

Memoria anual **2021**



Hemos tenido que multiplicar los esfuerzos a base de imaginación, tele trabajo y apoyo telefónico. Así como, elaborando continuamente los Talleres por video conferencias y las llamadas a nuestros afectados y familiares de forma casi permanente



01

A cuestras con la pandemia en la ELA



Durante la pandemia, más de 3.9 mil millones de personas han estado confinados en sus domicilios en más de 90 países, limitándose la asistencia médica a los casos de urgencia, con especial atención de los pacientes de riesgo, como es el caso de la ELA. La sobrecarga de los sistemas sanitarios, y el miedo al contagio por parte de estos pacientes, que ya de por sí presentan un problema respiratorio de base, limitó la atención de estos pacientes a los casos excepcionales de urgencia.

Los resultados de una encuesta reciente de la Northeast Amyotrophic Lateral Sclerosis Consortium (NEALS) en Estados Unidos, **evidencian la modificación que la Covid ha ocasionado en la evaluación clínica de los pacientes con ELA**, viéndose reducidas las consultas presenciales, e incorporando las consultas a través de videoconferencias como alternativa. Esta encuesta detectó dificultades de acceso al equipo multidisciplinar, atención domiciliaria y cuidados paliativos, así como dificultades para la obtención de recursos esenciales para estos pacientes como son las sondas de alimentación, respiradores, camas articuladas, sillas de ruedas, etc.

Para los pacientes diagnosticados de ELA, cuyo diagnóstico precoz es clave para preservar su calidad de vida, todo este retraso de seguimiento y de realización de pruebas diagnósticas tiene una repercusión directa en la supervivencia.

En el contexto de la pandemia, técnicas diagnósticas claves en la valoración del pronóstico de la ELA, y fundamentales para la toma de decisiones como es la espirometría, han sido desaconsejadas por los expertos, puesto que pueden estimular la tos, generando aerosoles, principal vía de transmisión de la Covid. Esto retrasó la introducción de herramientas como la ventilación no invasiva, la ventilación invasiva o la alimentación enteral,

cuya incorporación está relacionada según la evidencia disponible, con una mejora de la calidad de vida de estos pacientes.

Por todo ello desde la **Asociación**, con nuestros escasos recursos humanos, **hemos tenido que multiplicar los esfuerzos a base de imaginación, tele trabajo y apoyo telefónico**. Así como, elaborando continuamente los Talleres por video conferencias y las llamadas a nuestros afectados y familiares de forma casi permanente.

Además de continuar con nuestros servicios habituales para afectados y familiares, me gustaría informaros, como ya adelanté en la carta de la Memoria Anual de Actividades de 2020, que éste pasado año 2021 nos han concedido el **Sello de ONG ACREDITADA**, por la Fundación Lealtad Institución Nacional que vela por la transparencia y buenas prácticas de las ONG españolas.

Este pasado año 2021 hemos priorizado nuestro trabajo en una serie de servicios, creemos que indispensables, como son la Fisioterapia respiratoria y las ayudas a la comunicación con la implantación de los ratones oculares para aquellos afectados que no pueden expresarse.

De igual forma estamos trabajando en el **rediseño de nuestra web**, para intentar hacerla más amigable y funcional.

Para finalizar, quisiera expresaros y aunque me repita hasta la saciedad; que los afectados de ELA y sus familiares son nuestra referencia y razón de ser con un fin concreto, estar “al lado” de todos cómo, dónde y cuándo nos necesiten.

Francisco Javier Pedregal Pardo
Presidente de ELA Andalucía

02

—

La Asociación **ELA Andalucía**

Memoria 2021



Quiénes somos

Somos una organización sin ánimo de lucro formada por pacientes, familiares, voluntarios y colaboradores. La asociación se constituye en 2005 con el objetivo de promocionar todo tipo de actividades y servicios destinados a mejorar el bienestar de las personas afectadas de ELA, así como su atención sociosanitaria integral.

Nuestro ámbito de actuación se extiende por toda la comunidad andaluza con sus ocho provincias. Nuestra actividad se sustenta en la vocación y compromiso de reducir el impacto causado por la ELA y mejorar la vida de las personas.

800 

EN LA ACTUALIDAD HAY 800 PACIENTES DE ELA EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA ANDALUZA

Qué es la ELA

Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), es una enfermedad esporádica del adulto consecuencia de una degeneración progresiva de las neuronas motoras, con resultado de la pérdida de movilidad en todo el sistema motor. No tiene cura.

