

2019

# MEMORIA DE ACTIVIDADES



**¡ASÓCIATE!**  
[www.elaandalucia.es](http://www.elaandalucia.es)

[www.elaandalucia.es](http://www.elaandalucia.es)

**Asociación ELA Andalucía**

# Índice

---

2

## ELA Andalucía

Cómo nos puedes ayudar

La ELA

Asociación ELA Andalucía

Órganos de Gobierno

ELA Andalucía en cifras

Generación del Conocimiento

18

## Programas propios de la Asociación

FamilyELA

Atención Psicológica

Comunicación y Sensibilización

Atención en el Domicilio

Préstamo de Dispositivos y Sistemas de Comunicación

Préstamo de Productos de Apoyo

Voluntariado

10

## Programas Subvencionados

Encuentros Andaluces: Implementación de las Buenas Prácticas Sociosanitarias ELA

Reducir las complicaciones y minimizar el sufrimiento en el domicilio. Talleres de Cuidados Neumológicos y Disfagia

Aprender a convivir con la ELA, autocuidados para personas afectadas y sus cuidadores

Mantenimiento de la entidad

Servicio de Información y Orientación

Ayuda a domicilio para personas con ELA

28

## Agradecimiento

# ¿Cómo nos puedes ayudar?

Tu ayuda Suma ¡Asóciate! Para ser socio no es necesario tener enfermo. Si la sociedad es consciente del valor de la ayuda, más fácil será avanzar y crecer en nuestra Misión. Hay muchas formas de colaborar:

## LA AYUDA ECONÓMICA ES MÁS QUE UNA AYUDA

- Hazte Socio
- Haz un donativo
- Compra productos de apoyo y ayuda a las familias
- Cede o dona activos usados

## VOLUNTARIADO

- Voluntariado de manera periódica y a tu medida
- Ayuda desde dentro
- Prestación de servicios gratuitos
- Con habilidades de empleados o directivos

## DIFUNDE Y DA VISIBILIDAD *si compartes, multiplicas*

- Haz un evento benéfico
- Boca a boca porque nunca sabemos de dónde puede venir la ayuda
- Comparte en Redes Sociales y llegará a más gente
- Pon la pegatina ELA en tu empresa

# La ELA

La **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**, es una enfermedad esporádica del adulto resultado de una degeneración progresiva de las neuronas motoras, con resultado de debilidad y atrofia muscular generalizada, creciente y rápida de todo el sistema motor y, que frecuentemente acaba en la muerte.

Los músculos se debilitan, se atrofian y se contraen perdiendo la capacidad cerebral para controlar y establecer cualquier movimiento voluntario. La enfermedad priva de toda movilidad funcional, del habla y la comunicación, además de la imposibilidad para ingerir alimentos y graves problemas respiratorios. No afecta a la capacidad cognitiva.

La ELA responde a un proceso grave de invalidez y evoluciona rápidamente. 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.

Normalmente afecta con más frecuencia a personas entre los 55 y 65 años, aunque el rango de edad es muy amplio y va desde los 15 - 90 años. No tiene cura, pero sí tratamiento sintomático que mejora mucho la calidad de vida y la supervivencia.

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.

**MIENTRAS LA INVESTIGACIÓN SIGUE SU CURSO, LOS CUIDADOS SOCIO SANITARIOS MEJORAN EL DÍA A DÍA Y LA SUPERVIVENCIA EN LA ELA**

# Asociación ELA Andalucía

**E**s una ONG sin ánimo de lucro creada en 2005 como **Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica** (ELA Andalucía), con CIF: G-91540658, inscrita en el Registro de Asociaciones de Andalucía con el número 10.902 y Declarada de Utilidad Pública el 22 de junio de 2012.

ELA Andalucía es una entidad comprometida con la lucha contra la ELA/EMN, en la **región andaluza, Ceuta y Melilla**. La asociación centra sus esfuerzos en garantizar la atención socio sanitaria integral del colectivo, como punto de partida imprescindible para el desarrollo social tal como recoge la ONU.

**Hemos puesto en marcha programas destinados a crear una sociedad mejor**, apoyando a todo el colectivo ELA/EMN, pero prestando especial atención a las familias más vulnerables: personas que viven solas, parejas mayores o familias de pequeños municipios rurales. Nuestras trabajadoras, Junta Directiva, voluntariado y relaciones en red con otros entes de apoyo, son quienes promueven este proyecto con el objetivo de impulsar el bienestar de las personas con esta patología.

Nuestra acción integral y nuestra visión humanista, **basada en la filosofía de acción de ELA Andalucía**, ha dado lugar a un modelo de referencia en el marco nacional de la atención sociosanitaria.

