

De mayo de 2014 a junio 2015

MEMORIA Programa de FISIOTERAPIA de ELA Andalucía



**Asociación Andaluza de
Esclerosis Lateral Amiotrófica
(ELA Andalucía)**

**ENTIDAD DECLARADA DE
UTILIDAD PÚBLICA**

www.elaandalucia.es

Introducción

El pasado mes de abril de 2014, la **Hermandad de la Soledad de Alcalá del Río** donó 26.733 € a la Asociación ELA Andalucía. Dicha cantidad fue recaudada en el **Certamen Memorial Antonio David Montaña**, quien fuera segundo tesorero de la Hermandad y que falleció en agosto de 2013. La actividad fue organizada por la Hermandad para rendir homenaje a Antonio David y, para ayudar a otras personas que viven con ELA.

La Asociación decide destinar este donativo a sufragar **Fisioterapia Domiciliaria para pacientes con ELA de toda Andalucía**, pues la Sanidad Pública no cubre esta terapia de gran importancia para la autonomía y el bienestar de las personas afectadas de ELA.

PROGRAMA DE FISIOTERAPIA

La ELA es una patología que cursa con secuelas físicas importantes que afectan a la movilidad, a la independencia y a la calidad de vida. Por ello, se hace necesaria la fisioterapia, para readaptar al paciente de modo que se pueda integrar en su entorno socio-familiar en las mejores condiciones y el mayor tiempo posible.

El fisioterapeuta interviene desde los signos más tempranos hasta los más avanzados mediante el tratamiento individualizado del paciente, con metas a disminuir el impacto de la ELA, para convivir mejor con la enfermedad en su entorno social y en las mejores condiciones posibles.

El tratamiento de fisioterapia en las personas afectadas por Esclerosis Lateral Amiotrófica, ayuda a prevenir complicaciones propias del desuso de la musculatura y la inmovilización.

El objetivo general de las actividades fisioterapéuticas es mantener al paciente en el mejor estado de salud posible y los objetivos específicos son:

- Corregir la postura.
- Abordar el dolor.
- Disminuir la rigidez muscular.

- Promover las capacidades que conserva el paciente para favorecer la independencia en las funciones del día a día.
- Promover la función respiratoria el mayor tiempo posible.
- Trabajar las inmovilizaciones prolongadas.
- Tratar las contracturas.
- Educar en salud al cuidador principal para que cuide de sí mismo y para que cuide de su familiar.

Asimismo, lo que pretende el programa de Fisioterapia es que el paciente adopte una actitud activa en el día a día dentro de sus posibilidades, lo que contribuye a mejorar su bienestar y el de su familia.

En este sentido, el fisioterapeuta aconseja al paciente sobre el uso económico de su energía, manteniendo los mecanismos posturales normales. De igual modo, se tenderá a integrar los ejercicios realizados, en el marco de las actividades de la vida diaria, con el fin de mejorar la coordinación, el equilibrio y la máxima autonomía.

Además, el fisioterapeuta interviene en el entrenamiento de la **musculatura respiratoria** para aumentar la fuerza y la resistencia de dicha musculatura y, en consecuencia, retrasar el desarrollo de complicaciones respiratorias.

Trabajo previo, iniciando el camino

Una vez ingresado el donativo, en mayo de 2014 comienza la andadura del **Programa de Fisioterapia Domiciliaria** que pone en marcha ELA Andalucía.

Debido a la amplitud geográfica de Andalucía, las provincias se reparten de la siguiente forma:

Raquel: Córdoba, Sevilla, Badajoz y Ceuta.

Patricia: Huelva, Cádiz, Almería y Melilla.

Isabel: Jaén, Granada y Málaga.

Con este reparto, nos ponemos en contacto telefónico con todas las familias afectadas para ofrecerles este servicio. Nos encontramos gran diversidad de pacientes, desde estadios iniciales con síntomas muy sutiles y casi imperceptibles, hasta estadios muy muy avanzados. La dispersidad geográfica también es

destacable, familias que viven en capitales de provincia, en pueblos grandes y en poblaciones rurales de sierra.

Una vez aceptado el Servicio de Fisioterapia por la familia, les preguntamos si conocen algún profesional de confianza y, de no ser así, la Asociación comienza a buscar profesionales fisioterapeutas cerca del domicilio familiar.

Los inicios no han sido fáciles en cuanto a los trámites legales. Para la Asociación, lo importante era ofrecer fisioterapia al enfermo y, a veces, en poblaciones muy pequeñas solo cabía la posibilidad de contactar con fisioterapeutas que no estaban dados de alta y se ha comenzado a trabajar con ellos. A finales de año y debido al cierre del ejercicio, la Gestoría que gestiona la contabilidad a esta Asociación y, que revisó las facturas enviadas por los fisioterapeutas, puso al descubierto las irregularidades con respecto a la facturación de los fisios y la imposibilidad de seguir trabajando con algunos, pues pueden penalizar a la Asociación quitándole el título de **Declaración de Utilidad Pública** que tanto le ha costado obtener y, que nos avala en el buen proceder.

