

**CARTA DEL PRESIDENTE**

**1. INTRODUCCIÓN**

1.1 Identificación.....	3
1.2 Misión.....	3
1.3 Órganos de gobierno.....	4
1.4 Organigrama de trabajo.....	5

**2. FUNCIONAMIENTO Y ESTRUCTURA**

2.1 Reuniones estatutarias.....	11
2.2 Nuestros socios provinciales.....	11

**3. LÍNEAS DE TRABAJO 2009**

3.1 Salud.....	12
3.2 Social.....	15
3.3 Responsabilidad Social Corporativa.....	15

**4. RELACIONES INSTITUCIONALES**

4.1 Reuniones con la Administración.....	16
4.2 Encuentros con otras entidades.....	17

**5. PROGRAMAS Y ACTIVIDADES**

5.1 Terapia Celular: casos prácticos.....	24
5.2 Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación, SAAC.....	25
5.3 Presente y Futuro de Esclerosis Lateral Amiotrófica.....	26
5.4 Ciudadanía Digital.....	27
5.5 Aire nuevo para todos y apoyo psicosocial.....	28
5.6 Orientación, apoyo psicológico y respiro familiar para los enfermos con ELA y sus cuidadores principales.....	29
5.7 Comunicar es Vivir.....	30
5.8 Mercadillo Solidario de Antigüedades.....	31
5.9 Mercadillo Solidario de UNICEF.....	31

**6. LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA**

6.1 La ELA.....	32
6.2 Tratamiento.....	32
6.3 Razones para su diagnóstico precoz.....	33
6.4 Sobre las investigaciones de la ELA.....	34

**7. PROYECCIÓN DE LA ELA EN LA SOCIEDAD**

7.1 Actividades.....	34
7.2 Día Mundial de la ELA.....	35
7.3 Día Mundial de las Enfermedades Raras.....	37

**8. FINANCIACIÓN**

8.1 Subvenciones recibidas.....	39
8.2 Proyectos denegados o pendientes de resolución.....	42

## CARTA DEL PRESIDENTE



**Estimados compañeros y amigos:**

**A**cabamos de terminar un nuevo año de nuestra andadura como Asociación para la representación de los enfermos de ELA.

**P**odemos decir que nuestro trabajo diario va dando sus frutos. Nos hemos consolidado como asociación, consiguiendo la confianza de todo el personal sanitario acerca de la buena labor que podemos hacer por los afectados y sus familiares, hemos continuado creciendo desde el punto de vista económico lo cual ha permitido incrementar los servicios que podemos ofrecer así como ampliar el personal que cada día trabaja para atender las numerosas llamadas y peticiones que recibimos, estamos llegando cada día más, a los enfermos a través de los canales de Centros de Salud y Hospitales, para que colaboren con nosotros en nuestro proyecto como socios.

**L**os servicios a los afectados se están materializando en ayudas a la comunicación, atención en la información sanitaria, asistencial social y asesoramiento psicológico. La intervención fisioterápica es uno de nuestros grandes retos, pero ya hemos comenzado a trabajar para conseguir que sea una realidad en un futuro próximo.

**L**a creación de Vías Clínicas de atención a los enfermos de ELA está empezando a funcionar entre cuatro de los más importantes hospitales de nuestra comunidad y, continuaremos nuestra labor para concienciar al resto de centros hospitalarios en la necesidad de protocolizar la intervención en pacientes de ELA.

***Es mucho el camino que nos queda por recorrer.***

**Q**ue en todos los hospitales tengamos Sistemas de Atención Estructurada para los enfermos de ELA, llegar a todos los rincones donde estén los 800 enfermos que según las estadísticas sabemos que existen, para informarles de que estamos dispuestos a ayudarles en los que necesiten, precisamos de un local dotado de mejores recursos para que así podamos ofrecer mayores servicios, necesitamos de un soporte económico que nos ayude a poder sufragar el tratamiento fisioterapéutico, queremos seguir elaborando manuales específicos para los temas importantes en la atención a los enfermos de ELA.

**P**or último y no menos importante el apoyo a la investigación para que mediante los descubrimientos se consiga que esta terrible enfermedad no tenga los efectos devastadores que tiene sobre la salud, la familia, el empleo, la economía etc.

Joaquín Peña Enrique  
**Presidente de ELA Andalucía**

## 1. INTRODUCCIÓN

### 1.1 IDENTIFICACIÓN

**Asociación ELA Andalucía** – Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)  
Constituida legalmente el día 27 de mayo de 2006

Inscrita en el **Registro de Asociaciones de Andalucía con el nº 10902 de la Secc. 1ª**  
Inscrita en el **Registro Municipal de Entidades del Ayuntamiento de Sevilla, número: 2477 Tomo: XXV Libro: 249 Folio: 11**

Inscrita en el **Registro de Asociaciones de Ayuda Mutua en Salud con el nº 932/06**

Entidad **miembro de FEDER** - Federación Española de Enfermedades Raras

Entidad **miembro de CONFEDELA** – Confederación Española de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica

### 1.2 MISIÓN

Del movimiento asociativo **ELA**: “Mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis lateral amiotrófica y sus familias”

De la Asociación **ELA** Andalucía: “Dar a conocer la esclerosis lateral amiotrófica en la sociedad, mejorar la calidad de vida del paciente en todos sus



aspectos y promover acciones y servicios para su atención integral, su tratamiento y la investigación”.

### FINES SOCIALES

**Promover la asistencia multidisciplinar para los enfermos con ELA en sus aspectos sanitario y social, para lograr una aceptable calidad de vida y la defensa de sus derechos**

#### Además:

- **Impulsar y apoyar la unidad de todos los pacientes de ELA que viven en Andalucía**, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de los objetivos propuestos.

- **Sensibilizar a la opinión pública y a las administraciones** de los problemas de curación y tratamiento de la ELA.
- **Facilitar información sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica, ELA, a pacientes y sus familiares**, con el fin de conseguir un mejor conocimiento y la implicación del paciente en la misma.
- **Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayuda** para los afectados y familiares, procurando mejorar su **calidad de vida**.
- **Realizar programas de Autoayuda** dirigidos a cuidadores, profesionales de salud y familiares, así como al público en general que esté interesado en el cuidado a pacientes de ELA.
- **Estimular y promover la investigación científica** de la ELA en todos sus procesos para mejorar las posibilidades terapéuticas y rehabilitadoras.
- **Colaborar con todas las entidades que tengan igual o similar finalidad**, sobre todo con otras Asociaciones de ELA o de enfermedades neurodegenerativas, para conseguir un cambio de actitud social que permita una mejora de la calidad de vida de los afectados.
- **Promover la prestación de servicios de rehabilitación integral**, ayuda a domicilio y programas de respiro familiar, con el fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes de ELA y sus familiares.
- **Fomentar la creación de Unidades de ELA en los hospitales andaluces.**

### 1.3 ÓRGANOS DE GOBIERNO

**Una Asamblea General, una Junta Directiva y una Comisión Ejecutiva forman la estructura de gobierno de la Asociación ELA Andalucía**

Ante el grave problema que representa la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), en Andalucía, **familiares y pacientes** se reúnen y deciden constituir una **Asociación ELA Andalucía** cuyos fines son, primordialmente, intentar resolver las múltiples dificultades que se les plantean.

Como toda institución, la Asociación ELA Andalucía, cuenta con un régimen estatutario donde se refleja la existencia de una estructura de gobierno compuesta por una Asamblea General, una Junta Directiva y una Comisión Ejecutiva. Estos órganos directivos son imprescindibles para cumplir los objetivos propuestos y, permiten el normal funcionamiento de la entidad, así como de las distintas actividades que ésta desarrolla.

#### **ASAMBLEA GENERAL**

Los estatutos establecen que la Asamblea General, que puede ser Ordinaria o Extraordinaria, es el órgano de máxima participación y representación de la que emanan los demás órganos de la institución. La Asamblea General está compuesta por la Junta Directiva y por todos los socios del territorio andaluz.

#### **COMISIÓN EJECUTIVA**

Si no lo ha hecho la propia Asamblea, la Junta Directiva elegirá de su seno a los cargos de la Comisión Ejecutiva de carácter general que estime oportunos y que, como mínimo, será un Presidente, un Secretario y un Tesorero.

#### **JUNTA DIRECTIVA**

Es el órgano de gobierno de la Asociación, encargado de llevar a efecto la política de acción decidida por la Asamblea General, así como, de establecer estrategias para su mejor consecución. La Asamblea General elegirá a los miembros de la Junta Directiva.

<b>PRESIDENTE</b>	Joaquín Peña
<b>VICEPRESIDENTA</b>	M <sup>a</sup> Jesús Lora
<b>TESORERO</b>	José Francisco Ruiz
<b>SECRETARIA</b>	María García

### **1.4 ORGANIGRAMA DE TRABAJO**

- **ÁREA DE TRABAJO SOCIAL**

La Atención Social comienza con la acogida del afectado y familiares de ELA. Se trata de Informar, orientar y asesorar en los problemas que se derivan de la ELA. Este acogimiento se realiza mediante consultas por teléfono, entrevistas personales, correo electrónico y correo ordinario.

- Se pone a disposición de los afectados y familiares la información, orientación y asesoramiento sobre temas relacionados con la ELA y los recursos sociosanitarios que existen tanto en el ámbito público como en el privado.
- Ofrecemos los programas y servicios con los que cuenta la Asociación.
- Se evalúa la necesidad del demandante y se deriva y/o informa del recurso más apropiado.
- Se llevan a cabo medidas de seguimiento de casos de los afectados y sus familiares. Se pretende contactar con la familia del afectado y estudiar la nueva situación de la familia al haber transcurrido un periodo de tiempo y facilitarle otros recursos en caso de que sea necesario.
- Elaboramos una Ficha Social de cada caso.

Estudio y promoción de nuevos recursos sociales que mejoren las condiciones de vida de los afectados de ELA.

- Consultamos el BOJA, el BOP y el BOE de forma diaria para estudiar las ayudas que nos ofrecen los organismos públicos y ver la posibilidad de beneficiarnos de ellos.
- Contactamos con las instituciones administrativas para conocer los detalles de nuevas leyes, normas y decretos que afecten a los enfermos de ELA.
- Buscamos información sobre entidades privadas que cuentan con Obras Sociales y recursos de ayuda a sectores de población necesitados.



### **Programas y Servicios con los que cuenta la Asociación:**

#### **- Apoyo Psicológico**

Este es uno de los servicios más demandados, por ello lo estructuramos para poder seleccionar los casos de mayor urgencia social y optimizar nuestros recursos. Ante la demanda de atención psicológica iniciamos un protocolo de actuación.

