



ADELA Gipuzkoa

Alboko Esklerosi Amiotrofikoa duten gaixoen eta
familien Elkarte

PRENTSA OHARRA

**ADELA GIPUZKOA ELKARTEAK KOMUNIKABIDEEN
AURREAN AZALDUKO DA EKAINAREN 21EAN,
11.00TAN, DONOSTIAKO UDALBATZA-ARETOAN,
“LUZ POR LA ELA” DELAKO EKIMENA JAKITERA
EMATEKO ETA, BESTALDE, ESPAINIAKO ESTATUKO
GAIXO GUZTIEN ETA HAIEN FAMILIEN IZENEAN,
KOMUNIKATU BAT IRAKURTZEKO**

- Ekainaren 21an ospatuko da Albo-Esklerosi Amiotrofikoaren (AEAREN) nazioarteko Eguna

COVID-19ak sorturiko egoerak, Nazioarteko Egunean egin ohi diren ospakizunak, eta Elkarteetan, urtean zehar, antolatzen diren beste jarduerak bertan behera utzi ditu. Hau dela eta AEAREN alde lan egiten duten entitateak biltzen dituen erakundeak, “la Comunidad Española de la ELA” delakoak, adierazpen bat idatzi du. AEA duen gaixo batek edo senitarteko batek irakurriko du Komunikatu hau Estatuko Autonomi Erkidego bakoitzean.

Ekimen hau ohikoa den beste bati gehituko zaio. Urtero bezala, Estatuko eraikin ofizial eta ez ofizialen kopuru handi bat berdez argizatuko dira, Donostiako Udaletxeak, 21ean, egin ohi den bezala, gure gaixoei bakarrik ez daudela adierazteko.

GAIXOTASUNAREN GAINEKO DATUAK

Alboko Esklerosi Amiotrofikoa (AEA) jatorri ezezaguneko gaixotasun neurodegeneratiboa da. Muskuluak ahuldu egiten ditu hitz egin, jan, muxuak eman, ibili eta arnas hartzea ere eragotzi arte.

Gaixotasun sendaezina eta progresiboa da paralisia erabatekoa izan arte. Halere, zentzuak, begien mugimendua eta ahalmen kognitiboa mantendu egiten ditu. Batezbesteko bizitza-itxaropena 3 eta 5 urte artekoa da.

Desgaitasun eta mendekotasun zama handia dakar berarekin. Epe labur batean, gaixoa normaltasun osoko egoera batetik, erabateko mendekotasunera igaro egiten da. Zama hau, orokorren, familiaren gainean erortzen da.

Arreta goitiarrak, dena den, bizitza kalitatearen hobekuntza dakar eta senitartekoen formazioan laguntzen du, aldaketak aurreratzeko eta menpekotasunaren prozesuari hobeto aurre egiteko.

EAEan, gaixoen arretaz, Osakidetzako Diziplina Anitzeko Unitateak arduratzen dira, hiru hiriburuetan. Bertan, paziente bakoitzari, taldean, zerbitzu guztiekin koordinatuta ematen zaio arreta eta familiekin batera, gaixotasunak dakarren aldaketa gogorrei aurre egin ahal izateko.

Estatua mailan, 4000 pertsona dute, aldi berean, gaixotasun hau. Urtero, 1000 kasu berri diagnostikatu egiten dira, antzeko kopurua hiltzen den bitartean. Mota familiarra, gutxi gora behera, kasuen %10ean azaltzen da.

Euskal Autonomi Erkidegoan 180 gaixo daudela zenbatesten da.

AEA gaixotasun Arraroa (intzidentzia gutxikoa) kontsideratzen da. Halere, Intzidentzia handienen arteko hirugarren gaixotasuna da, dementzia eta Parkinsonen atzetik.

ELKARTEA

ADELA GIPUZKOA Elkarte, lanean dabil 1994tik AEA gaixotasuna zer den jakitera ematen, eta sendaezina denez, gaixoari eta bere senideei babesa eta bizi kalitate hobereana eskaintzen.

Gaitza duen pertsonak beharreko zainketa oso altua da eta familia guztiek ezin diote aurre egin.

EAEn, 2020 urtean, Elkarteak 115 gaixoez arduratu zen. Urtean zehar, 32 gaixo berrien harrera egin zen eta 36 joan egin ziren.

ADELA GIPUZKOA elkartearekin harremanetan jartzeko:

Miren Fernández de Landa: 679234059
gipuzkoa@adelauskalherria.com

ADELA EH Web-helbidea: <https://adelauskalherria.com/>