

IX RECOPIULATORIO DE INFORMACIÓN Y FORMACIÓN PARA AFECTADOS DE ELA CONFINADOS POR EL CORONAVIRUS

*“La batalla la pierde quien no lucha.
Un guerrero jamás se rinde”*



Jesús Gómez



EJERCICIOS FISICOS Y DE LOGOPEDIA

Seguir realizando los ejercicios del canal de Youtube, los enviados de forma privada con los audios. Si no sabéis donde están en el siguiente enlace los encontrais.

<https://elacyl.org/aviso-importante/>

EJERCICIOS DE CALENTAMIENTO

https://youtu.be/r2l5N6_tpxQ

JORNADA ONLINE #ELA Y #COVID19

Hora: Martes, 19 de mayo, de 19:00 a 20.30 h.

<https://bit.ly/2SWSpEy>



Jornada
La ELA y COVID-19
Esclerosis Lateral Amiotrófica

No es necesaria la inscripción, sólo entrar a través del siguiente enlace el día de la Jornada:
<https://www.youtube.com/user/escueladepacientes/featured>

Programa

Día: 19 de mayo de 2020
Jornada Virtual
Horario de 19:00 a 20:30

Modera: Joan Carles March Cerdà, Codirector Escuela de Pacientes Andalucía

Participa:
Patricia García Luna, Psicóloga, Asociación ELA Andalucía
Emilia Barrot Cortés, Neumóloga del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla
Santiago Teso Manzano, Enfermero gestor de casos, Hospital Juan Ramón Jiménez de Huelva
Miguel Ángel Roldán Marín, paciente con ELA, Fernán Núñez (Córdoba)
Enrique Gil Sotomayor y María Lorenzo González, Matrimonio, paciente con ELA y cuidadora

19 de mayo 2020
de 19.00 h a 20.30 h

ela
Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica



PÍLDORA ONLINE SOBRE TERAPIA OCUPACIONAL ELA BALEARS

Lunes Día 18 a las 11h por ZOOM

Os pasare el enlace por whatsapp según lo tenga.

CLASES DE YOGA ADELA

miércoles

<https://youtu.be/X276PqSl6kw>

jueves

<https://youtu.be/qIAJT2CPxYc>

PÍLDORA ONLINE SOBRE ATENCIÓN SOCIAL ELA BALEARS

<https://www.elabalears.org/pildora-online-sobre-atencion-social>

Píldora online sobre LOGOPEDIA ELA BAREARS

<https://www.elabalears.org/pildora-online-logopedia>

Viene el taller grabado en el cuál hay que meter la contraseña y varios dípticos y vídeos que pueden resultar de vuestro interés.

Taller Online PSICOLOGÍA ADELANTE CLM

Nuevo taller de psicología con Diana Vasermanas. Pautas y recomendaciones que nos faciliten la adaptación a la desescalada y la vuelta a la rutina cotidiana.

Tras el incidente acontecido con algún hacker que se ha metido en el ZOOM, por ahora no está disponible el link de la charla y nosotros estamos valorando el taller que daríamos la próxima semana.



CHARLA CON NUTRICIONISTA ADELA

Será el próximo jueves por la mañana y tras el suceso con ZOOM acontecido; no saben por la plataforma que se llevará a cabo según nos informen os decimos.

GUIA DÍA A DÍA CON LA ELA DE LA FUNDACIÓN LUZÓN

<https://ffluzon.org/wp-content/uploads/2020/02/dia-a-dia-con-la-ela.pdf>

EVENTO VOZ Y MAGIA POR LA ELA

Sáb., 16 may. a las 20:00

AQUÍ ES DONDE SE PODRÁ VER

https://www.youtube.com/channel/UC76ScT36NEVwsCP7e0_cxGO

MEDIOS DE COMUNICACIÓN EN LOS QUE HA SALIDO=VISIBILIDAD

✓ Magia y música para celebrar los dos años de vida de ELACyL -

<https://elcorreodeburgos.elmundo.es/articulo/burgos/magia-musica-celebrar-anos-elacyl/20200512195902362013.html>

✓ <https://digitaldeleon.com/curiosidades/festival-musica-magia/>

✓ <https://www.canal54.es/voz-y-magia-a-los-afectados-de-ela-elacyl-celebra-su-2oaniversario/>

✓ <https://www.canal54.es/voz-y-magia-a-los-afectados-de-ela-elacyl-celebra-su-2oaniversario/>