La enfermedad es en un 90% aleatoria y solo en un 10% de los casos se ha apreciado un componente hereditario. Por tanto, la ELA es una patología que puede afectar a cualquier persona. En Andalucía hay **800 personas con ELA**. Este número se mantiene estable, pero se renueva continuamente con hombres y mujeres distintos en su composición, debido a continuos fallecimientos y nuevos diagnósticos.



Nuestra misión

Desde hace 17 años lideramos la lucha contra la ELA en las 8 provincias de Andalucía, con el único objetivo: de mejorar la vida de las personas con ELA y sus familias y cuidadores.

Trabajamos para educar en salud, apoyar y acompañar a las personas con ELA y sus familias y, apoyar proyectos de investigación que permitirán mejorar el pronóstico y tratamiento de la ELA. Siempre con el desarrollo sostenible y la protección del medio ambiente como premisas básicas de funcionamiento.

Nuestros valores

- └ **CERCANÍA:** trato personal, cercano y amistoso con las familias ELA
- └ **COMPROMISO:** mantener y defender los principio, fines y valores de la asociación.
- └ **TRANSPARENCIA:** compromiso de hacer públicas nuestras actividades y los informes de cuentas anuales.
- └ **RESPECTO:** reconocimiento de las personas y sus derechos, entendiendo el respeto como vía de convivencia y enriquecimiento.
- └ **IGUALDAD:** apertura de nuestras actividades a todo tipo de personas y familias, independientemente de su género, raza, religión o cualquier otra circunstancia personal o social.
- └ **DIGNIDAD:** toda persona tiene derecho a cubrir sus necesidades y que la sociedad permita el desarrollo de sus potencialidades.
- └ **COOPERACIÓN:** crear y mantener alianzas con los agentes de nuestro entorno, para la consecución de objetivos comunes.
- └ **EXCELENCIA E INNOVACIÓN:** puesta en práctica de actuaciones de mejora continua..



Colaboramos con el Desarrollo Sostenible

ELA Andalucía contribuye en la consecución de los **Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)**, una iniciativa universal promovida por la Organización de las Naciones Unidas (ONU).

La Asociación incorpora en sus proyectos diez de los diecisiete ODS, con el convencimiento de que debemos construir entre todos un futuro sostenible:

- └ El fin de la pobreza
- └ Salud y bienestar social
- └ Igualdad de género
- └ Reducir las desigualdades
- └ Agua limpia y saneamiento
- └ Energía asequible y no contaminante
- └ Reducción de las desigualdades
- └ Producción y consumo responsables
- └ Paz, justicia e instituciones sólidas
- └ Alianzas para lograr los objetivos



03 Nuestra Junta Directiva

Francisco J. Pedregal Pardo
PRESIDENTE



Patricia García Luna
VICEPRESIDENTA



Miguel Ángel Jiménez Perea
TESORERO



Isabel García Roa
SECRETARIA



Víctor García de la Borbolla Ramos Catalina
VOCAL



Melania Meléndez Torres
VOCAL



Jesús Adolfo Sánchez Medina
VOCAL



Raquel Galán Vega
VOCAL



Joaquín Peña Enrique
VOCAL



04 Trabajo en RED

ELA Andalucía trabaja en red con otras entidades públicas y privadas con el fin de generar espacios donde compartir ideas, inquietudes y logros. Estas sinergias posibilitan soluciones más eficaces y creativas para mejorar el bienestar personal y la calidad de vida, tanto de las personas con ELA, como de toda de la comunidad social.

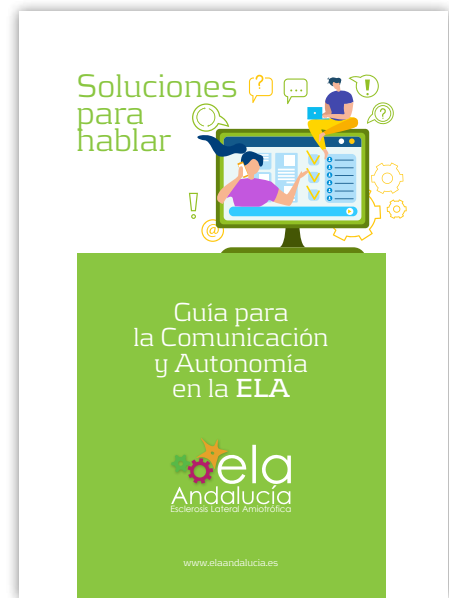
Con estos entes nos hemos colaborado en 2021 **para mejorar la atención socio sanitaria en la ELA.**