Conclusión: para que la Asociación pueda trabajar con un fisioterapeuta, éste debe de estar dado de alta legalmente, tienen que enviar a ELA Andalucía en Modelo 036 ó 037, según el caso para verificar si efectivamente está dado de alta y el tipo de ésta.

En marcha ya

Una vez verificado que el Centro de Fisioterapia o el profesional particular que la ejerce, cumple los requisitos establecidos en la legalidad, se establece un acuerdo de colaboración lo más ventajoso posible para el paciente que marca el inicio del tratamiento. Son dos días al mes (cada 15 días), con sesiones individualizadas de 45 a 60 minutos. La terapia se lleva a cabo en la **clínica de fisioterapia** o en el **domicilio familiar**.

En **clínica** para aquellos pacientes en fases iniciales de ELA que pueden desplazarse, además aporta a la persona el beneficio de salir del círculo familiar y relacionarse. El 5% de los pacientes acuden a clínicas.

En el **domicilio** del paciente, para personas afectadas en estadios más avanzados y que no se pueden desplazar. En casa son atendidos el 85% de los pacientes.

La metodología práctica con el paciente comienza con la valoración global de la persona afectada, seguida del planteamiento de unos objetivos a corto y medio

plazo. Una vez planteados estos de forma individualizada, el profesional inicia su tratamiento neuro-rehabilitador.

Dos sesiones al mes son escasas. Lo ideal, como mínimo, es una sesión cada semana. Pero, como la Asociación no puede cubrir este número de sesiones debido al presupuesto económico, **la idea de fondo** es, que la **familia**, al apreciar los beneficios de la fisioterapia, **colabore con otras dos sesiones** al mes. Y además, que la **Asociación prolongue este servicio en el tiempo** mientras llega más presupuesto que contribuya a subvencionar fisioterapia.

Con este fin, se pacta el precio de la sesión con la clínica o el fisioterapeuta, se intenta economizar y pactar un precio máximo de 25 €/sesión. Pero lo cierto es que hay disparidad de precios. En Doña Mencía (Córdoba), un fisioterapeuta y excelente profesional establece 15€/sesión domiciliaria y; en Málaga encontramos la más cara con 36€/sesión, además y, debido a las circunstancias extremas de este último paciente, este chico recibe tres sesiones mensuales por parte de ELA Andalucía.

Este proyecto de **fisioterapia es un programa vivo que mejora con la experiencia**. Con los días, aparecen nuevos pacientes diagnosticados a los que hay que ayudar y otros en menor número, dejan la fisioterapia por distintas circunstancias personales y relativas a su estado.

43 fisioterapeutas trabajan para **106 pacientes/usuarios** con Esclerosis Lateral Amiotrófica que recibe de **2 a 3 sesiones/mes** en las **ocho provincias y poblaciones dispersas**, son las siguientes:

- Almería, Alhama de Almería
- Cádiz, Jerez de la Frontera, La Línea de la Concepción, San Fernando, Algeciras, Olvera, Sanlúcar de Barrameda.
- Córdoba, Lucena, Priego de Córdoba, Montemayor, Doña Mencía, Montilla.
- Granada, La Zubia, Loja, Zafarraya, Alhama de Granada.
- Huelva, Nerva, San Bartolomé de la Torre, Campillo
- Jaén, Martos, Villanueva de la Reina, Alcalá la Real.
- Málaga, Torre de Benagalbón, Mijas Costa, Cártama Estación, Archidona, Alhaurín el Grande.
- Sevilla, Utrera, Alcalá de Guadaira, Palomares del Río, Espartinas, Montequinto, Dos Hermanas, Mairena del Aljarafe, Las Cabezas de San Juan, Santiponce, Espartinas, San Juan de Aznalfarache, Los Palacios y Villafranca.
- Además: Don Benito (Badajoz), Ceuta y Melilla.

Las sesiones son individualizadas y cambiantes debido a la evolución de la ELA y la realidad específica de cada paciente.

Nota: Mencionar que, una paciente de Sevilla con ELA Bulbar manifiesta su deseo de cambiar la fisioterapia por sesiones de Logopedia, pues su dificultad radica en la articulación de las palabras. La Asociación aprueba este cambio solicitado por la afectada y, además lo ofrece a todos los socios como alternativa a elegir entre fisioterapia o logopedia.

Al **donativo inicial de la Hermandad de la Soledad**, esta Asociación ha ido **sumando otros que ha destinado al mismo fin:** ofrecer fisioterapia a las personas afectadas de ELA en Andalucía.