ELA Andalucía atiende a **650 asociados más sus familias**

## OBJETIVO PRINCIPAL

Promocionar todo tipo de actividades y servicios destinadas a mejorar la salud calidad de vida de las personas afectadas de ELA y otras enfermedades de la motoneurona, así como su atención integral, promoviendo la implicación de los ciudadanos en su propia salud.

## OFRECEMOS SERVICIOS

- Acogida, información, asesoramiento y acompañamiento a las familias a lo largo de todo el proceso de evolución de la enfermedad, situándonos como punto de referencia.
- Atención especializada a nivel social y psicológico.
- Recogida y Préstamo de Productos de Apoyo adecuados a las necesidades de las personas con ELA, para mejorar su autonomía, bienestar y seguridad en las actividades de la vida diaria.
- Préstamos de productos y software para la comunicación alternativa y aumentativa.
- Talleres formativos para las familias y para profesionales.
- Fisioterapia Domiciliaria.
- Información de interés en todo lo que concierne a la ELA y, de ensayos clínicos en curso para que los pacientes tengan opción de participar.
- Facilitar la coordinación en red de los diferentes entes públicos y privados con recursos de apoyo que atendemos a las familias con ELA.

- Difusión de la ELA y de las necesidades de las familias, con el fin de sensibilizar a la ciudadanía de que la ELA es un asunto social al que hacer frente.

Como **destinatarios** de los servicios y programas que desarrolla la Asociación, se incluyen a personas afectadas de ELA, familiares, profesionales sanitarios y sociales e instituciones que tienen una relación directa con la atención de las personas con ELA desde una perspectiva integral.

## MISIÓN

Luchar contra la ELA y pujar por el confort y la calidad de vida de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y enfermedad de la motoneurona (EMN), así como la de sus cuidadores y familias.

## VISIÓN

- Mejorar las condiciones de vida de las personas afectadas de ELA/EMN y sus familias, prestando especial atención a las que viven en zonas rurales.
- Garantizar la atención integral y socio-sanitaria sostenible, con la participación de las propias familias en su salud y bienestar.
- Promover la atención en el domicilio, adaptándose en el tiempo a las necesidades reales de las personas con ELA/EMN.
- Sensibilizar a la sociedad y estamentos públicos.

## VALORES

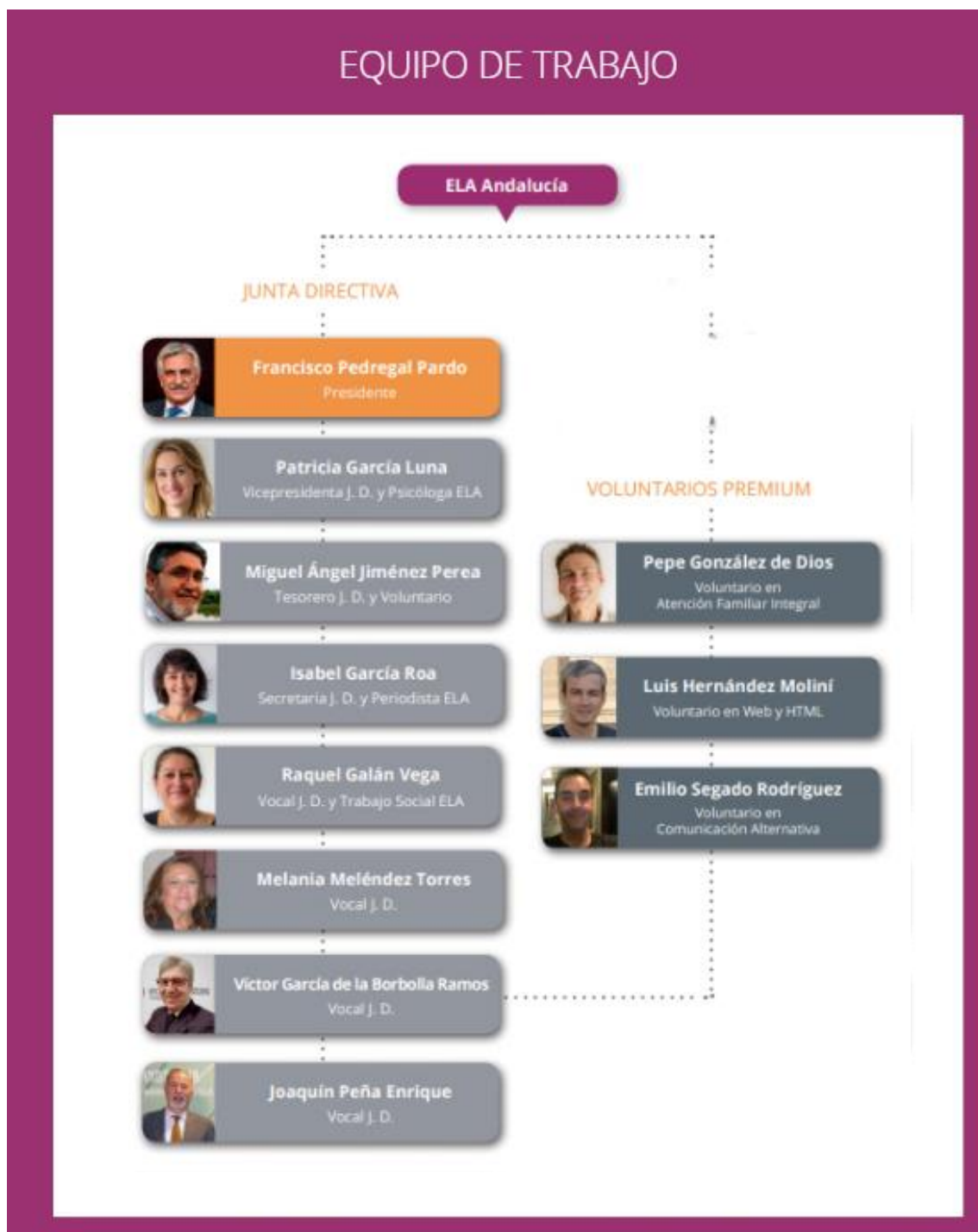
Transparencia, compromiso, proximidad, humanismo, acción, positivismo, excelencia, dinamismo y creatividad.