Tiene como objetivo dar soporte emocional y psicológico al afectado de ELA para conseguir reducir el impacto que provoca el diagnóstico, permitiéndole adaptarse progresivamente a sus niveles de dependencia y de forma paralela trabajar sobre su cuidador/a principal.

### - Programa de Comunicación: Comunicar es Vivir



El fin de este programa es mejorar la capacidad de comunicación de los afectados de ELA en Andalucía proporcionándoles los medios necesarios para conseguirlos.

Se realiza a través de visitas a domicilio o de forma telefónica. Se valora que sistema alternativo de comunicación y/o Ayudas Técnicas requiere cada enfermo de forma individual y dependiendo del resto de movilidad que conserve el afectado.

Perseguimos, además de usar la tecnología para la comunicación efectiva y positiva del afectado, como medios para llevar a cabo actividades de ocio y tiempo libre de forma personal y en familia. Para ello, contamos con un sistema de préstamos de las Ayudas técnicas para la Comunicación con el fin de reciclar el material que, debido a los cambios físicos que produce la enfermedad, el afectado ya no utiliza, dando la oportunidad a otro afectado de su uso.

### - Apoyo en Ayudas Técnicas

Facilitamos información y asesoramiento en materia de ayudas técnicas: Subvenciones públicas y solicitudes para su petición en materias de:

- Ayudas técnicas para la respiración.
- Ayudas técnicas para el baño.
- Salva escaleras, ascensores, etc.
- Adaptación de vehículos.
- Banco de ayudas técnicas. Prestamos de Material Ortoprotésico.



### - Programa de Respiro Familiar: Aire Nuevo para Todos

Con este programa se pretende ofrecer un descanso a la familia, un tiempo indispensable, fuera de las tareas del día a día, favoreciendo las relaciones sociales tanto fuera como dentro del núcleo familiar, evitando el aislamiento del enfermo y el cuidador de su entorno habitual.

Así pues, se valoran las necesidades de cada enfermo y sus familiares así como, los recursos económicos con los que cuentan. Con el fin de dar una respuesta eficaz a las necesidades del cuidador/a principal y del afectado, buscando que este servicio se haga estable en el tiempo.

### - Fisioterapia

Con la tarjeta FAMEDIC, el afectado de ELA puede recibir sesiones de Fisioterapia en consulta y/o en casa a precios accesibles para la economía familiar. Está a disposición de todos los socios el catálogo de Clínicas que cuentan con conciertos con FAMEDIC en toda la Comunidad Autónoma Andaluza.

### - Logopedia

Facilitamos ejercicios de Logopedia a los afectados y a sus familiares, así como a profesionales que trabajan con los pacientes de ELA a nivel individual y requieren de ellos para una mejor calidad de las sesiones.



### - Programa de Voluntariado

Coordinación del Programa de Voluntariado. Principalmente dedicado a:

- Colaborar en el proyecto de "COMUNICAR ES VIVIR", en la instalación y manejo de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación. Se realizan mediante visitas a domicilio o vía internet.
- Contribuir en la dinamización de la página web. Introducen información en la página de forma diaria, manteniéndola actualizada para la consulta de pacientes, familiares y de cuantos deseen visitarla.
- Asistir y participar de forma activa en los eventos que realiza la Asociación: Día Mundial, campañas de sensibilización e información, talleres de comunicación, jornadas y talleres, etc.
- Acompañamiento. Para que la familia cuente con un respiro dentro de las responsabilidades que supone el cuidado de un gran dependiente y, el paciente pueda contar con la compañía de una persona ajena a la familia, proporcionando "aires nuevos" para todos.

### • **ÁREA DE ATENCIÓN EMOCIONAL Y PSICOLÓGICA**

Existe un aspecto que caracteriza la Esclerosis Lateral Amiotrófica desde el punto de vista psicológico y, la diferencia significativamente de otras enfermedades: se trata de las constantes y considerables pérdidas que acompañan el curso de la enfermedad.

Por ello, se hace imprescindible contar con esta Área de Atención Emocional y Psicológica, con una psicóloga cuya función, consiste fundamentalmente, en acompañar al paciente y sus familiares en el proceso pérdida-duelo que conlleva la enfermedad.

Los objetivos previstos en este departamento son:

- Aceptación del diagnóstico en un tiempo considerado como razonable.
- Desbloquear los mecanismos de negación, presentes en algunos casos y, que impiden un posicionamiento equilibrado ante la nueva situación.
- Ayudar en el mejor afrontamiento posible de la enfermedad.
- Estabilizar los niveles de ansiedad y pérdida del control emocional, desencadenados por la duda y el miedo a lo desconocido.
- Ayudar a reestructurar los roles anteriores existentes, además de apoyo y orientación en cuanto a la configuración de los nuevos.



Las actuaciones realizadas por la psicóloga a lo largo del año son:

- Atención psicológica a través de la línea telefónica, con el fin de acercarse a los pacientes y familiares que por un motivo u otro, no pueden trasladarse a la Asociación.
- Información inicial, bien en forma presencial, telefónica y en algunos casos a través del correo electrónico, a pacientes y familiares que acaban de recibir el diagnóstico de la enfermedad y se ponen en contacto con la Asociación.
- Grupos de formación dirigidos a familiares, compuestos por bloques temáticos que



abordan campos profesionales relacionados directamente con las necesidades del enfermo de ELA, siendo uno de ellos el de psicología, en el que se trata de proporcionar una serie de pautas de actuación a los familiares del enfermo de ELA, cuyo objetivo principal es el de conseguir el mejor afrontamiento de la situación generada por la enfermedad,

a través de un mayor conocimiento del desgaste emocional desencadenada por la misma.

- También se han llevado a cabo intervenciones de mediación familiar. Esta actuación es necesaria en ocasiones, debido a que una enfermedad como la ELA genera una necesidad de reestructuración familiar dentro del grupo de convivencia más próximo al paciente.

La cifra de intervenciones realizadas a lo largo del año 2009, se ha visto incrementada con respecto al año anterior. Así pues, se han tramitado un total de 87 informaciones iniciales, 79 sesiones de información psicológica vía telefónica y 31 intervenciones en la propia sede de la Asociación.

- **ÁREA DE COMUNICACIÓN**

Este departamento tiene como prioridad dar a conocer la ELA y su problemática en la sociedad. Con este fin, sus objetivos básicos son: transmitir la imagen de la Asociación ELA Andalucía, informar a todos los niveles de la ELA y sobre el trabajo desarrollado desde la Asociación, informar de manera directa y personal a las personas afectadas, familiares y profesionales sobre toda la actualidad en torno a la ELA. Promover la participación y colaboración de la sociedad y de los profesionales alrededor de la ELA. Además:

**Comunicación externa:**

- Difusión de la Memoria de Actividades 2008 a organismos de la Administración local y autonómica y, a otras entidades con las que se mantiene relación: ONCE, Fundación Telefónica...
- Difusión de programas y actividades.
- Contacto e interacción con los medios de comunicación local, provincial y regional.
- Intervenciones en prensa, televisión y radio.
- Difusión y entrega del boletín trimestral de ELA Andalucía.
- Comunicación con otras entidades para tratar temas de interés común.
- Comunicación fluida con profesionales sanitarios con el fin de llevar a cabo los objetivos de la Asociación.
- Mejora, ampliación de contenidos y actualizaciones constantes de la página web, [www.elaandalucia.es](http://www.elaandalucia.es) como uno de los principales medios difusores de la enfermedad y de la Asociación.



**Comunicación interna:**

- Envío de información relevante a todos los socios de la entidad.
- Difusión de la labor de la entidad, servicios y recursos a través de sms, contacto directo telefónico, correo electrónico, información directa a profesionales y particulares.
- Comunicación constante y coordinada entre el equipo de trabajo de la Asociación.

## 2. FUNCIONAMIENTO Y ESTRUCTURA

A lo largo del año 2009 la dinámica de trabajo por la que ha apostado la Asociación, es el trabajo directo y coordinado, tanto en la detección de necesidades, toma de decisiones, como en el desarrollo de acciones, generando de esta forma cercanía y cohesión entre las ocho provincias andaluzas, con la finalidad de conseguir los objetivos propuestos.

### 2.1 REUNIONES ESTATUTARIAS

Los miembros de la Asociación ELA Andalucía, se reunieron el 21 de marzo, para celebrar su **IV Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria**. En la misma, se presentó la gestión de la Junta Directiva, tanto económica como de actividades y se modificaron algunos estatutos. También, se rindió cuentas a la Asamblea de la gestión del año y se presentó el programa de actividades para desarrollar en el 2009.

Al finalizar la Asamblea, se celebró un taller informativo "**Terapia Celular en la ELA: casos prácticos**" donde se abordaron las intervenciones de células madre en pacientes con ELA que se están celebrando en Israel y Colonia (Alemania). Para la actividad, se contó con la presencia de una paciente y familiares de otro que, en primera persona, expusieron sus vivencias personales y resultados terapéuticos, después de haberse sometido a dicho tratamiento celular en ambos países. La finalidad era que los propios pacientes y sus familiares pudieran cuestionar la validez o no, de dichos tratamientos.

En 2009, la **Junta Directiva** se reunió en dos ocasiones, el 8 de enero, 1 de abril, 30 de junio y el 15 de diciembre, para tratar la marcha de toda clase de gestiones necesarias o convenientes para el mejor cumplimiento de los fines de la Asociación.

### 2.2 NUESTROS SOCIOS PROVINCIALES

**Pacientes de Jaén, Córdoba, Huelva, Cádiz, Málaga, Almería, Granada, Sevilla y Melilla componen el núcleo de la Asociación ELA Andalucía**

La Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica, ELA Andalucía, se compone de todos los pacientes de las 8 provincias andaluzas a los que ofrece distintos servicios de información, asesoramiento social, apoyo psicológico y respaldo para resolver las múltiples dificultades que se les plantean a los enfermos y sus familias. Así como, promover acciones y servicios, creando las condiciones para mejorar, en la medida de lo posible, el bienestar de los pacientes y la humanización de su asistencia.

El hecho que sea una Asociación la que represente al colectivo andaluz, y no una Federación, es debido a las características propias de la enfermedad, la baja prevalencia y la dispersión geográfica de los pacientes, que no hace viable la existencia de Asociaciones en todas las provincias, siendo la Asociación ELA Andalucía el nexo de unión entre las distintas provincias, intercambiando información directamente con pacientes y familiares sobre las actividades que se desarrollan y fomentando la unidad del colectivo para mejorar la defensa de las condiciones de las personas con ELA.