- ┌ Participación en el curso de Actualización en la Atención Multidisciplinar de Cuidados Paliativos en Pacientes con ELA Avanzada. Dirigido a profesionales sociosanitarios (*marzo de forma online*).
- ┌ Participación en el Curso de Avances en la Atención Multidisciplinar a los Pacientes con ELA (*marzo*).
- ┌ Asistencia al taller “El mundo emocional de la persona con enfermedad avanzada”, impartido por Fundación New Health (*23 de marzo*).
- ┌ Participación en la formación de cuidadores, en el Ayuntamiento de Bormujos, Sevilla (*25 de mayo*).
- ┌ Asistencia al Seminario Actualización en ELA. En la sede tecnológica UNIA (*Málaga, 17 de junio*).
- ┌ Visita al Hospital Clínico Regional de Málaga, para conocer a la nueva enfermera gestora de casos que atiende a los pacientes ELA (*3 de junio*).
- ┌ Asistencia al Seminario extraordinario de Investigación ELA (*21 de junio, online*).
- ┌ Visita a CUDECA en Málaga, para ver la Unidad de Día y establecer relaciones de colaboración (*3 de junio*).
- ┌ ELA Andalucía participa en el Consejo Socio-Sanitario de la Fundación Luzón.
- ┌ Convenio de colaboración entre ELA Andalucía y el Hospital Universitario Virgen Macarena en relación a la Unidad Funcional de ELA (*junio*).
- ┌ Reunión con la Diputada del Área de Cohesión Social e Igualdad, de la Diputación de Sevilla, para darle a conocer la labor de la Asociación y mostrarle las necesidades de los afectados que viven en los pueblos más alejados (*octubre*).
- ┌ Participación en el Taller Humanización en la Atención a la ELA, de la Escuela Andaluza de Salud Pública (*28 de septiembre a través de Zoom*).
- ┌ Participación en la Mesa de debate del I Encuentro con asociaciones y pacientes neurológicos (*26 de noviembre, en el Palacio de Congresos de Jaén*).
- ┌ Asistencia al I Encuentro de Voluntarios de la Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos (*25 de noviembre, en el Hospital Universitario de Valme de Sevilla*).
- ┌ Participación en la reunión de Participación Ciudadana del Hospital Virgen Macarena de Sevilla (*9 de noviembre*).
- ┌ Participación en reuniones mensuales para la creación de ConELA, una confederación nacional de entidades ELA.

05 Nuestros **Hitos**

Manual soluciones para hablar

ELA Andalucía publica en 2021 documento *online* **Guía para la comunicación y la autonomía. Soluciones para hablar en la ELA**, un hito importante a nivel nacional y mundial, pues no existe ningún manual que recoja todos sistemas de comunicación alternativa y aumentativa, que son eficaces para las personas con ELA, y en las distintas fases de la enfermedad..



Sello de transparencia

ELA Andalucía obtiene el Sello ONG Acreditada que le concede la Fundación Lealtad institución nacional, independiente y sin ánimo de lucro. Se trata de un distintivo único en España que reconoce el cumplimiento de 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas de gestión. Además, ayuda a los donantes a identificar de forma clara y sencilla a aquellas ONG que ofrecen información completa sobre su gestión, actividades, y el origen y destino de sus fondos, entre otros aspectos.



06



Nuestros Servicios

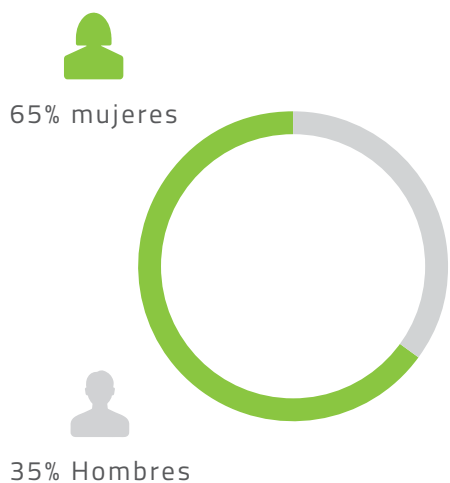
Durante 2021, nuestros equipos de psicología y trabajo social han atendido a más de 5.000 personas del entorno de la ELA a través de nuestros teléfonos y canales digitales de vídeo consulta.

Las familias son nuestra prioridad, con ellas mantenemos un proceso de escucha activa para conocer sus necesidades y poder satisfacerlas aplicando servicios personalizados. Lo que posibilita mejorar las condiciones de vida de las familias a corto y medio plazo.