## AL LADO DE LAS PERSONAS AFECTADAS DE ELA

Está en el ADN de la Asociación y fue el motivo de su creación: estar junto a la persona afectada de ELA durante toda su enfermedad y, ayudar a las familias a cubrir necesidades psicológicas, sociales y espirituales.

En 2019 ELA Andalucía atendió más de 6.000 solicitudes de pacientes y familiares en toda Andalucía, con apoyo profesional y a través de diferentes servicios de ayuda.

# Órganos de Gobierno y Equipo de Trabajo



# #ELA Andalucía en cifras

<b>Ingresos Ordinarios y Extraordinarios</b>	<b>2019</b>
Ingresos públicos	67.780,46
Ingresos privados	111.770,85
Ingresos propios	66.041,97
<b>Total, ingresos</b>	<b>245.593,28</b>
Superávit del ejercicio para comenzar el siguiente 2020	72.643,86

<b>Procedencia ingresos</b>	<b>%</b>
Subvenciones públicas	27,6 %
Ingresos de empresas	7,6 %
Socios	22,3 %
Lotería	4,6 %
Donativos en material de apoyo	4,4 %
Donativos eventos particulares	33,5 %

<b>Gastos de Misión</b>	<b>2019</b>
Atención psicológica	19 %
Atención social	19 %
Préstamos productos de apoyo	15,6 %
Fisioterapia domiciliaria	14 %
Información y concienciación	22,5 %
Talleres provinciales	4,7 %
Administración y gestión	5,2 %

**N**uestra principal fuente de ingresos procede de Eventos Solidarios que organizan nuestros socios y colaboradores. En 2019 alcanzamos la cifra de 111.770,85 € euros, un 37 % más que en 2018. Las **cuentas están auditadas por Antonio Del Pino Auditores S.L.**



# Generación del Conocimiento

## Publicaciones propias:

Noticias Propias Publicadas en [www.elaandalucia.es](http://www.elaandalucia.es): 106

Newsletter Semanal

Boletín Informativo ELA trimestral

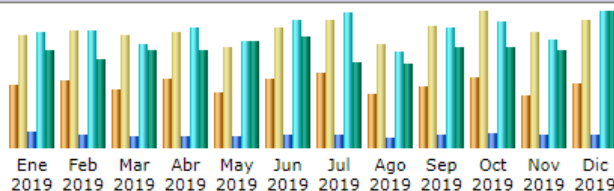
Folleto tríptico "Alimentación mediante sonda PEG en la ELA"

Folleto cuadríptico "Vuelta a casa con la Tráqueo en la ELA"

Entradas publicadas en Facebook: 281y visitas recibidas en la red: 2.040.000

**Visitantes en [www.elaandalucia.es](http://www.elaandalucia.es)**, Fuente: Google Analytics

### Histórico Mensual



Mes	Visitantes distintos	Número de visitas	Páginas	Solicitudes	Tráfico
Ene 2019	10,143	17,999	75,366	533,787	70.27 GB
Feb 2019	10,715	18,760	60,764	542,430	64.02 GB
Mar 2019	9,376	17,976	54,763	475,606	70.36 GB
Abr 2019	11,098	18,519	53,100	555,843	70.45 GB
May 2019	8,831	16,189	52,058	493,443	76.69 GB
Jun 2019	11,095	19,202	57,625	591,137	80.67 GB
Jul 2019	11,907	20,623	59,798	626,525	61.69 GB
Ago 2019	8,524	16,721	44,865	447,431	60.92 GB
Sep 2019	9,873	19,469	56,585	558,700	72.47 GB
Oct 2019	11,201	21,852	67,696	587,237	72.47 GB
Nov 2019	8,294	18,617	56,051	497,191	70.76 GB
Dic 2019	10,414	20,406	58,350	629,378	98.16 GB
<b>Total</b>	<b>121,471</b>	<b>226,333</b>	<b>697,021</b>	<b>6,538,708</b>	<b>868.93 GB</b>