El número de nuevos casos de ELA equivale al de fallecimientos, por lo que siempre hay pacientes y familiares recién diagnosticados a los que hay que informar y asesorar.

### 3. LÍNEAS DE TRABAJO 2009

#### 3.1 SALUD

La labor reivindicativa desarrollada por la Asociación ELA Andalucía en materia de salud, va en línea con las necesidades detectadas entre los pacientes. En este sentido, hay un gran desconocimiento de la enfermedad por parte de los profesionales sanitarios, lo que hace que la ELA no esté atendida correctamente y el paciente se encuentre abandonado terapéuticamente ante las distintas dificultades que van surgiendo con la enfermedad: problemas de deglución, respiratorios, espasmos...



Todo esto, hace que los objetivos y fines de la Asociación, se acoplen a las necesidades de los pacientes, con más información de calidad, más tratamientos sintomáticos, ayuda a domicilio para aquellos que lo necesiten, atención integral por parte de equipos multidisciplinares, en definitiva, una mejor calidad de vida a pesar de la patología tan discapacitante que es la esclerosis lateral amiotrófica.

Las líneas estratégicas de Asociación ELA Andalucía en 2009, se han basado en varios aspectos como la puesta en marcha de **vías clínicas** en los distintos hospitales andaluces con el fin de cubrir la **atención integral** de todos los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Este es uno de los objetivos prioritarios de la Asociación y, en este sen-

tido, la entidad ha mantenido contactos con la Consejería de Salud, el Servicio Andaluz de Salud (SAS), y las gerencias de los distintos hospitales andaluces para promover la constitución de unidades de ELA en todos ellos, y pedir que la sanidad se ajuste a las necesidades sociosanitarias de la población.

Las vías clínicas para la atención multidisciplinar de la ELA, organizarían la atención y cuidados que deben recibir los pacientes desde el inicio de los síntomas y durante todo el desarrollo de la enfermedad. Esta protocolización mejoraría la calidad asistencial, además de optimizar el uso de los recursos sanitarios. Para ello, se ha solicitado que la atención sanitaria al paciente esté estructurada y coordinada por una sola persona responsable, **el enfermero gestor de casos**, un asistente al paciente que sirva de vínculo entre los diferentes médicos especialistas y los enfermos.



Las gestiones para la implantación de vías clínicas en los distintos centros hospitalarios de Andalucía avanzan a buen paso. ELA Andalucía ha conseguido que, en Andalucía, ya estén funcionando cuatro, en el Hospital Reina Sofía de Córdoba y en el Hospital Virgen Macarena, Hospital Virgen del Rocío y Hospital de Nuestra Señora de Valme, estos tres últimos en Sevilla. Otros siete hospitales más, aunque se encuentran en trámite, se cuenta con la colaboración desinteresada y altruista del enfermero/a gestor de casos para la orientación y el asesoramiento de los pacientes de ELA.



Conforme a los estatutos de la Asociación, la **investigación** es otra línea estratégica de ELA Andalucía, con la esperanza de que en cualquier momento pueda surgir un tratamiento terapéutico que pueda llegar a ralentizar o detener su desarrollo. Con esta ilusión, la entidad fomenta la participación de los pacientes andaluces en dos de los tres **ensayos clínicos** que se están realizando en estos momentos en el mundo. En España, estos se están llevando a cabo en la Unidad de ELA del hospital Carlos III de Madrid y, desde ELA Andalucía se han derivado a cinco pacientes para participar en dichos ensayos. Un grupo inglés trabaja en un tercero, en el que se investiga con litio.

Uno de los grandes problemas que tienen los afectados de ELA es la **pérdida del habla** y como consecuencia de ello, la incomunicación y el aislamiento social. Existen diferentes sistemas de comunicación alternativos y la Asociación ha participado en el grupo de in-

**investigación DIANA**, dentro del Plan Andaluz de Investigación, Desarrollo e Innovación de la Junta de Andalucía. En este proyecto de estudio de interfaces cerebro-computador, han participado dos pacientes de la Asociación ELA Andalucía.

Otro aspecto que también se defiende es la atención y el cuidado integral para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. En esta línea, la Asociación tiene contratado un seguro médico anual con la compañía Famedic, para ofrecer el servicio de la **Tarjeta Sanitaria Famedic**, con una amplia gama de prestaciones en salud: oftalmología, ortopedia, reconocimiento médico completo, balneario, óptica, dentista... a precios económicos tanto para enfermos como para su familia. Desde ELA Andalucía también se está trabajando para poder proporcionar a sus asociados los tratamientos fisioterapéuticos que precisan y les son denegados por el sistema sanitario público.

Esta Asociación ha participado en todos aquellos foros donde se ha tratado las enfermedades neurodegenerativas y su importancia. Con el mismo fin, se han realizado actividades y proyectos cuyos objetivos han ido encaminados al mayor conocimiento de la enfermedad y su abordaje (talleres de terapia celular en la ELA, talleres de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, atención psicológica, difusión y promoción de Autocuidados...).

También se llevaron a cabo reuniones con entidades públicas y privadas, con la finalidad de informar a los distintos entes, de las dificultades que conlleva la ELA, así como de la trascendencia de abordar la patología desde sus distintas manifestaciones disfuncionantes. Todas ellas, iniciativas con las que se apuesta por hacer más llevadera la enfermedad.



La Asociación ELA Andalucía ha entrado a formar parte de la **Guía de Ayuda Mutua y Voluntariado** que, editada por la Consejería de Salud, pretende ser un instrumento de referencia para instituciones, profesionales y ciudadanos, con el propósito de que conozcan la existencia de las asociaciones de pacientes que trabajan en Andalucía y los cauces socio-sanitarios que impulsan dichas entidades, con el fin de promocionar y posibilitar el papel de las asociaciones.

### 3.2 SOCIAL

La aparición de la ELA supone, tanto para el afectado como para su familia, una serie de cambios a nivel emocional pues, en la mayoría de las ocasiones se produce en el afectado la sensación de soledad y de exclusión tanto social como económica. Por ello, se hace imprescindible la atención social y psicológica al colectivo, como otro aspecto prioritario y vital para la plena aceptación de la enfermedad y la integración de los enfermos en la sociedad.

En esta dirección, desde ELA Andalucía se llevan a cabo diversas iniciativas de atención psicológica directa y personal a pacientes y familias. Programas de respiro familiar, ayudas técnicas, donde destacan los préstamos de sistemas de comunicación alternativos. También, se ofrece información y asesoramiento social individual, que dependerá del estadio en que se encuentre el paciente. Además, conscientes de la dureza de la enfermedad, la entidad dispone de un teléfono para atender a



los asociados y familiares 24 horas al día. Esta atención social y psicológica, junto a la atención sanitaria multidisciplinar y estructurada, compone la asistencia integral al paciente de ELA, como finalidad de la Asociación ELA Andalucía.

La Asociación, se está afanando por satisfacer las necesidades de los enfermos y, entiende que necesitan un espacio sociosanitario real, que dé una respuesta de calidad a las necesidades de un colectivo de pacientes con discapacidad apremiante de atender.

### 3.3 RESPONSABILIDAD SOCIAL CORPORATIVA

La Asociación, como entidad del Tercer Sector, cubre una serie de carencias que la Administración no puede abarcar. Para desarrollar las actividades, encaminadas a mejorar la salud y la calidad de vida de los pacientes con ELA, la entidad depende de la financiación pública y privada. Dado, que este aporte económico, no cubre las necesidades, ELA Andalucía se ve obligada a buscar otras líneas de financiación y colaboración, por lo que recurre al sector empresarial invocando a la Responsabilidad Social Corporativa de éste.

Con esta finalidad, la entidad estima la necesidad de establecer relaciones positivas con el sector empresarial para que, en la medida de sus posibilidades, colaboren con la Asociación en actuaciones conjuntas. Aportaciones económicas, apoyo a iniciativas sociales, patrocinios y participaciones en proyectos... Son cooperaciones con las que se implica a los

empresarios en una labor social de ayuda y solidaridad con el colectivo de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica.

Desde estas líneas, expresamos nuestro agradecimiento a todas aquellas empresas que nos han manifestado su solidaridad a través de su colaboración: Fundación la Caixa, Fundación Bancaja, Fundación Telefónica, semanario 7 Días, El Corte Inglés, Hotel Meliá Lebreros, Carrefour, Borcross...

#### 4. RELACIONES INSTITUCIONALES

##### 4.1 REUNIONES CON LA ADMINISTRACIÓN

Cumpliendo con los fines estatutarios, la Asociación ELA Andalucía ha mantenido permanente contacto institucional con diferentes órganos de gobierno de la Junta de Andalucía, con el fin de lograr una relación fluida y continuada que ayude a encontrar soluciones a las múltiples dificultades del colectivo de pacientes con ELA.

La Asociación ha mantenido encuentros con la **Dirección General de Salud Pública y Participación de la Consejería de Salud**, a la que ha hecho llegar los problemas del colectivo y sus reivindicaciones, así como, las propuestas de actuación para mejorar los servicios sanitarios en los próximos cuatro años.

La **Subdirección de Programas y Desarrollo del Servicio Andaluz de Salud, SAS**, recibió a ELA Andalucía dentro del grupo de trabajo de enfermedades neurodegenerativas, a fin de recoger las líneas específicas que contribuyan a impulsar actuaciones en los diferentes ámbitos implicados en la atención de estas enfermedades, dentro del Plan Andaluz de Enfermedades Raras.

ELA Andalucía ha mantenido contactos los **Servicios Centrales del SAS**, con el fin de interesarse por el estado de los documentos presentados, por los distintos hospitales de referencia, para la Derivación de pacientes con ELA de Andalucía para participar en ensayos clínicos que se realizan en otra Comunidad Autónoma.

La Asociación ha estado presente en el encuentro que tuvo lugar en el Hospital Reina Sofía de Córdoba y organizado por la **Escuela de Pacientes de la Consejería de Salud**. En la cita estuvieron presentes más de 130 profesionales de la enfermería y asociaciones de familiares de enfermos, con el objetivo de compartir un espacio de formación práctica y

reflexión sobre estrategias para cuidar mejor a familiares dependientes y habilidades para autocuidarse a la hora de cuidar.

#### 4.2 ENCUNTROS CON OTRAS ENTIDADES

Asimismo, los encuentros con otras entidades de ámbito sanitario y relacionadas con la solidaridad y el voluntariado, han conferido a ELA Andalucía, relevancia en el entorno social, factor importante para mejorar la presencia de la entidad y avanzar en el objetivo de consolidarse como interlocutor de los pacientes ante la Administración gracias a los cauces de participación.