Atención psicológica

Acogida, información y orientación a las familias tras el diagnóstico y durante el transcurso de la ELA. Atención individual y familiar
¿Cómo enfrentarse a la ELA?

El objetivo es facilitar recursos de autoayuda para el manejo de las emociones de forma saludable y, generar actitudes positivas que promuevan la salud emocional familiar y acompañar al cuidador principal.



20% sanitarios

80% grupos familiares



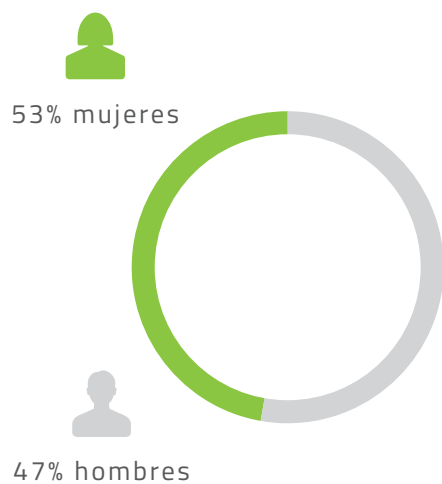
Apoyo social

Acogida, atención y orientación a las familias

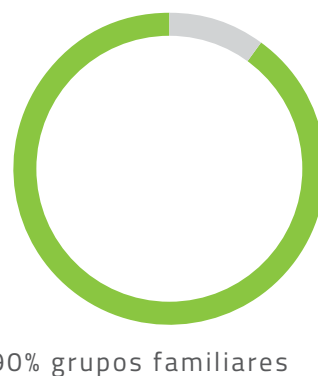
Información y asesoramiento sobre los recursos sociales de ayuda existentes: Ley de Dependencia, Grado de discapacidad, Tarjeta de aparcamiento...

Y, sobre todo, se comunica a las familias que van a estar acompañadas por la Asociación durante todo el proceso de evolución de la ELA.

Para completar este servicio y llegar a más familias, en 2020 y 2021, la Asociación ELA Andalucía ha recibido la colaboración de Fundación Bancaria "La Caixa" para la atención integral en el domicilio..



10% personas que viven solas



Atención Integral Domiciliaria para Mejorar el Confort de las Personas con ELA y sus Familias

Este es el título del proyecto premiado en la convocatoria 2020 de la Caixa, para la **Promoción de la autonomía personal y atención al envejecimiento, a la discapacidad y a la enfermedad.**

La atención integral en el domicilio, ha permitido una atención diversificada, más humana, cercana y ha permitido conocer de primera mano el contexto familiar, su valoración e intervención en las necesidades detectadas: apoyo psicológico individual y familiar, apoyo social en trámites y demandas, apoyo en fisioterapia, préstamo de productos para la autonomía y la comunicación alternativa... y seguimiento telefónico, vía WhatsApp y vídeo atención.

Todo ello, encaminado a mejorar el bienestar diario, el diálogo y las relaciones de convivencia, las relaciones sociales y promover la autonomía y autocuidado

Con este fin, se han desarrollado tres objetivos actuación:

1.- Atender a las familias con diagnóstico de ELA en el domicilio y atender sus demandas sociales, familiares y emocionales que se presenten en el transcurso de la enfermedad.

2.- Abordar las consecuencias de la dependencia y el estrés, la ansiedad y la tristeza en las personas con ELA y sus familias con el apoyo psicológico, que les ayude a gestionarlos y afrontarlo de manera sana y positiva para todos.

3.- Fomentar productos de apoyo para las consecuencias derivadas de la dependencia con ayudas técnicas y sistemas alternativos de comunicación que prolonguen la autonomía de la persona con ELA y que facilite el día a día de las familias con la intervención del profesional que precise: terapia ocupacional, fisioterapeuta o logopeda.



1.397
BENEFICIARIOS DIRECTOS

| | |
|----|----------------------------|
| 4 | Personas entre 18-30 años |
| 46 | Personas entre 31-50 años |
| 84 | Personas entre 51-65 años |
| 30 | Personas entre 66-75 años |
| 9 | Personas de más de 76 años |

La mayoría de ellos personas cuidadoras y familiares.