✓ <https://www.saludadiario.es/servicios-sociales/mas-de-quince-artistas-se-unen-a-un-festival-on-line-de-musica-y-magia-para-luchar-contra-la-ela>

✓ <https://www.noticiascyl.com/t/1951056/burgos-todo-burgos-quince-artistas-unen-festival-online-musica-luchar-contra-ela>

✓ DIARIO DE BURGOS (foto en la siguiente página)

Diario de Burgos

EDICIÓN EN PDF
www.diariodeburgos.es

Edición: 11 de mayo de 2020. Hora: 10:00. Precio: 0,50 €. Suscripción: 1,50 € al mes. 12 € al año. IVA incluido. El precio de la suscripción incluye el envío de la revista digital. El precio de la suscripción incluye el envío de la revista digital. El precio de la suscripción incluye el envío de la revista digital.

EL TIEMPO EN BURGOS HOY - MÁS INFORMACIÓN EN PÁGINA 76

	HOY	MAÑANA	PASADO
BURGOS	16°	16°	16°
ARANDA	16°	16°	16°
MIRANDA	16°	16°	16°

Hemeroteca



EL RINCÓN DE...
JOSÉ MARÍA VICENTE

Interesante el ejercicio que hace Julián Marías leyendo el ejemplar de El País del pasado 7 de marzo, entresacando las referencias que, en ese momento, se hacían al coronavirus. Impresiona el gran número de noticias sobre el avance de la enfermedad. Este simple ejercicio retrospectivo es suficiente para desmontar el discurso que desde hace semanas venimos escuchando sobre la idoneidad de la reacción del presidente Sánchez a la epidemia. Sin mencionar que ya el 7 de marzo el Gobierno conocía oficialmente las alertas que le habían causado las organizaciones sanitarias supranacionales. El presidente dice asumir sus responsabilidades pero no pasa de ahí. Asumir responsabilidades en una democracia supone reconocer los errores y dejar el cargo. Y no he visto ninguna dimisión significativa. Sólo la de un alto cargo de la Comunidad de Madrid, disconforme con el criterio de su Gobierno con la solicitud de inchar a Madrid en la fase 1 de la desescalada. Por el contrario, Carmen Calvo, en la entrevista que publica El País este domingo, confiesa que la enfermedad le ha hecho cambiar su percepción sobre muchas cosas pero una de ellas no debe ser su opinión sobre el PP. Una buena parte de sus respuestas, vengan o no vengan a cuento con las preguntas, las dedica a echar balones fuera y culpar a Pablo Casado, a Aznar y a Páez de los males de España. Pero asumir responsabilidades de un modo efectivo sobre los errores muy graves cometidos por el Gobierno al que pertenece lo deja para más adelante. Incluido el de autorizar una manifestación en la que, muy probablemente, ella resultó contagiada. Nada de esto se sostiene pero aprovechan el estado de perplejidad, miedo y resignación en el que estamos sumidos para colocar el mensaje. Y es una pena porque este país no se lo merece. Está lleno de miles de personas que en circunstancias extremas han sacado lo mejor de sí mismas para ponerlo al servicio de los demás. Miles de empresas solidarias que han puesto sus recursos al servicio de la comunidad, donantes de todo tipo que se suman contra la precariedad de cientos de miles de nuestros conciudadanos, cientos de organizaciones desinteresadas que agrupan a miles de voluntarios anónimos arrojando el hombro. Ésto es lo importante.



La asociación de ELA cuenta con 141 asociados, de los que 30 son pacientes con esta enfermedad neuromuscular. / M. VILLALÓN

MÚSICA Y MAGIA COMO TERAPIA

B.D. / BURGOS

Pese a que los afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) sienten que su confinamiento es «perpetuo», la situación provocada por el coronavirus, que les ha dejado sin terapias, sin visitas familiares y sin investigación, ha minado su estado de ánimo y ha empeorado en muchos casos el avance de esta cruel enfermedad. «Están tristes y desanimados por todo lo que está ocurriendo. El miedo y la incertidumbre que sufren es terrible», reconoce Elena Maeso, técnica de la asociación ELACyL. Ese abatimiento ha sido lo que ha empujado a la asociación a organizar un festival de música y magia para que los afectados sientan «el calor de la sociedad» y disfruten de algunos momentos de ocio y diversión. En el evento solidario, que se realizará este sábado, 16 de mayo, a partir de las 20 horas en el canal de Youtube de ELACyL y en las redes sociales, participarán una quincena de artistas de la región, como Diego Galaz, Blanca Altabe, Mariano Mangas, Marcos Gallo, Arnau, Daniel Guantes, Pure, The Wave, Pilar Heit, Kicir-

