VuELA 2022

Vitoria-Gasteiz

8 de octubre / urriak 8

Elkar **L**agunduz **A**urrera

adela
EUSKAL HERRIA
ADELA EUSKAL HERRIA
FEDERACIÓN DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA
ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

Objetivos de la iniciativa “VuELA” ekimenaren helburuak

- **Celebrar un día de convivencia**, **hermandad y solidaridad** de las familias de los tres territorios vascos abierto a otras familias de la comunidad de la **ELA** (Esclerosis Lateral Amiotrófica) en clave de romería el sábado 8 de octubre en Vitoria- Gasteiz.
- Aportar un **espacio de diversión y distensión** para nuestras personas enfermas y sus familias, entorno y profesionales de la salud y los cuidados.
- Hacer posible que personas enfermas y acompañantes puedan cumplir el sueño de volar en avioneta.
- Aprovechar la jornada para elaborar un documental que muestre, a través de entrevistas a mayores y a pequeños, así como a través de profesionales, la necesidad de **ser solidarios** para con las personas enfermas **fomentando** que tengan una **calidad de vida digna**.

- EAEko hiru lurraldeetako familien **bizikidetza eta elkartasun** egun bat **ospatzea**, **AEA**(Alboko esklerosi amiotrofikoa) komunitateko beste familia batzuei irekia, erromerian oinarritua, urriaren 8an, larunbata, Gasteizen.
- Gure gaixoentzako eta haien familientzako, ingurukoentzako eta osasun-zainketa profesionalentzako **dibertimendu** eta **distentsio** gunea eskaintzea.
- Gaixoei eta laguntzaileei hegazkinez hegan egiteko ametsa betetzea ahalbidetzea.
- Egun horretan, adinekoei, txikiei eta profesionalei egindako elkarrizketen bidez, **bizitza duina** duten gaixoekiko **elkartasunaren** beharra erakusten duen dokumentala egingo da.

Contexto / Testuingurua

Los años 2018, 2019 y 2021, impulsados por Iñaki Elorriaga (enfermo de ELA), se han organizado tres eventos dentro del proyecto TRAS la ELA en vELA. Este año 2022 realizaremos vuELA :

2018an, 2019an eta 2021ean, Iñaki Elorriagak (AEA duen gaixoa) bultzatuta, hiru ekitaldi solidario antolatu dira Tras la ELA en vELA-ren barruan. Aurten vuELA egingo dugu:

YouTube

[2018: Tras la ELA en vELA "Desafío Fisterra" https://www.youtube.com/watch?v=Z5uSSst0zzk](https://www.youtube.com/watch?v=Z5uSSst0zzk)

[2019: Tras la ELA en vELA "Triathlon solidario El Abra" https://www.youtube.com/watch?v=iqV0plNgqYc](https://www.youtube.com/watch?v=iqV0plNgqYc)

[2021: Tras la ELA en vELA "GorbELA 2021 " https://www.youtube.com/watch?v=V8Hbr0JGyOk](https://www.youtube.com/watch?v=V8Hbr0JGyOk)

La actividad (8 octubre) / Ekimena (urriak 8)

- Este año 2022 VuELA consistirá en dar la oportunidad a que personas con ELA y sus acompañantes **vuelen en avioneta** desde Foronda sobre Vitoria-Gasteiz.
- Además, habrá la posibilidad de realizar **vuelos cautivos en globo aerostático** desde el lugar de la romería (parking junto al centro asturiano de Vitoria-Gasteiz en Julian de Arrese Kalea, 1).
- Se disfrutará de una **comida solidaria** en el centro asturiano, además de contar a lo largo de la jornada con **música y juegos infantiles**.

- Aurten, 2022an, AEA duten pertsonak eta haien gertukoek Forondatik Gasteizera **hegazkinez joatea** izango da VuELA ekimenaren jarduera nagusia.
- Gainera, **hegaldi itxiak egin ahal izango dira globo aerostatikoan** erromeria dagoen lekutik (Gasteizko erdigunearen ondoko aparkalekua, Julian de Arrese kalea, 1).
- **Bazkari solidarioa** izango da Asturiaseko elkartean, eta **haurrentzako musika eta jokoak** ere izango dira.

Sobre la ELA / AEAren inguruan

- Enfermedad neurodegenerativa, minoritaria, cruel, caprichosa y desconocida con una perspectiva media de vida de dos a cinco años.
- Caracterizada por una degeneración progresiva de las neuronas motoras en la corteza cerebral, tronco del encéfalo y médula espinal. La consecuencia es una debilidad muscular que avanza hasta la parálisis.
- Se estima que en la CAPV hay en torno a 300 personas diagnosticadas de ELA, con una rotación de 200 nuevos diagnósticos y fallecimientos por año a causa de esta enfermedad.

- Gutxiengo batek pairatzen duen gaixotasun neurodegeneratibo, anker, krudel eta ezezaguna. Batazbesteko bizi itxaropena 2tik 5 urterakoa da.
- Gaixotasun neuromuskularren familiakoa, giharretako etengabeko paralisiasortarazten duena. Garun-azalaren, entzefalo-enborraren eta bizkarhezurmuinaren neurona motorren etengabeko gainbehera batek eragiten duena.
- EAEn 300 pertsona inguru daude AEAn diagnostikatuta, eta gaixotasun horren ondorioz, urtean 200 kasu diagnostiko eta heriotza berri izaten dira.

Importancia de los cuidados paliativos / Zainketa aringarrien garrantzia

- La persona enferma de ELA necesita **cuidados paliativos y continuados, desde su diagnóstico.**
- El costo anual de un enfermo de ELA, según estimaciones de la Fundación Luzón, es de cerca de 45.000 €, de los cuáles el Estado aportaría alrededor del 30% y el resto debe ser cubierto por el enfermo, su familia y asociaciones.
- Sólo el 6% de las personas con ELA pueden cubrir estos gastos, **el resto recibe una atención insuficiente.**

- AEA duen gaixoek **zainketa aringarriak eta jarraituak behar ditu diagnostikoa jasotzen duen momentutik.**
- Zainketa aringarrien kostua handia da. Luzon fundazioaren arabera, urtean 45.000€ ingurukoa dela estimatzen da, horietatik %70a gaixoek, familikoek eta elkarteek hartzen dute euren gain. Gainontzekoa estatuak ordaintzen du.
- AEA duten pertsonen %6k soilik ordaindu ditzake gastu hauek, beraz, **gehiengo handi batek ezin du behar bezalako zaintzarik jaso**.

ENFERMOS DE ELA + CUIDADOS PALIATIVOS = VIDA DIGNA

ELAko GAIXOAK + ZAINKETA ARINGARRIAK BIZITZA DUINA

Entidades colaboradoras / Erakunde laguntzaileak

adela
ADELA EUSKAL HERRIA
FEDERACIÓN DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA
EUSKAL HERRIA
ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

Centro Asturiano **Covadonga**
Vitoria-Gasteiz

AEROCLUB DE VITORIA
HERACLIO ALFARO
E-ATO-066

ARCOIRIS
VIAJES EN GLOBO

EL TRASGU FARTÓN
CENTRO ASTURIANO - RESTAURANTE SIDRERÍA

Tudo Bem

Obra Social
Fundación "la Caixa"

MONTES SOLIDARIOS

EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

VUELA

Redes Sociales y contacto Harremanetarako

@vuela_2022

facebook.com/vuela

proyectovuela@gmail.com

Zure unea da, izan zaitez solidarioa!

Elkar **L**agunduz **A**urrera

¡Es tu momento, sé solidario!