Resultados objetivo 1

| | |
|-----|---------------------------------------|
| 72 | Atenciones psicosociales en domicilio |
| 210 | Seguimiento de casos |
| 3 | Reuniones de evaluación |
| 6 | Reuniones de equipo psicosocial |

Resultados objetivo 2

| | |
|-----|--------------------------------------|
| 46 | Atenciones en domicilio |
| 28 | Vídeo llamadas |
| 250 | Seguimientos de casos |
| 6 | Reuniones de equipo psicosocial |
| 3 | Reuniones de evaluación del proyecto |

Resultados objetivo 3

| | |
|-----|---------------------------------------------------------|
| 42 | Familias derivadas |
| 25 | Instalaciones de Sistemas Alternativos de Comunicación |
| 365 | Envíos de productos de apoyo para promover la autonomía |

Préstamo de productos de apoyo

Información, asesoramiento y préstamo de productos de ayuda para la autonomía (andadores, sillas manuales y eléctricas, sillas baño, camas articuladas, grúas de traslado...) para facilitar las actividades de la vida diaria y mejorar el bienestar personal y familiar.

Este servicio se financia con los eventos benéficos que organiza la sociedad para ayudar a las familias, así como, con las donaciones económicas o en especie de entidades o empresas colaboradoras.

Productos para la autonomía

Prestamos en 2021

| | |
|----|-----------------------------|
| 37 | Grúas de Traslados |
| 2 | Bipedestadores |
| 58 | Sillas de ducha-wc |
| 15 | Sillas de ruedas eléctricas |
| 14 | Sillas manuales |
| 17 | Camas articuladas |
| 5 | Colchones antiescaras |
| 7 | Cojín antiescaras |
| 16 | Discos de transferencias |
| 1 | Salvaescaleras |
| 2 | Collarines |
| 11 | Arnés |
| 3 | Sillón relax |

188 Productos prestados en 2021

Productos para la comunicación

Prestamos en 2021

| | |
|----|-----------------------------------------|
| 62 | Avisadores con conmutador |
| 1 | Amplificador de voz |
| 14 | Gafas láser con paneles de comunicación |
| 25 | Lectores oculares Irisbond |
| 5 | Tablet |

107 Productos prestados en 2021

 **800**
Consultas personalizadas

 **295**
Productos prestados a familias

 **60%**
Mujeres

 **40%**
Hombres

Fisioterapia domiciliaria

A pesar de que el miedo ocasionado por el Covid convive con nosotros, poco a poco las familias están abriendo las puertas de sus domicilios a los fisioterapeutas.

Este servicio es posible gracias a los donativos de eventos benéficos que organiza la sociedad para ayudar a la ELA.

Como no es posible ofrecer fisioterapia a los casi 800 pacientes de Andalucía, la asociación selecciona a los pacientes interesados, siguiendo criterios de enfermedad avanzada y pacientes mayores sin red de apoyo familiar. Se benefician unos 40 pacientes por periodos semestrales, que reciben una sesión de fisio a la semana.

La fisioterapia no cura, pero sí ayuda a mantener al paciente en el mejor estado de bienestar posible.

En 2021, estos son los números de atenciones en domicilio.



Datos

87 pacientes atendidos

1.248 sesiones

8 provincias

Gastos

33 fisioterapeutas han facturado

37.154,45€
de gasto

Perfil del paciente

8% menos de 40 años

77% de 40 a 70 años

15% más de 70 años

Talleres online

Los Talleres Online han venido para quedarse, trascienden las fronteras del espacio para reunir a la comunidad de ELA desde los domicilios particulares, evitan desplazamientos presenciales innecesarios, ahorran muchas molestias y se multiplican los beneficiarios.

En 2021, estos han sido nuestros talleres:

Talleres Mindfulness Online. Beneficiarios: 120 núcleos familiares

| | |
|----------------------|------------------------------------------------------------------------|
| 21 enero: | <i>Cómo desarrollar la atención plena en la vida diaria (1º parte)</i> |
| 18 febrero: | <i>Cómo desarrollar la atención plena en la vida diaria (2º parte)</i> |
| 18 marzo: | <i>La vida aquí y ahora</i> |
| 22 abril: | <i>Mindfulness ante el sufrimiento</i> |
| 20 mayo: | <i>Mindfulness y bienestar</i> |
| 17 junio: | <i>De una mente pensante a una mente plena</i> |
| 25 noviembre: | <i>Atención consciente para afrontar periodos de crisis</i> |
| 20 diciembre: | <i>Mindfulness y salud emocional</i> |