ke, Alicia Amo y Mecanomanía, entre otros. Además, durante la gala se emitirá un video, montado por la voluntaria Iussana Marcos, y en el que varios famosos lanzan sus palabras de apoyo a los pacientes de ELA; es el caso de Rozalen, la Mari de Chambao, María Villalón, J. Vaqueró, Magdalena Gómez y Maribel Verdú. «Los artistas no han dudado en unirse, mandar sus mensajes de ánimo y reclamar que no pa-

danos con esta patología», declara, tras precisar que 150 años después de que neurología francés Jean-Martin Charcot describiera esta enfermedad todavía se carece de una terapia efectiva que frene su avance. «No hay tratamientos ni cura».

ELACyL cuenta con 141 asociados en Castilla y León, de los que una treintena son afectados por esta enfermedad neuromuscular. En la provincia de Burgos la cifra de pacientes con ELA son un total de 15.

Este evento tiene además una vertiente solidaria, ya que la asociación recaudará fondos para sus proyectos de investigación y para sus programas de atención y de formación. El donativo es libre y se podrá entregar a través de una transferencia al número de cuenta de la asociación: ES22 2100 3540 9422 1002 9244 y que aparecerá en el video. El concepto a poner es Donativo Música y Magia por la ELA.

Elena Maeso muestra su agradecimiento «a tantas personas que no miran a otro lado ante esta cruel realidad. Pequeños gestos que llenan el alma y les hacen más grandes si cabe. Y a toda la ciudadanía que nos apoya con las iniciativas, que nos manda mensajes de ánimo y que aporta su granito de arena a través de donativos».

Una quincena de artistas participarán este sábado en un festival online solidario para recaudar fondos destinados a la lucha contra la ELA. «No hay tratamientos ni cura», señalan

ren los proyectos de investigación», subraya Elena Maeso.

Desde la asociación creen que la música y la magia pueden ser terapéuticos y más en estos momentos tan duros, en los que las terapias han sido suspendidas. «Los pacientes temen que este año se paralice la investigación y con esta iniciativa queremos que sientan que se nos oye y que tratamos de dar visibilidad social a la enfermedad y de sensibilizar a los ciuda-



ENTRETENIMIENTO

- FOTOGRAFÍAS

En este enlace verás fotografías de hace 75 años, de la II Guerra Mundial con un efecto muy curioso: al tocar cada foto verás el mismo lugar, tal como está actualmente, y si vuelves a tocar la foto, regresará al estado antiguo.

<https://interactive.guim.co.uk/embed/2014/apr/image-opacity-slider-master/index.html?ww2-dday>

- GODS AND DOGS. Jirí Kylián (Temporada 2017/18) | Compañía Nacional de Danza de España

https://www.youtube.com/watch?time_continue=598&v=8mMU7hGBjAs&feature=emb_title

VISIBILIDAD CON LA POLICIA NACIONAL DE BURGOS

- La Policía Nacional de Burgos y Bustamante hablan de ELACyL en la sexta

https://www.lasexta.com/programas/liarla-pardo/entrevistas/la-emotiva-sorpresa-de-dos-policias-a-david-bustamante_202005105eb838c34f7187000163640d.html

PARA LOS PEQUES

- CUENTOS CONTADOS

<https://www.agusandmonsters.com/es/>

<https://youtu.be/kcehHIS1dOI>

<https://youtu.be/0g1TanOW-3E>

<https://youtu.be/RKXeej-aD3E>



- JUEGO EN FAMILIA

<https://www.museodelprado.es/recurso/plano-para-familias-del-museo-del-prado/1f46b69b-b8f1-5611-e6d4-acf52dca5a33>

- VIRTUAL DISNEYLAND: 360º Ride on Frozen Ever After at EPCOT

<https://www.youtube.com/watch?v=YelYXiWG0FI&feature=youtu.be>

- RECORTABLES

<https://www.culturaydeporte.gob.es/mromanticismo/dam/jcr:36ee7fe1-6e0d-4ffa-b458-85bf4b79e603/recortables-estaesvuestracasa.pdf>

- COLOREABLES

<https://editorialflamboyant.cmail20.com/t/ViewEmail/d/3BF791C950F6B4782540EF23F30FEDED/2B961513C41EC2964BD7C9066BE4161D>