Este año 2009, nace **CONFEDELA- Confederación Española de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica**, en la que ELA Andalucía ha participado como socio fundador jun-



to con otras entidades como: Araela, Adela Canarias, Federación Euskalerrria de ELA, Asociación ELA Navarra, Adela Comunidad de Valencia y ELA Principado de Asturias. Tal como se recoge en los estatutos de Confedela, ELA Andalucía ha concurrido a las reuniones trimestrales del nuevo ente con el objetivo de tratar y colaborar en actuaciones comunes, sobre todo de tipo sociosanitario. Así como, avanzar en una nueva estructuración del movimiento asociativo ELA que recoja a las Asociaciones regionales y se fomente su creación donde no las hay. También, por unanimidad, se acordó entregar los I Premios Confedela a la Fundación Endesa y a la Plataforma de Afectados de ELA, como reconocimiento a su labor social de información y sensibilización sobre la ELA.

El **Instituto de Salud Carlos III de Madrid**, ha mantenido contactos con ELA Andalucía para informarle que se está llevando a cabo un proyecto de registro para todos los enfermos afectados por enfermedades de las catalogadas raras, entre ellas la ELA. El objetivo del registro es desarrollar y mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes con este tipo de patologías, para poder desarrollar una investigación de mayor calidad y validez. Para ello, pide la colaboración de la Asociación ELA Andalucía y de los pacientes andaluces, a quienes la entidad informó en su momento.



**Adela España** ha contactado con ELA Andalucía con el propósito derivar a voluntarios y socios ubicados en Andalucía, así como pedir colaboración en la revista de Adela con artículos y fotografías de interés para el colectivo de ELA.

**Fundación Telefónica** sigue estableciendo relación con ELA Andalucía a la que ha subvencionado la compra de comunicadores, ratones faciales y avisadores, sistemas de comunicación que se hacen imprescindibles cuando la ELA avanza.

ELA Andalucía y **Fundación Luis Vives** han estado en contacto con el fin de colaborar en el análisis y estudio de la situación del movimiento asociativo en Andalucía, documento que está elaborando la Fundación.

La Asociación se ha reunido trimestralmente con **Gestión de Usuarios** del Hospital Macarena, con el propósito de hacer llegar las reivindicaciones de los pacientes con ELA, tratar las necesidades de mejora hospitalaria y ambulatoria, así como tratar de la posibilidad de realizar un ensayo clínico en dicho hospital.

La Asociación ha colaborado en las reuniones del **Grupo de trabajo sobre Accesibilidad Universal**, organizadas por Ayuntamiento de Sevilla y, donde también se encuentran invitados los componentes del Ayuntamiento en pleno, los Colegios Profesionales, el Consejo Municipal sobre Discapacidad, partidos políticos y sindicatos, las asociaciones de empresarios, la Universidad y profesionales expertos en accesibilidad. Desde este Grupo de Trabajo se está elaborando un Borrador de la Ordenanza sobre Accesibilidad Universal de la Ciudad de Sevilla, con el objeto eliminar obstáculos y favorecer el Diseño Universal de los factores ambientales, de tal forma que todo pueda ser utilizado por todas las personas, tengan o no discapacidad.

ELA Andalucía ha participado durante el presente año en el grupo de **Participación Ciudadana del Distrito del ambulatorio "El Cachorro"**,



donde también estuvieron presentes otras asociaciones de enfermos y otras ONGs. El fin de estas reuniones es conocerse mejor, detectar los colectivos presentes en la zona y sus necesidades para poder optar a los recursos que el Centro de Salud tiene, así como, poder colaborar en actuaciones conjuntas tanto con el Ambulatorio, como con las demás Asociaciones. Estas reuniones se celebran trimestralmente durante todo el año, con el fin de que la colaboración sea constante y fluida.

La **Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER**, ha recibido a ELA Andalucía con el propósito de intercambiar información, colaborar en campañas de sensibilización social y promover actuaciones comunes encaminadas a defender los derechos de las personas afectadas por enfermedades de baja prevalencia y reclamar soluciones integrales a los problemas de salud.

La entidad ha participado en las reuniones mensuales con todos los **Trabajadores Sociales de Sevilla**, pertenecientes a hospitales, centros de salud y ONGs, con el fin de conocer a las distintas asociaciones sin ánimo de lucro y su labor, para que desde los centros ambulatorios u hospitalarios, puedan derivar a usuarios que requieran de los servicios de la Asociación.

Los **Trabajadores Sociales de los hospitales de Valme, Macarena y Virgen del Rocío**, también se han citado con ELA Andalucía de forma individual, con el objetivo de mantener contacto regular y poder abordar las necesidades sociosanitarias concretas de los pacientes con ELA.

**Gestión Sanitaria PAPER.** Tomando como marco de referencia el Plan Andaluz para Personas Afectadas por una Enfermedad Rara (PAPER), que tiene como objetivo ordenar la asistencia sanitaria de las patologías poco frecuentes, a fin de recoger las líneas específicas que contribuyan a impulsar actuaciones en los diferentes ámbitos implicados en la atención de las enfermedades raras. ELA Andalucía ha mantenido reuniones con las gerencias de los distintos centros hospitalarios de Andalucía, con el fin de implantar una Vía Clínica para la Atención de los Pacientes con ELA en las ocho provincias andaluzas. El propósito de la Asociación es alcanzar el mayor bienestar para el paciente y la humanización de su asistencia. Así pues:



La Asociación ELA se ha reunido con la **Subdirección de Programas del Área Hospitalaria del Virgen Macarena** con el fin de tratar sobre la necesidad de diseñar un programa de atención clínica integral para los pacientes con enfermedad de la motoneurona, ELA, y enfermedades degenerativas del sistema nervioso central/periférico. De tal petición, se ha conseguido que dicho centro hospitalario ponga en marcha un programa experimental de innovación sanitaria para la atención de la ELA, dedicando un día a la semana, los miércoles, para la atención exclusiva de pacientes con dicha patología.

Con el mismo fin, el 13 de febrero el **Hospital Puerta del Mar de Cádiz** recibió a ELA Andalucía. La entidad le expresó las reivindicaciones de los pacientes y la necesidad de una atención estructurada que permita protocolizar el cuidado de los pacientes entre los distintos profesionales que atienden a los enfermos durante el transcurso de su enfermedad. El equipo de Puerta del Mar mostró buena voluntad y se declaró al servicio de los pacientes.



La Asociación se ha citado con el presidente de la **Sociedad Andaluza de Neurología**, encuentro encaminado a poner en marcha la vía clínica para la atención de la ELA en el Hospital Carlos Haya de Málaga.

Con la misma finalidad, la Asociación se ha entrevistado la **gerencia de los centros hospitalarios de Valme, en Sevilla y, el Reina Sofía, en Córdoba**.

En Jaén, uno de los socios en esa ciudad, el doctor Jesús Marchal, se ha reunido con el Delegado de Salud y el Gerente del **Hospital Ciudad de Jaén** con el fin de exponerles la necesidad de la implantación de una Vía Clínica en esa provincia. El encuentro fue muy satisfactorio y el Gerente se comprometió para reunir a los servicios implicados en la atención de la ELA, para hacerles llegar la información. Después, se pondrían en contacto con la Asociación ELA Andalucía, como representante de los pacientes, para fijar una reunión conjunta con los responsables hospitalarios.



Mención especial merece el **Encuentro para la puesta en marcha de la Vía Clínica para la atención de la ELA**, organizado por ELA Andalucía con la colaboración del Hospital Universitario Virgen del Rocío. El acto se celebró en la capital hispalense, con el objetivo de debatir acerca de la creación de una Unidad para el tratamiento multidisciplinar de la ELA. En la cita participaron representantes de la administración sanitaria, profesionales sanitarios y ELA Andalucía como representante de los pacientes.

ELA Andalucía agradece este tipo de iniciativas y su puesta en marcha supone un todo un hito para la comunidad andaluza, al ser la primera que se ocupa de manera integral de los pacientes con ELA. Su desarrollo fue como sigue:

## **ELA Andalucía se reúne con el equipo multidisciplinar que compone la Vía Clínica para la atención de la ELA en el Virgen del Rocío**

Con el fin de alcanzar el mayor bienestar para el paciente y la humanización de su asistencia, la Asociación ELA de Andalucía organizó, el pasado 10 de noviembre, una reunión con el equipo multidisciplinar que compone la Vía Clínica para la atención de la ELA en el Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.

El propósito del encuentro era tratar aspectos clínicos y conocer en qué estado de funcionamiento se encuentra la Vía Clínica de dicho hospital, así como quién compone el equipo multidisciplinar de profesionales y, la necesidad de establecer un documento oficial que avale el protocolo de asistencia al paciente de ELA de forma coordinada y unificada.



En la jornada de trabajo estuvieron presentes, por parte del centro hospitalario: Dra. Carmen Parada, Neuróloga; Dr. Celedonio Márquez, Neurólogo; Dra. Emilia Barrot, Neumóloga; Dña. Pilar Serrano, Nutricionista; Dña. Juana M<sup>a</sup> Barrera, Rehabilitadora y Dña. Raquel Contreras, Enfermera de Enlace. Y, por parte de la Asociación ELA: Joaquín Peña (Presidente), Patricia García (Psicóloga) y Raquel Galán (Trabajadora Social).

La Asociación constató que, en el Virgen del Rocío, la Vía Clínica Diagnóstica para la atención de la ELA, está funcionando y con muy buenos resultados. Además, se ha elaborado un documento oficial que fija los criterios para la atención multidisciplinar a pacientes con esclerosis lateral amiotrófica.

Después de debatir acerca del reiterado trabajo que se está realizando por parte de los distintos centros hospitalarios que en Andalucía cuentan con una Vía Clínica para la atención de pacientes con ELA, ya que, independientemente cada centro lleva a cabo la creación y gestión de su Vía. La doctora Emilia Barrot, sugirió la posibilidad de convocar una reunión conjunta de las cuatro unidades que en estos momentos están funcionando en: el Hospital Reina Sofía de Córdoba y en el Hospital Virgen Macarena, Hospital Virgen del Rocío y Hospital de Nuestra Señora de Valme, estos tres últimos en Sevilla, con el fin de consensuar criterios y posibilitar que un documento único que sirva de apoyo para futuros hospitales que quieran implantar una Vía Clínica en su centro.

ELA Andalucía se comprometió a convocar una reunión con la intención de establecer una puesta en común entre los centros hospitalarios con más experiencia en la atención a afectados de ELA.