Talleres variados Online . Beneficiarios: 240 núcleos familiares

| | |
|----------------------|-------------------------------------------------------------------------|
| 24 febrero: | <i>Afrontar la ELA ¿dónde pones el foco?</i> |
| 15 abril: | <i>Los hijos en la ELA ¿meros observadores o participantes activos?</i> |
| 24 noviembre: | <i>Fisioterapia Respiratoria ELA: dudas en casa</i> |
| 8 noviembre: | <i>Intervención Neuropsicológica en la ELA</i> |
| 2 diciembre: | <i>Traqueo en pacientes ELA: un reto</i> |
| 14 diciembre: | <i>Terapia ocupacional domiciliaria en la ELA</i> |



Voluntariado

Para la Asociación, contar con la ayuda del capital humano es fundamental para sacar adelante los servicios de ayuda que llevamos a cabo, aportando calidad y otra mirada enriquecedora.

Nuestros voluntarios que colaboran de forma fija son 5, y otros tantos más de forma esporádica en actividades de sensibilización.

 **20%**
Mujeres voluntarias

 **80%**
Hombres voluntarios



Miguel Angel
TESORERO

Tareas:

Miguel Angel es un excelente profesional que trabaja con generosidad y profesionalidad por la ELA

Beneficiarios:

Todo el colectivo de ELA Andalucía



Luis
LENGUAJE HTML

Tareas:

Luis maneja a la perfección los códigos HTML y es imprescindible para mantener técnicamente la página web y adaptarla a las necesidades del día a día

Beneficiarios:

144.000 usuarios de todo el mundo han visitado la web www.elaandalucia.es en 2021

ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN

Tareas:

Magdalena y **Laura** colaboran de forma altruista en los talleres mensuales de Mindfulness online

Beneficiarios:

Toda la población ELA



Magdalena



Laura

Otros voluntarios

Otros muchos voluntarios contribuyen con :

- ┌ Venta de lotería de Navidad
- ┌ Venta de pulseras
- ┌ Arreglo de dispositivos de comunicación,

Beneficiarios:
Toda la población ELA

07

—

Programas Subvencionados

Contar con el apoyo de instituciones públicas y privadas es un signo de confianza en la labor de nuestra Asociación, y de transparencia por nuestra parte, pues hay que superar una serie de requisitos obligatorios, así como otros que irán puntuando el proyecto.

Atención integral para gestionar la adversidad en la ELA y acompañar a la familia desde el diagnóstico

La Esclerosis Lateral Amiotrófica afecta a nivel psicosocial a todos los miembros de la familia, puede modificar el rol de sus componentes y los esquemas habituales de funcionamiento.

Para atender estos cambios en la adversidad, el programa ha desarrollado tres líneas de actuación:

1. Talleres Mindfulness para familiares y personas cuidadoras
2. Intervención y acompañamiento domiciliario y por diferentes canales
3. Préstamo de productos para la autonomía física y para la comunicación alternativa

El objetivo general

El objetivo general es mantener el mayor grado de independencia y autonomía posible. Así como, ayudar a las familias a afrontar los retos que presenta la enfermedad a todos los niveles, fomentando un afrontamiento adaptativo de la misma.

Servicios comprendidos

Visitas domiciliarias, atención psicológica, atención social, voluntariado, derivación y apoyo en red con otras entidades afines a la discapacidad, préstamo de productos de apoyo, talleres online prácticos y de autoayuda. Seguimiento vía teléfono, videoconferencia, WhatsApp o presencial.

Beneficiarios

390 beneficiarios directos (40% hombres de 30 a 75 años, y el 60% mujeres de 20 a 70 años).
1.500 beneficiarios indirectos que comprende a la familia conviviente en el núcleo familiar.

Condición para ser beneficiario: todas las personas afectadas de ELA y sus familiares (prestando especial atención a las familias vulnerables), personal sanitario, cualquier persona interesada y voluntariado.

Resultados obtenidos

- ┃ Implicación de las familias en la gestión bio socio sanitaria de la enfermedad.
- ┃ Potenciación de la autonomía de la persona afectada, asimilando la adaptación técnica a las circunstancias de la fase de la enfermedad.
- ┃ Mejora de la situación emocional y la salud integral de la familia.
- ┃ Tranquilidad en el seno familiar por el apoyo recibido y acompañamiento profesional ante la adversidad.
- ┃ Trabajo en red con los diferentes agentes sociales, sanitarios y asociativos de la comunidad andaluza.

Financiación

La Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta de Andalucía y, fondos propios de la Asociación.