ACTIVIDADES PARTICULARES QUE FINANCIAN LA FISIOTERAPIA

Actividad	Realización	Donación
Certamen de Bandas, Memorial Antonio David Montaña	Hermandad de la Soledad de Alcalá del Río	26.737 €
I Memorial Francis Parra	Familiares y amigos de Francis Parra	10.677 €
Comida Benéfica de Mojácar	Luisa Pérez	1.920 €
Torneo Soraya Mohamed	Deportista melillense Soraya Mohamed	1.900 €
Cape Argus	Javier Pedregal	1.050 €
Pedaleo Solidario ELA	Raúl Arispón y Pepi García	2.000 €
Baile flamenco por la ELA	Academia de Baile MERCEPURI de Alcalá Real	728,70 €
Recaudación Día de la ELA	Algeciras	205 €
Zumbathon Benéfico en Motril	Miriam Martín Reyes	780 €
TOTAL		45.997,70 €

Total	Total
Donativos Recaudados para FISIOTERAPIA	Gastado en Fisioterapia hasta el 23/06/2015
45.997,70 €	30.386,40 €

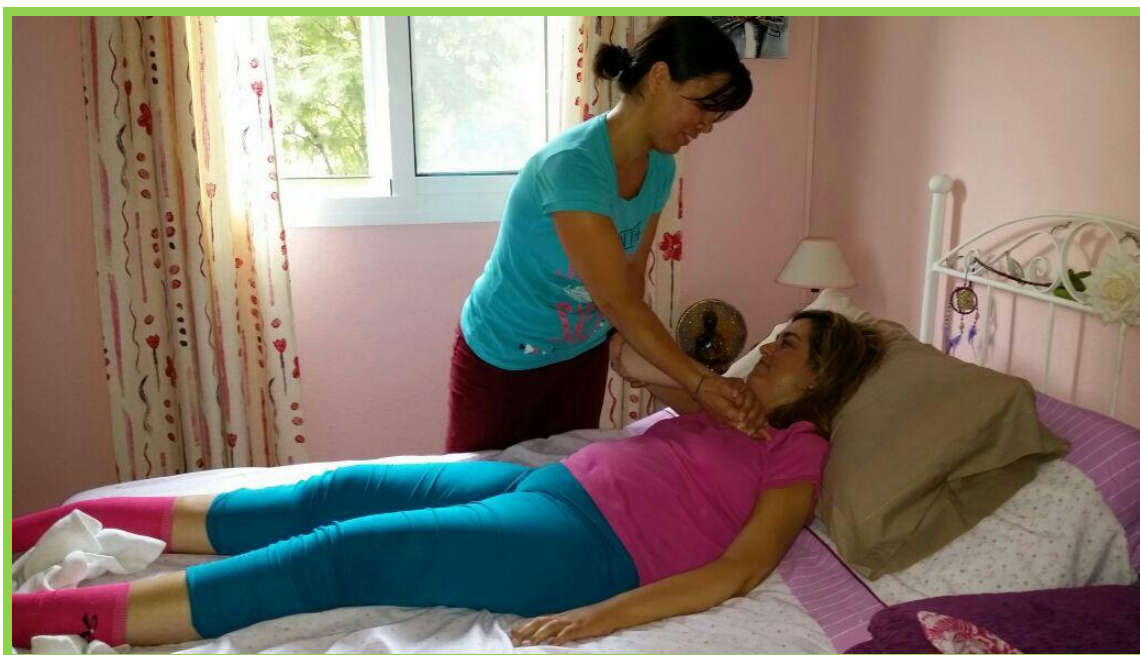
La Asociación ELA Andalucía necesita **una media de 2.000 €/mes para abonar facturas de fisioterapia** a personas afectadas de ELA en Andalucía. Este es un servicio que debería estar cubierto por la Administración Sanitaria, ya que

incrementa la independencia y autonomía del paciente el mayor tiempo posible y en las mejores condiciones, además, contribuye a mejorar su bienestar y el de sus familiares.

IMÁGENES VARIAS de FISIOTERAPIA DOMICILIA facilitadas por la fisioterapeuta Gema Cano Blas de Sevilla:







Con motivo del **Día Mundial contra la ELA 2014**, que se celebra el 21 de junio, la Asociación ELA Andalucía puso en **valor** el **Programa de Fisioterapia Domiciliaria** que tenía en marcha. Esta noticia salió en los informativos de TVE 1 de medio día y de la noche. Este es el enlace donde se puede ver: <http://www.rtve.es/alacarta/videos/telediario/dia-mundial-ela-enfermedad-afecta-2800-personas-espana/2625848/>

Agradecimientos

La Fisioterapia Domiciliaria siempre ha sido la asignatura pendiente de esta Asociación, pues la Sanidad Pública no cubre esta terapia, en el mejor de los casos, ofrece unas sesiones que no superan las 10. Ya hemos mantenido varias conversaciones con la Consejería de Salud para poner en valor la importancia de la fisioterapia en pacientes con ELA, también hemos intentado pedir subvenciones públicas y privadas para este fin. No hemos tenido suerte en ello.

En 2014, la Fisioterapia Domiciliaria ha sido una realidad gracias al apoyo de la Hermandad de la Soledad de Alcalá del Río, a la que queremos expresar nuestra más sincera gratitud. Así como, mencionar también al Memorial de Francis Parra, Torneo Soraya, Cape Argus, Comida Benéfica de Mojácar y Pedaleo Solidario,

Academia de Baile Merceपुरi, Zumbathon de Motril, Día de la ELA en Algeciras... actividades que se fueron sumando con esta finalidad.

MUCHAS GRACIAS A TODOS POR VUESTRA GENEROSIDAD