## MÁS ENCUENTROS

Representantes de la Asociación ELA Andalucía asistieron a numerosas jornadas, foros, congresos y actividades encaminadas a difusión y promoción de iniciativas o novedades que afectan al colectivo de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica, a fin de informarse y formarse sobre todo lo que le concierne a la entidad y, puede ayudarle a crecer en su labor. Entre otros destacan:

### **VI Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras.**

Organiza FEDER y el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla.

**Encuentro para el Manejo y Funcionamiento del IRISCOM.** Organiza la Asociación ASPACE de Sevilla.

**Día Europeo de las Enfermedades Raras.** Organiza FEDER – Federación Española de Enfermedades Raras.

**Muerte Digna: el debate que no cesa.** Organiza la Escuela Andaluza de Salud Pública.

**I Jornadas Andaluzas sobre Derechos Humanos y Discapacidad.** Organiza Canf-Cocemfe Andalucía.

**XVII Jornada Neurológica: La Terapia Celular Hoy.** Organiza el Instituto de Neurociencias Clínicas, el Servicio de Neurología y el Hospital Universitario Carlos Haya de Málaga.

**Sistema de Acceso Alternativo al Ordenador.** Organiza B&J y Asociación ASPACE-Asociación de Parálisis Cerebral.

**II Jornadas Andaluzas sobre Atención a las Personas en Situación de Dependencia.** Organiza la Asociación Gerón.

**Jornada de Voluntariado Social, Defensores del Pueblo.** Organiza la Fundación Forja XXI.

**XII Jornadas Científicas: La Importancia de la Investigación Básica en la ELA.** Organiza la Unidad de ELA del Hospital Carlos III y FUNDELA-Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la ELA.

**Jornada de intervención psicológica en la Esclerosis Lateral Amiotrófica.** Organiza el Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.

**III Jornada de Formación de Fisioterapeutas en ELA.** Organiza ADELA- Asociación Española de ELA

**Día Mundial del Voluntariado de Telefónica.** Organiza Fundación Telefónica.

**Tecnología de Apoyo y Presentación de los Programas Scout.** Organiza ASPACE Sevilla.

**Simposio Internacional "Genes, Genoma y el Paradigma de la Medicina Personalizada".** Organizado por el Instituto Roche, junto con la Fundación Progreso y Salud de la Consejería de Junta de Andalucía y la Iniciativa Andaluza en Terapias Avanzadas y con la colaboración de GENYO.

**Curso de "Comunicar Malas Noticias".** Organiza la Fundación Ciencias de la Salud.

**Jornada sobre "Autonomía de la Voluntad: Proyecto de la Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas en el Proceso de la Muerte.** Organiza el Colegio Notarial de Sevilla.

**Panorama Actual de las Enfermedades Raras en España.** Organiza la Escuela Universitaria de Osuna

**Simposio Internacional de Enfermedades Neuromusculares: Avances Recientes y Traslación al Tratamiento.** Organiza Fundación Ramón Areces, Federación Española de Enfermedades Neuromusculares y Sociedad Española de Neurología

**Taller práctico para el Cuidado de Pacientes Dependientes.** Organizado por la Escuela de Pacientes de Córdoba.

**Día de las Personas con Discapacidad.** Organiza Canf-Cocemfe Andalucía.

**I Congreso Internacional sobre Atención Integral a la Discapacidad y la Dependencia.** Organiza PRODE, la Universidad de Córdoba y el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.

**Herramientas de Comunicación en Internet.** Organiza la Consejería de Innovación Ciencia y Empresa de la Junta de Andalucía.

**Comunicación y Difusión.** Organiza la Consejería de Innovación Ciencia y Empresa.

**La Vida 2.0.** Organiza la Consejería de Innovación Ciencia y Empresa.

**VI Congreso Andaluz del Voluntariado.** Organizado por la Consejería de Gobernación de la Junta de Andalucía.

**I Congreso Internacional de Diseño Universal.** Organiza el Ayuntamiento de Málaga.

## 5. PROGRAMAS Y ACTIVIDADES

### 5.1 TERAPIA CELULAR EN LA ELA: casos prácticos

#### ELA Andalucía contó con la presencia de pacientes y familiares sometidos a tratamiento de terapia celular en otros países

ELA Andalucía entiende que, una de las formas de colaborar en la mejora de las condiciones de vida de las personas que conforman el colectivo de pacientes con ELA, es ofrecer información clara y sin sesgos sobre los tratamientos de terapia celular que se están celebrando en otros países.

Así pues, en marzo se celebró un taller informativo sobre las intervenciones de células madre en pacientes con ELA y, para ello contó con la presencia de Isabel Rojas, que en 2007 se sometió a dicha terapia en la ciudad de Colonia (Alemania), así como familiares de otros afectados intervenidos de dicho tratamiento en Israel.



La jornada tenía como objetivo acercar a todas las personas interesadas, las vivencias personales y los resultados terapéuticos experimentados en el paciente sometido a dicho tratamiento celular en el extranjero.

El taller se presentó dinámico, sin excesivo lenguaje técnico, en el que familiares y afectados pudieron solventar todas las dudas y cuestionar la validez o no, de los tratamientos alternativos.

Aunque la investigación en el campo de la ELA está muy activa, es necesario aclarar que las terapias que se están celebrando en los dos países anteriores, no han hecho publicaciones contrastadas en revistas de calidad ni han hecho estudios pilotos con pacientes, por lo tanto, estas terapias, además de ser muy caras, no tienen la garantía necesaria para que un paciente pueda someterse a ellas.

Expertos consultados aseveran que "estos tratamientos pueden ser muy peligrosos porque exponen al paciente al riesgo de generar tejidos sin control y de forma inadecuada". En

este sentido, el taller finalizó recomendando prudencia y recabar amplia información antes de someterse a dicha terapia celular.

## 5.2 SISTEMAS DE COMUNICACIÓN ALTERNATIVOS Y AUMENTATIVOS

**Los Sistemas de Comunicación Alternativos ofrecen a las personas con ELA, la posibilidad de comunicarse cuando pierden la capacidad del habla**

Debido a la vital importancia de la comunicación, para todas aquellas personas que por su discapacidad poseen problemas en la utilización del lenguaje oral o escrito, existen Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación, SAAC. Estos sistemas consisten en la utilización de unas herramientas y soportes que aprovechan las capacidades de la persona para poder expresarse.

Las dudas planteadas por los pacientes, sobre todo; el desconocimiento de los sistemas de comunicación alternativos existentes, requerimientos logopédicos, dificultad de las técnicas de uso, momento adecuado para cada sistema... hace necesario que estos talleres se celebren varias veces a lo largo del año, para poder llegar a pacientes de nuevo diagnóstico.

La Asociación ELA Andalucía en colaboración con BJ Adaptaciones y Voluntarios de la Fundación Telefónica han realizado en 2009, tres talleres teórico-prácticos de información y asesoramiento dirigido al colectivo con ELA de Andalucía y sus



familiares, con el propósito de informar y asesorar sobre las distintas posibilidades de comunicación que suplan a la oral, cuando ésta no sea posible, y así evitar la incomunicación y aislamiento social del paciente.

Según sean las capacidades de cada paciente, es posible plantear un sistema de comunicación complementario al que ya tenga y, que aumente su capacidad para relacionarse. Fotografías, pictogramas, tableros alfanuméricos, gestos, lenguaje escrito, medios electrónicos... son algunas de las opciones de los Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos de Comunicación, SAAC, que permiten dar rienda suelta al pensamiento y la comunicación efectiva con los demás.

En la actualidad, ha cobrado mucha importancia el uso de ordenadores, debido a la variedad de funciones a las que se puede acceder en un sólo soporte utilizando diferentes pro-

gramas. Además, existen múltiples opciones para el acceso a esta herramienta haciendo más fácil su adaptación a las necesidades de cada paciente. Su utilización puede realizarse mediante el simple uso del teclado, ratón, pulsadores o el iris del ojo. Son muchos los programas de comunicación que se pueden aplicar a un ordenador y para ello, ELA Andalucía cuenta con la colaboración de Carlos Armario y Luis Hernández, Voluntarios de Fundación Telefónica que adiestran al paciente en el manejo de estos soportes.

El objetivo de estos sistemas es ofrecer la posibilidad de una expresión efectiva, instaurando o ampliando los canales de comunicación de las personas con alteración o imposibilidad del habla. Así como, mejorar el desarrollo de la comunicación y favorecer el desarrollo de la autonomía personal y social.

Las recomendaciones de los sistemas de comunicación van a ir variando a lo largo de la enfermedad y pueden ser diferentes entre personas que están en el mismo estadio. Por ello, es muy importante que cada persona reciba una información adaptada a su situación individual.

A través de este servicio, se han beneficiado cerca de 40 usuarios de forma directa y más 120 familiares que constituyen el entorno familiar de los pacientes que han visto incrementada la comunicación.

### 5.3 PRESENTE Y FUTURO EN LA ELA

#### **Cita importante en Málaga para analizar el presente y futuro de la esclerosis lateral amiotrófica**

Con el objetivo de facilitar un espacio de conocimiento, reflexión e intercambio de experiencias entre profesionales, además de establecer unos protocolos de actuación ante la enfermedad, la Asociación ELA Andalucía organizó un Seminario donde varios expertos analizaron el Presente y Futuro en el Tratamiento de la ELA.



A lo largo de cuatro sesiones, diferentes expertos en medicina abordaron temáticas tales como: La evaluación cognitiva en la ELA, demencia frontotemporal, con el doctor Luis Va-

rona, neurólogo de la Unidad de ELA en el Hospital de Basurto en Bilbao; Tratamiento actual de la ELA y posibilidades futuras, con el doctor Jorge Patrignani, neurólogo del Hospital Virgen Macarena de Sevilla; Abordaje neuropsicológico del paciente de ELA en el núcleo familiar, con D. Joaquín Ibáñez, neuropsicólogo del hospital Virgen Macarena de Sevilla; Cómo ser un buen enfermo y cambiar la actitud ante la ELA que, abordó en primera persona, el médico anestesista y ahora paciente con ELA, Jesús Marchal. También, y para culminar la jornada, se celebró una mesa redonda donde se trataron los ensayos clínicos relativos a esta patología, que contó con la exposición de D. José Auriol, coordinador de la Plataforma de afectados de ELA

En suma, estas jornadas proponen un espacio de análisis, debate y reflexión, desde la perspectiva de la enfermedad, así como, aclarar la credibilidad de todos los tratamientos actuales que corren por Internet y otros medios de comunicación. En la jornada malagueña estuvieron presentes cerca de doscientas personas.

La iniciativa de este Seminario procede de la Asociación ELA Andalucía y colaboró la Consejería de Salud junto con la Diputación de Málaga que cedió la sede para la celebración del acto.