Mantenimiento de la entidad

El programa de Mantenimiento tiene como finalidad colaborar en la financiación y sostenimiento de la Asociación ELA Andalucía, como entidad que trabaja en el ámbito de la atención social a la discapacidad; así como, la prestación de servicios y actividades para la atención del colectivo ELA.


Los servicios asociativos: atención social y psicológica, préstamos de productos de apoyo para la autonomía y para la comunicación alternativa, talleres prácticos online, información de utilidad con las familias y últimas noticias de investigación en la ELA.

Una Trabajadora Social y una Psicóloga de la Asociación, dirigen los servicios de atención y actividades. Siempre hay un seguimiento personalizado, telefónico, videollamadas o WhatsApp, pero siempre personalizado y adaptados a las capacidades que conservan los pacientes ELA y sus familias.

Beneficiarios

| Tipo de usuarios |
|--------------------------|
| 350 pacientes |
| 1.400 familiares |
| 120 profesionales |

| Sexo |
|--------------------|
| 70% mujeres |
| 30% hombres |

 **2.500**
Beneficiarios directos

Servicios comprendidos

Acogida y atención directa de las familias, apoyo psicológico, atención social individualizada, webinar temáticos y charlas centradas en el enfoque integrado de género, grupos de trabajo con mujeres para abordar su empoderamiento, grupos de trabajo con hombres y mujeres para insistir en la importancia de la igualdad de oportunidades no discriminatorias

Resultados obtenidos

En general se ha contribuido a mejorar el bienestar y la calidad de vida de las personas con ELA y su círculo familiar más directo.

Financiación

La Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta de Andalucía y, fondos propios de la Asociación.

Servicio de información y orientación

El Servicio de Información y Orientación (SIO) es un programa de atención personalizada destinada a informar, asesorar y orientar a las personas con ELA que conviven con necesidades especiales de atención integral sociosanitaria.

Cuenta con una Trabajadora Social al frente, y su **finalidad** es ofrecer a las personas que contactan con ELA Andalucía, cualquier tipo de información cualificada, veraz y fiable que le ayude

a entender y afrontar, en la medida de lo posible, las dudas, miedos e incertidumbres que se generan tras el diagnóstico de una enfermedad rara como la ELA.

Servicios comprendidos

- ┆ Recepción de las llamadas telefónicas entrantes, así como las consultas que llegan por otros medios: presenciales o WhatsApp.
- ┆ Registro de toda la información (usuarios, demanda, actuación).
- ┆ Asignación de la demanda a los servicios internos de la Asociación (apoyo psicológico, fisioterapia, logopedia, préstamo de productos...).
- ┆ Tramitación y gestión de otras prestaciones sociales y sanitarias.
- ┆ Derivaciones de casos a otros profesionales, entidades, organismos, etc.
- ┆ Búsqueda de recursos necesarios para el colectivo y derivación, en su caso.
- ┆ Orientación y gestión individualizada en materia de discapacidad, incapacidad laboral y dependencia (que incluye coordinación con áreas de la administración).
- ┆ Facilitar contacto con otros afectados.
- ┆ Información de actividades de interés: jornadas, congresos, talleres, etc.
- ┆ Colaboración en artículos y entrevistas, participación en Medios de Comunicación.
- ┆ Coordinación con otras entidades del territorio español con el mismo fin.

Resultados obtenidos

Los usuarios se han abastecido de conocimientos, habilidades y estrategias que les ayuda a mejorar su salud y su calidad de vida como cuidadores o pacientes y como miembros de su unidad familiar.

Participación de los usuarios en grupos de apoyo y relaciones sociales de amistad entre las familias afectadas por la misma patología, y a la par, comparten dudas, problemas y soluciones saludables.

Financiación

El Ministerio de Sanidad a través de la convocatoria IRPF Estatal y Autonómico, y fondos propios de ELA Andalucía.

 **4.800**
Beneficiarios indirectos



 **2.000**
Beneficiarios directos

Tipo de usuarios

68% familias afectadas

32% personas con ELA

Sexo

70% mujeres

30% hombres

1.900
Andalucía

80
Resto de España

3
Europa

1
Sudáfrica

A TU LADO



08

—

Presencia en **medios**

ELA Andalucía es noticia tanto en los medios de comunicación generalistas como en medios especializados. Además, las redes sociales han recogido informaciones y reacciones relativas a la Asociación y nuestras necesidades.

Website

www.elaandalucia.es

 **280.518**
Visitas a la web











Durante 2021, 102 noticias propias publicadas en la web www.elaandalucia.es

Visitas mensuales

| Mes | Visitantes únicos | nº visitas | Páginas | Solicitudes | Tráfico |
|--------------|-------------------|----------------|----------------|------------------|------------------|
| Ene 2021 | 17.408 | 26.724 | 76.036 | 584.913 | 62.56 GB |
| Feb 2021 | 14.961 | 20.916 | 59.088 | 591.845 | 75.47 GB |
| Mar 2021 | 17.231 | 23.254 | 73.155 | 757.571 | 88.78 GB |
| Abr 2021 | 20.586 | 27.350 | 80.767 | 920.324 | 100.74 GB |
| May 2021 | 19.760 | 26.371 | 82.711 | 883.851 | 99.14 GB |
| Jun 2021 | 17.226 | 23.030 | 67.820 | 770.671 | 88.29 GB |
| Jul 2021 | 13.689 | 19.336 | 58.813 | 557.034 | 70.28 GB |
| Ago 2021 | 12.247 | 17.113 | 52.577 | 493.592 | 65.27 GB |
| Sep 2021 | 16.570 | 23.209 | 76.209 | 718.938 | 87.07 GB |
| Oct 2021 | 18.347 | 25.216 | 90.083 | 770.004 | 89.54 GB |
| Nov 2021 | 18.628 | 26.227 | 78.621 | 811.561 | 96.35 GB |
| Dic 2021 | 14.452 | 21.772 | 68.781 | 648.473 | 72.55 GB |
| Total | 201.105 | 280.518 | 864.661 | 8.508.777 | 996.05 GB |

Fuente: Google Analytics

Visitas por país

| Países (Top 10) | Páginas | Solicitudes | Tráfico |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|-------------|-----------|
|  Spain | 24.942 | 283.286 | 23.78 GB |
|  United States | 16.064 | 72.347 | 6.21 GB |
|  Desconocido | 5.123 | 66.702 | 8.85 GB |
|  Argentina | 2.912 | 50.730 | 5.13 GB |
|  Russian Federation | 2.173 | 15.710 | 1.39 GB |
|  France | 1.613 | 12.006 | 997.92 GB |
|  Mexico | 1.496 | 22.852 | 4.56 GB |
|  Vietnam | 1.288 | 1.289 | 143.48 GB |
|  Chile | 1.251 | 17.142 | 2.64 MB |
|  Colombia | 1.243 | 18.526 | 2.75 MB |
| Otros | 10676 | 87883 | 16.13 MB |

Redes sociales



Televisión



Prensa digital



09 Transparencia

— **Nuestras cuentas demuestran el compromiso de la sociedad en la lucha contra la ELA. Una lucha de todos.**

Todos sumamos en la lucha contra la ELA. Cualquier ayuda, por pequeña o grande que sea, suma. Necesitamos seguir ayudando a pacientes y familiares y, continuar apoyando la investigación.

ELA Andalucía no obtiene beneficios lucrativos y destina todo el presupuesto a ejecutar programas y servicios sociales en cumplimiento de los fines estatutarios.

Todas nuestras cuentas y auditoria, están en abierto en la web www.elaandalucia.es

Ingresos de actividades



- 38,75% Propios
- 29,72% Públicos
- 31,51% Privados

Gastos de misión



- Atención psicológica
- Atención social
- Fisioterapia en casa. Préstamo de productos para la autonomía. Ayudas a la comunicación
- Otros gastos de funcionamiento de la entidad

Gracias a todos

Todos los servicios de atención a las familias, que la Asociación ha llevado a cabo durante 2021, han sido posibles gracias al apoyo de muchas personas y entidades aliadas:

- ┌ De todos nuestros asociados a través de sus cuotas.
- ┌ Particulares que han realizado eventos de sensibilización y apoyo.
- ┌ De muchas personas voluntarias a través de su colaboración desinteresada.
- ┌ Profesionales sanitarios a través de su implicación humana.
- ┌ Entidades aliadas con las que colaboramos y unimos esfuerzos para contribuir socialmente en aquellos objetivos que nos son comunes y sobre los que gira nuestra actividad.
- ┌ De subvenciones obtenidas de la administración pública andaluza.





🏠 Fray Isidoro de Sevilla nº1,
planta 2. Mód 201 E-F
41009 Sevilla

☎ 954 343 447

📞 628 099 256

✉ ela.andalucia@gmail.com

🐦 [@ela_andalucia](https://twitter.com/ela_andalucia)

📘 Asociación ELA Andalucía

📺 Asociación ELA Andalucía

📠 BIZUM: 04850
ELA Andalucía