#### 5.4 CIUDADANÍA DIGITAL



#### **ELA Andalucía pone en marcha un nuevo portal web para informar y fomentar la participación ciudadana del colectivo con ELA**

La Asociación Ela Andalucía ya tiene en funcionamiento la nueva página web de la entidad. Ha sido un camino laborioso pero cargado de ilusión, pasión, entusiasmo y la visión y colaboración de un equipo envidiable de técnicos, profesionales y colaboradores.

La web [elaandalucia.es](http://elaandalucia.es), pretende ser una herramienta para informar a los ciudadanos de todo lo que concierne a la ELA: avances científicos, ensayos médicos, cuidados y abordaje de la enfermedad, asesorar a los cuidadores, dependencia, eventos... con la idea de crear un marco abierto al mundo que dé a conocer todos los aspectos relativos a la esclerosis lateral amiotrófica, ELA.

La estructura y contenidos de este nuevo portal responde a seis grandes áreas, cada una de ellas con una orientación específica: "La Asociación", con una orientación más institucional; "Qué es la ELA", donde se tiene en cuenta la patología, su evolución y las distintas áreas multidisciplinares que se requieren para su abordaje integral; "Servicios de Apoyo", que incluye la atención psicológica y social como imprescindibles para pacientes y su entorno familiar; "Investigación", que incluye todo lo nuevo en ensayos clínicos y últimos avances recabados tanto en España como en el extranjero; "Publicaciones" que incluye todo lo publicado referente a la ELA y sus cuidados y; "Últimas noticias", que proporcionan a la web la vida y la actualidad de las noticias diarias.

Asimismo, las personas que accedan a [www.elaandalucia.es](http://www.elaandalucia.es) podrán participar activamente a través del foro y el establecimiento de redes virtuales.

Esta moderna herramienta de consulta y participación, se encuentra enmarcada dentro del programa de Ciudadanía Digital y financiada por de la Consejería de Innovación, Ciencia y Empresa de la Junta de Andalucía.

## 5.5 AIRE NUEVO PARA TODOS Y APOYO PSICOSOCIAL

### Fundación la Caixa financia un proyecto de respiro familiar para la Asociación ELA Andalucía

La Asociación ELA Andalucía ha recibido 12.000 euros de la Fundación la Caixa para poner en marcha el proyecto "Aire nuevo para todos y apoyo psicosocial" con el que se pretende recargar la energía de las familias de los pacientes de ELA.

El objetivo del programa es contribuir a aliviar la carga de trabajo que soportan las familias que tienen a su cargo a pacientes con ELA. Así como, prevenir y paliar situaciones de crisis personal o familiar y mejorar las relaciones sociales y familiares.

Para ello, el proyecto presenta una doble vertiente: por un lado, el enfermo recibe la visita y compañía de una persona externa al círculo familiar, ofreciéndole la posibilidad de relacionarse con otras personas de fuera de su entorno y desvincularse del apego férreo familiar. Y por otro lado, busca descargar de responsabilidades físicas y psicológicas a sus cuidadores principales.



de

Los cuidadores contratados para este programa, cuentan con la formación de auxiliar de enfermería, con la finalidad de ofrecer una atención de calidad a los pacientes y tranquilidad de sus familias.

El respiro familiar se considera necesario para el núcleo familiar, ya que la atención continuada a los enfermos constituye un importante factor de riesgo para la salud física y psíquica de los cuidadores. Este programa permite atender a las familias y dotarles de tiempo de descanso, lo que repercute en la mejora del bienestar familiar y del propio paciente.

## 5.6 ORIENTACIÓN, APOYO PSICOLÓGICO Y RESPIRO FAMILIAR PARA ENFERMOS CON ELA Y SUS CUIDADORES PRINCIPALES

### **Fundación Bancaja subvenciona un proyecto que pone en funcionamiento ELA Andalucía con el fin de contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes con ELA y sus familias**



A medida que la ELA avanza, la persona afectada requiere una serie de ayudas para la realización de sus funciones vitales, como el respirar o el comer, sin las cuales su vida no sería posible. La dependencia que crea la enfermedad, tanto en los pacientes, como en sus familiares es enorme y creciente con el tiempo, según avanza la dolencia.

Con el fin de contribuir a mejorar las condiciones de vida de los pacientes con ELA y sus familias, la Fundación Bancaja financia este programa que, ELA Andalucía pone en marcha con el objetivo de aliviar la dependencia del paciente/cuidador, con la repercusión positiva que ello conlleva para evitar los entados de estrés y ansiedad que se producen en el día a día y, ofreciendo al mismo tiempo, atención social y psicológica a la familia, de forma individual o grupal.

Las actividades programadas con los pacientes: memoria, lenguaje, movilidad, cuidados sanitarios, administración de medicamentos, acompañamiento, paseo... Y aquellas con la familia: manejo con seguridad de los instrumentos de apoyo para el enfermo, confianza y aliento en los familiares, atención psicológica, orientación, respiro familiar, seguimiento telefónico... ofrecen tanto para pacientes como para sus cuidadores principales, alivio emocional y un cambio de la rutina diaria, muy positivo para toda la familia.

Así pues, este tipo de servicios ofrecen recursos especialmente importantes para la atención de las personas afectadas de ELA, garantizando una adecuada atención sociosanitaria para el paciente, la tranquilidad de sus familiares y la posibilidad de establecer relaciones sociales que se pierden en la mayoría de los casos por la absorción propia de la patología.

## 5.7 COMUNICAR ES VIVIR

### **Ratones faciales, comunicadores y avisadores ayudan a paliar o compensar las limitaciones de comunicación de los pacientes con ELA**

La esclerosis lateral amiotrófica conlleva trastornos y alteraciones que inciden, en mayor o



menor medida, en la capacidad comunicativa de los pacientes. Para paliar estas limitaciones, Fundación Telefónica sufraga un programa para la compra de equipos de comunicación: ratones faciales, comunicadores y avisadores que

ofrecen la oportunidad a los pacientes con ELA y a sus familiares de fomentar la comunicación y las relaciones sociales que se pierden en la mayoría de los casos por la pérdida del habla en el enfermo.

Con este programa, ELA Andalucía se propone evitar el aislamiento del enfermo de ELA, facilitando su comunicación y mejorando su calidad de vida.

Para familiarizarse con el uso de estos soportes, la Asociación proporciona tanto a los enfermos como a sus cuidadores y familiares, talleres impartidos por los Voluntarios de Telefónica sobre el manejo de los Sistemas Alternativos de Comunicación, resolviendo dudas, dificultades o problemas que les vayan surgiendo, consiguiendo una comunicación más positiva y efectiva en su entorno familiar.

## 5.8 MERCADILLO SOLIDARIO DE ANTIGÜEDADES

### La firma de antigüedades de Borcross colabora en proyectos solidarios de ELA Andalucía

A finales de noviembre y durante cuatro días, Borcross celebró un Mercadillo de Antigüedades Solidario y, cuyo 5% de la recaudación de la venta, se destinó para financiar diversos proyectos sociales de ayuda a enfermos con esclerosis lateral amiotrófica, ELA, de Andalucía.

El objetivo, era hacer compatible el negocio y la solidaridad con los más necesitados, por lo que la Asociación ELA Andalucía se unió al mercadillo repartiendo folletos e informando sobre la enfermedad y sus dificultades.



El mercadillo se celebró en el Hotel EME Fusión situado en la calle Alemanes de Sevilla, en pleno barrio de Santa Cruz, donde los asistentes

pudieron ver y adquirir magníficas piezas antiguas, tales como muebles: Bureaus, cómodas, chifoniers, mesas de comedor, de vino, sillas... y artículos de decoración como: vajillas, cuberterías, láminas inglesas, cajas, mantelerías de hilo antiguas... seleccionadas y traídas desde Escocia por Borcross, empresa creada por Isabel Cruz-Conde y Myriam Bores.



## 5.9 MERCADILLO SOLIDARIO DE UNICEF

### La Asociación ELA Andalucía participa en el Mercadillo Solidario del Hotel Alfonso XIII

Con las Navidades están a la vuelta de la esquina, en el mes de diciembre se celebró la Semana Solidaria Contra la Malaria que organiza Unicef con la colaboración del Hotel Alfonso XIII de Sevilla.



La Asociación ELA Andalucía estuvo presente en dicha conmemoración, donde se celebraron distintas actividades: conferencia magistral del doctor Manuel Elkin Pataroyo Murillo, Premio Príncipe de Asturias de Investigación Científica y Técnica en 1994; cena de gala solidaria destinada a la lucha contra la malaria en el Chad; campaña de donación de sangre y el Mercadillo Solidario en el que participaron diez ONGs de la capital hispalense, entre ellas, ELA Andalucía que aprovechó la ocasión para informar a cuantos visitantes pasaron por allí, incluso a la **Duquesa de Alba**, de la enfermedad y de la necesidad vital de promocionar su investigación

## 6. LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

### 6.1 LA ELA

La Esclerosis Lateral Amiotrófica, ELA, es una enfermedad degenerativa progresiva del sistema nervioso central. Es la más grave degeneración de las motoneuronas que provoca una progresiva paralización de los músculos que intervienen en la movilidad, el habla, la deglución y la respiración. No afecta a los sentidos ni a la capacidad cognitiva. Lo que afecta, es al sistema motor que controla la actividad del músculo esquelético.

Así pues, la ELA que constituye un problema importante de salud, por su alcance y por el importante sufrimiento que supone para los pacientes y sus familias. La limitada esperanza de vida de los pacientes, la gran capacidad invalidante de la enfermedad, la necesidad de cuidados permanentes y cambiantes, la gravedad de las complicaciones y los problemas emocionales y psicológicos que genera dan cuenta de la magnitud de la patología.

### 6.2 TRATAMIENTO

Hasta el momento, la ELA sigue siendo incurable, no tiene tratamiento curativo, pero sí tiene tratamiento sintomático y paliativo. Generalmente, la muerte sobreviene por complicaciones respiratorias.

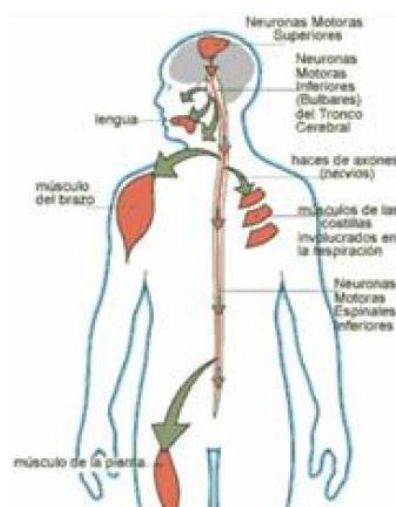
La ELA, pese a ser la tercera patología neurodegenerativa más común, recibe escasa asistencia sanitaria, si bien actualmente no hay tratamiento curativo, una actitud terapéutica activa, con el énfasis puesto en mantener en lo posible la calidad de vida y tratando de forma decidida lo que puede ser tratable y sobre todo, haciendo una labor preventiva so-

bre las complicaciones que aceleran el deterioro de la persona, daría una perspectiva más alentadora a los pacientes y sus familiares.

Lo ideal sería un tratamiento integral prestado por un equipo multidisciplinar especializado e integrado en una unidad de referencia o Vía Clínica para la ELA. ELA Andalucía, este año ha conseguido el hito de poner en funcionamiento cuatro Vías Clínicas y otras más están en proceso. El objetivo, que ningún enfermo con ELA se sienta desatendido.

### 6.3 RAZONES PARA SU DIAGNÓSTICO PRECOZ

La baja incidencia (uno o dos cada 100.000 habitantes) y la prevalencia (3,5 cada 100.000) de esta enfermedad, la inespecificidad de los síntomas iniciales, la ausencia de un test diagnóstico específico y la necesidad de pruebas diagnósticas no accesibles desde la atención primaria, son factores que pueden producir demoras para alcanzar el diagnóstico de la patología. Puede pensarse que un diagnóstico temprano en una enfermedad de las características de la ELA no aporta ningún beneficio. Sin embargo, existen razones para un diagnóstico precoz porque:



Primero, el diagnóstico temprano puede incrementar la probabilidad de iniciar precozmente terapias neuroprotectoras que pueden minimizar el deterioro neural.

Segundo, facilita el establecimiento de tratamientos sintomáticos, lo que permite mejorar la calidad de vida del paciente, aunque eso no afecte al curso evolutivo de la enfermedad.

Tercero, prolonga o puede prolongar, la autonomía del paciente facilitando que siga haciendo las actividades de la vida diaria. Si alguna intervención en los primeros estadios de la enfermedad puede retrasar o enlentecer el desarrollo de la enfermedad, será bien recibida.

Finalmente, también hay razones psicológicas como la angustia, ansiedad y malestar que se genera al no disponer de una diagnosis, en una enfermedad que el propio paciente observa que progresa y que afecta a su calidad de vida. Así como razones éticas como es el

derecho del paciente a conocer el diagnóstico y pronóstico de su enfermedad y a elaborar o diseñar los planes de vida.

## **6.4 SOBRE LAS INVESTIGACIONES DE LA ELA**

En el momento actual se desconocen las causas de esta dolencia. Se está tratando de comprender los mecanismos que ocasiona que solo ciertas neuronas, las motoneuronas, degeneren y causen una ELA, y de encontrar enfoques eficaces para detener el proceso.

En los estudios que se llevan a cabo con animales, se trata de identificar los medios por los que una mutación de la enzima SOD1 conduce a la destrucción de estas neuronas. Se investiga la acumulación excesiva de radicales libres, que están implicados en varias enfermedades neurodegenerativas, como la ELA. Se examina como la pérdida de factores neurotróficos (sustancias químicas que desempeñan un papel vital en el desarrollo y protección de las neuronas) están relacionados con esta enfermedad.

Cuando se desarrolle, una prueba física o de laboratorio, que permita un diagnóstico temprano, los médicos tendrán una herramienta para seguir los efectos de una terapia y vigilar los progresos de la enfermedad.

En el mundo científico hay cierto optimismo, se piensa que las investigaciones clínicas y de laboratorio llevarán, en un futuro próximo, a conseguir un tratamiento eficaz para la ELA, al menos, que la haga crónica.

## **7. PROYECCIÓN DE ELA EN LA SOCIEDAD**

### **7.1 ACTIVIDADES**

#### **La Asociación ELA Andalucía apuesta por acciones encaminadas a mejorar su presencia en la sociedad**

La Asociación ELA Andalucía cuenta, dentro de su organigrama laboral, con un Área de Comunicación cuya función principal es mantener una presencia activa de la Asociación en la sociedad, tanto en lo concerniente a la enfermedad como en lo relativo a las carencias y necesidades de los pacientes con ELA.

De esta manera, se pretende fomentar la solidaridad de la población hacia este colectivo tan desfavorecido. Por este motivo, este departamento llevó a cabo una serie de actuaciones a lo largo de 2009.

Una de las más importantes es la edición y maquetación de Boletines Informativos que trasladan a sus lectores, de forma gratuita, todas las noticias surgidas sobre la patología, la investigación y el trabajo realizado por la Asociación. Actualmente tiene una tirada de más de 300 ejemplares que son difundidos por toda Andalucía.

Asimismo, se han realizado convocatorias y notas de prensa sobre asuntos de trascendencia para la Asociación y sus asociados: talleres, seminarios, actividades y las acciones llevadas a cabo con motivo del Día Mundial de la ELA...

Por otro lado, se ha creado y diseñado los materiales gráficos que sirven de respaldo a los distintos proyectos desarrollados. Así, se han elaborado fotografías, plantillas, trípticos, folletos y carteles, realizándose las gestiones oportunas con las empresas del sector para su impresión posterior.

Como complemento, se han corregido y diseñado los contenidos de Memorias, Informes, Programas y otras actividades que se han desarrollado desde la entidad, incluyendo la puesta al día página web corporativa [www.elaandalucia.es](http://www.elaandalucia.es), así como, trabajar en el diseño y contenido de una nueva página web para la entidad.

#### **ELA Andalucía en los Medios de Comunicación:**

Distintos motivos han hecho protagonistas a los pacientes con ELA en los medios a lo largo de 2009

- En televisión, hay que señalar algunas participaciones en Canal Sur (en el programa Testigos de Hoy), Europa Press TV
- En radio, algunas intervenciones en la Cope de Córdoba, Onda Cero.
- En prensa escrita hay que destacar artículos y algunos espléndidos reportajes del Diario de Sevilla, ABC, El Correo de Andalucía, El Mundo, El País, 7 Días Andalucía.
- En revistas especializadas, Adela, Pacientes y suplementos de salud se han hecho eco de la enfermedad y de la labor de la Asociación.

## 7.2 DÍA MUNDIAL DE LA ELA

### Alrededor de 800 andaluces padecen esclerosis lateral amiotrófica



Varias son las razones que motivan esta iniciativa, en el mundo hay cada vez más casos de esclerosis lateral amiotrófica, ELA. En España, se estima que aqueja a más de 4.000 personas, diagnosticándose cada año 900 nuevos casos. En Andalucía hay 800 pacientes con ELA. La enfermedad provoca parálisis progresiva en todos los miembros de la persona afectada: brazos, piernas, cuello. En las fases más avanzadas, el paciente sufre también problemas respiratorios, de deglución y del habla. Todos estos síntomas aparecen y se van agravando muy rápidamente. No existe cura, tan solo remedios sintomáticos y paliativos.

El problema está en que la mayoría de los profesionales sanitarios desconocen la enfermedad, por lo que no están poniendo los medios para atender adecuadamente a los enfermos de ELA.

En este contexto, el día 21 de junio es el día elegido a nivel mundial para poner de manifiesto la importancia de la atención y el diagnóstico precoz de las enfermedades de ELA. Una jornada de sensibilización donde se llevan a cabo diversas iniciativas para dar a conocer a la sociedad en general los objetivos del Día Mundial de la ELA.

Desde la Asociación ELA Andalucía nos unimos a la campaña de comunicación mundial bajo el lema **"Ayuda para vivir"**. Este eslogan buscaba llamar la atención sobre el abandono terapéutico de los pacientes con ELA, por lo que también se reclamaba la creación de unidades de ELA especializadas en toda España. Esta reivindicación nos sirvió para dar a conocer los problemas derivados de la enfermedad y la importancia de las medidas que se pueden tomar para la atención integral de los pacientes, con el fin de ofrecerle, dentro de lo posible, una atención digna.

En este sentido, resulta imprescindible la creación de unidades de ELA en todas las provincias andaluzas, como un lugar específico, acorde a la complejidad de su proceso y, que requiere la intervención de diversos especialistas: neurólogos, neumólogos, endocrinos, psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas... y no trabajando por separado, sino en equipo.

Desde la Asociación, la campaña se envió a los medios de comunicación provinciales y, fueron numerosos los medios que recogieron esta información, bien en prensa escrita, rueda de prensa o mediante entrevistas al presidente de la entidad, en televisión o radio.



Por otro lado, en las diferentes provincias que la Asociación contó con voluntarios, se colocaron mesas informativas en distintos puntos estratégicos de las ciudades andaluzas, así como en algunas poblaciones. En estos puntos de sensibilización se implicaron personal voluntario, familiares y técnicos de la Asociación que repartieron trípticos e informaron sobre la enfermedad a toda persona que se paraba. En el Hospital Virgen Macarena de Sevilla se leyó un comunicado, refrendado por la Gerencia y los departamentos de Neurología y Neumología de dicho centro hospitalario, sobre las necesidades y demandas que la Asociación Andaluza de ELA reclama a la administración pública para mejorar la atención sociosanitaria de los afectados. Posteriormente, se proyectó la película "Cómo estás papá", un documental que versa sobre la vida real de un afectado durante el curso de su enfermedad.

### 7.3 DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

#### **Jornada para concienciar sobre las enfermedades raras a los políticos, profesionales de la salud y el público en general**

Esta celebración sirve para informar y sensibilizar a la sociedad sobre la importancia del acceso a la salud pública y al tratamiento para los pacientes con una enfermedad rara vivan donde vivan y, en igualdad de condiciones con el resto de las patologías

Un año más, el 28 de febrero, la Asociación Andaluza ELA celebró el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Durante esta jornada, ELA desarrolló un serie de actividades con dos objetivos: primero, informar y concienciar de las patologías raras y de su impacto en la vida de los pacientes y la necesidad de su abordaje con prioridad en la salud pública; segundo, lanzar una voz de solidaridad hacia los afectados y desarrollar así, una campaña de sensibilización social para dar visibilidad al grave problema de salud que implican estas patologías.



Se trata de una jornada donde todos los pacientes y familiares de las distintas patologías raras se unen para reforzar la colaboración en la lucha contra el impacto de las enfermedades de baja prevalencia en las vidas de los pacientes y sus familias. De igual forma, se hacen eco del sufrimiento de los afectados por dolencias minoritarias, que encuentran serias dificultades tanto para ser atendidos sanitariamente, como para acceder a medicamentos y, por supuesto, para encontrar un hueco en la sociedad.

### **Enfermedades raras**

Existen entre 6.000 y 8.000 enfermedades raras, el 75% afecta a niños y no existen tratamientos efectivos para la mayoría de las patologías. Hay falta de acceso a diagnóstico correcto, de calidad de información y de conocimientos científicos sobre las enfermedades raras. En la actualidad, en España son casi tres millones de afectados.

Según fuentes de FEDER, se estima que unas 4.000 personas padecen enfermedades raras en Andalucía, de éstas 800 personas tienen esclerosis lateral amiotrófica. Esto es una estimación ya que no existe censo alguno que lo demuestre y, en este sentido se están haciendo gestiones con la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

Tres millones de personas con enfermedades de baja frecuencia son muchas personas. Pero da igual el número. La atención y el acceso a la salud debe de ser igual para todos, así se recoge en la Constitución Española y por ello, abordarlas de manera integral debe ser una de las preocupaciones de las autoridades sanitarias.

### **Actividades**

La Asociación ELA Andalucía, a través de sus voluntarios en distintas provincias organizó actividades por toda la geografía andaluza, donde se invitó a la ciudadanía a que sean sensibles con las patologías menos frecuentes, entre ellas, la ELA.



En Sevilla, la Asociación se fue al Parque del Alamillo donde se realizaron muchas actividades y talleres. Desde las once de la mañana y hasta las siete de la tarde todos pudieron disfrutar de juegos, talleres de caretas, globoflexia y curso de pinturas de cara, además de cuenta-cuentos y de talleres para adultos de risoterapia. Casi 300 personas estuvieron presentes en las actividades del parque.

Mesas informativas sobre la ELA y en pro del voluntariado en distintos centros comerciales de la geografía andaluza con el fin de aprovechar el tránsito de público y llegar a un sector más amplio de población, completaron los actos de la jornada.

La Asociación ELA Andalucía quiso expresar su agradecimiento y, dio ochocientas gracias en nombre de los afectados andaluces por la participación y afecto recibido en la jornada.

## 8. FINANCIACIÓN

Las actividades y programas que se han descrito a lo largo de esta Memoria han sido fruto de una labor permanente e intensa de búsqueda de recursos económicos, que lleva aparejada distintas actividades interrelacionadas, desde la búsqueda de convocatorias que se adecuen a las necesidades y líneas prioritarias de la entidad, a la presentación de proyectos presupuestarios, así como la ejecución y justificación adecuada de los mismos. En todas ellas se invierte una parte importante de los recursos humanos de la entidad, que permiten cumplir los objetivos establecidos por los Órganos de Gobierno de la Asociación.

### 8.1 SUBVENCIONES RECIBIDAS

**Desarrollados nuevos proyectos gracias a las subvenciones concedidas por distintas entidades que permiten la continuidad de los servicios de ELA Andalucía**

La captación de recursos se ha realizado en función de los objetivos establecidos y de las convocatorias promovidas por las distintas entidades públicas o privadas. Estos han sido destinados a cubrir los gastos estructurales y de ejecución de los distintos Proyectos.

#### **Programa de Ciudadanía Digital**

**Entidad que subvenciona:** Consejería de Innovación Ciencia y Empresa de la Junta de Andalucía

**Cantidad concedida:** 14.342,48 €

**Objetivo general:** Informar a los ciudadanos de todo lo que concierne a la ELA: avances científicos, ensayos médicos, cuidados y abordaje de la enfermedad, asesorar a los cuidadores, dependencia, eventos... con la idea de crear un marco abierto al mundo que dé a conocer todos los aspectos relativos a la esclerosis lateral amiotrófica, ELA.

### **Calidad de vida en afectados de esclerosis lateral amiotrófica y cuidados**

**Entidad que subvenciona:** Consejería de Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía.

**Cantidad concedida:** 6.000,00 €

**Objetivo general:** Favorecer la calidad de vida efectiva del enfermo con ELA, mediante la intervención biopsicosocial de la patología y la mediación familiar en varios niveles.

#### **Objetivos específicos:**

- Protocolizar la asistencia médica del enfermo.
- Asesorar sobre prestaciones sociales que les ayuden a amortiguar el impacto del diagnóstico.
- Orientar a pacientes y familiares de todas las adaptaciones y ayudas técnicas que fomenten la autonomía de la persona dependiente.
- Procurar apoyo psicológico profesional tanto de forma individual como grupal.

### **Tratamiento patogénico actual de la ELA y avances en ensayos clínicos**

**Entidad que subvenciona:** Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

**Cantidad concedida:** 2.500 €

**Objetivo general:** Ofrecer información y orientación por parte de los distintos profesionales socio-sanitarios y poder resolver todas las dudas relativas a la patología y novedades que circulan por Internet.

#### **Objetivos específicos:**

- Crear un marco de discusión sobre los posibles tratamientos para la ELA.
- Dar a conocer ante la comunidad científica la situación actual de los ensayos clínicos en España.
- Mostrar a los propios afectados y sus familias, el esfuerzo médico y científico que en la actualidad se está realizando para incrementar la calidad de vida del paciente.
- Concienciar a los responsables políticos y sanitarios de la necesidad de incrementar el número de ensayos clínicos en nuestra Comunidad Autónoma.

### **Abordaje de la ELA ante las diferentes fases de la enfermedad**

**Entidad que subvenciona:** Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

**Cantidad concedida:** 7.000 €

**Objetivo general:** Ofrecer talleres prácticos de información y asesoramiento a pacientes y familiares, con la intención de recabar todo tipo de estrategias emocionales que permitan sobrellevar las complicadas situaciones del día a día con una actitud favorable.

### **Orientación, apoyo psicológico y respiro familiar para enfermos con ELA y sus cuidadores principales**

**Entidad que subvenciona:** Fundación Bancaja

**Cantidad concedida:** 4.000 €

**Objetivo general:** Minimizar la dependencia del paciente/cuidador, con la repercusión positiva que ello conlleva para evitar los estados de estrés y ansiedad que se producen en el día a día y, ofreciendo al mismo tiempo, atención social y psicológica a la familia, de forma individual o grupal

#### **Objetivos específicos:**

- Ofrecer descanso a la familia, un tiempo indispensable, fuera de las tareas cotidianas, favoreciendo las relaciones sociales del núcleo familiar y evitar el aislamiento del enfermo y el cuidador de su entorno habitual.

### **Gastos generales de mantenimiento de la entidad**

**Entidad que subvenciona:** Ayto. de Sevilla, Área de Participación Ciudadana

**Cantidad concedida:** 950,00 €

**Objetivo general:** Sufragar gastos generales de mantenimiento.

## 8.2 PROYECTOS DENEGADOS O PENDIENTES DE RESOLUCIÓN

### **ELA Andalucía sigue apostando por nuevos programas para mejorar la calidad de vida del enfermo con ELA**

Además de los Proyectos anteriormente mencionados se solicitaron los que a continuación se citan, de los cuales, algunos fueron denegados y otros aún, finalizado el ejercicio, están pendientes de resolución.

#### **Aire nuevo para todos y apoyo psicosocial**

**Entidad que subvenciona:** Fundación la Caixa

**Cantidad concedida:** 12.000 €

**Objetivo general:** Contribuir a aliviar la carga de trabajo físico y psíquico que soportan las familias que tienen a su cargo a pacientes con ELA.

#### **Objetivos específicos:**

- Ofrecer a la familia un tiempo propio fuera de las tareas cotidianas, favoreciendo las relaciones sociales fuera del entorno familiar, con el fin de evitar el aislamiento social tanto del paciente como de los suyos.
- Prevenir la aparición de diversos trastornos de índole psicosocial que pueden incidir en la salud física y psíquica de cuidadores y de pacientes.

#### **Atención y asesoramiento al afectado de esclerosis lateral amiotrófica**

**Entidad que subvenciona:** Servicio Andaluz de Empleo, Consejería de Empleo.

**Cantidad solicitada:** 8.298,45 €

**Objetivo general:** Mejorar la calidad de vida del enfermo con ELA a través de la información y asesoramiento para el mejor abordaje de su patología.

#### **Objetivos específicos:**

- Información y orientación en materia de acción social a afectados y familiares
- Tramitación de prestaciones sociales y económicas, así como ayudas técnicas.
- Gestionar y promocionar los recursos existentes entre pacientes y familiares.
- Desarrollar y promocionar la creación y mejora de recursos sociales.

#### **Aire nuevo para todos y apoyo psicosocial**

**Entidad que subvenciona:** Caja Mediterráneo

**Cantidad solicitada:** 25.535 €

**Objetivo general:** Minimizar la dependencia enfermo de ELA/cuidador con la repercusión positiva que conlleva, evitando estrés y ansiedad, además de procurar atención al enfermo. Ofreciendo, al mismo tiempo, atención social y psicológica a la familia, de forma grupal o individual.

**Objetivos específicos:**

- Ofrecer a la familia un tiempo indispensable, fuera de las tareas cotidianas, favoreciendo las relaciones sociales del núcleo familiar y evitar el aislamiento del enfermo y el cuidador de su entorno habitual.

### **Comunicar es vivir**

**Entidad que subvenciona:** Fundación Telefónica

**Cantidad concedida:** 5.209,20 €

**Objetivo general:** Favorecer la comunicación efectiva del enfermo con ELA, evitando su aislamiento debido a la pérdida del habla y de movilidad. Facilitando la comunicación y mejorando la calidad de vida del paciente y su entorno familiar.

**Objetivos específicos:**

- Mantener en lo posible la integración social de los enfermos de ELA, dándoles la posibilidad de utilizar las tecnologías de la información y la comunicación.
- Facilitar a los Voluntarios de Telefónica el acceso a cursos de Sistemas de Comunicación Alternativos para mantenerlos informados de los últimos avances.
- Proporcionar, tanto a pacientes de ELA como a sus cuidadores y familiares, talleres impartidos por los Voluntarios de Telefónica sobre el manejo de los Sistemas Alternativos de Comunicación, resolviendo dudas, dificultades o problemas que les vayan surgiendo, consiguiendo una comunicación más positiva y efectiva en su entorno familiar.

**ASOCIACION ANDALUZA  
DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA  
“ELA Andalucía”**

**Domicilio Social y de Correspondencia:**

**C/ Manuel Arellano, 40 - 9º A 41010 Sevilla**

**Sede:**

**C/ Manuel Arellano, 38 - local C (espalda a puerta ppal)  
41010 Sevilla**

**Tel: 954 34 34 47 / 628 09 92 56**

**ela.andalucia@gmail.com**

**www.elaandalucia.es**