### Países (Top 10) - Lista completa

Países	Páginas	Solicitudes	Tráfico	
Spain	es	17,246	227,714	22.04 GB
United States	us	15,571	167,256	18.28 GB
Russian Federation	ru	8,247	18,902	1.72 GB
Desconocido	ip	3,415	54,557	10.04 GB
Mexico	mx	1,867	38,140	11.83 GB
France	fr	1,772	9,517	1.38 GB
Argentina	ar	1,593	24,992	5.08 GB
Ukraine	ua	858	1,549	99.77 MB
Chile	cl	809	13,268	3.75 GB
Peru	pe	754	11,796	3.34 GB
Otros		6218	61687	20.60 GB

## Participación en los Medios de Comunicación:

Programa Solidarios de Canal Sur TV, Noticias TV1, Noticias Canal Sur TV. Canal Sur Radio. Prensa escrita de las ocho provincias de Andalucía: Ideal Jaén, ABC, Diario de Sevilla. Prensa digital

## Contribuciones científicas:

- Máster de Foniatría Clínica-SAAC. 19 de enero, Sevilla
- Formación en Técnico de Atención a personas en situación de dependencia. Cómo quiero ser cuidado. 25 de enero, Almería
- II Jornadas Nacionales de Cuidados Paliativos SEMERGEN. 8,9 de marzo, Córdoba
- XX Jornadas Solidarias ELA, Facultad de Enfermería. 13 marzo, Sevilla
- Cómo quiero ser cuidado, Fundación New Health. 3 de junio, Sevilla
- Sesión Clínica, Valoración del paciente de ELA, Incapacidad Laboral. Instituto Seguridad Social. 6 de junio, Sevilla
- II Jornadas ELA en Huelva "Apostando por los cuidados sociosanitarios en la ELA". 21 junio, Huelva
- Encuentro de la Red de Cuidados Paliativos de Andalucía ELA: Cuidados Paliativos en el domicilio se puede. 6 de noviembre, Granada
- Charla formativa sobre Sistemas Alternativos de Comunicación en el Módulo Técnico en Atención a Personas en Situación de Dependencia, IES Isbilya de Sevilla. 17 de diciembre

## Hitos 2019

- Taller Al Lado ELA en Jaén: "Abordaje compartido de los pacientes de ELA en Jaén", con el Equipo Multidisciplinar Hospitalario, Consejería de Salud y familias de Jaén. 6 marzo
- I Encuentro Andaluz de Buenas Prácticas de Trabajo Social en la ELA. 8 marzo, Sevilla
- Jornadas de Investigación Actual en la ELA. 22 junio, Málaga
- Curso impartido en el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS), donde las doctoras del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, Dra. Emilia Barrot y la Dra. María Barrera formaron a sus compañeros de profesión sobre las particularidades de la ELA y su evolución, con el fin de que estos profesionales lo tengan en cuenta, ya que es el INSS valora la Incapacidad Laboral en la ELA. 6 junio, Sevilla
- Apoyo de ELA Villamanrique. Compra de material de apoyo y fisioterapia



- domiciliaria.
- Apoyo recibido por la Fundación Real Betis Balompié. Compra de material de ayuda para las familias.

## Trabajo en Red con otros entes

El programa de Atención Integral a las personas con ELA y sus familias, es posible gracias a la colaboración de personas voluntarias y al apoyo recibido por entidades públicas y privadas que, con su compromiso, facilitan a la Asociación llegar cada día más lejos en su lucha contra la ELA.

# PROGRAMAS SUBVENCIONADOS

## Encuentros Andaluces: Implementación de las Buenas Prácticas Sociosanitarias en la ELA

Tal como su título indica, el programa ha recogido las buenas prácticas que están llevando a cabo los Enfermeros Gestores de Casos y los Trabajadores Sociales de los equipos multidisciplinares en los distintos hospitales andaluces.

Este programa contribuye a identificar las experiencias de innovación en el proceso de intervención integral a las personas con ELA y sus familias, reconociendo sus diferentes formas de intervenir y aspectos a la mejora.

El **objetivo** general es recopilar y poner en común las buenas prácticas y protocolos de actuación que llevan a cabo las disciplinas de EGC y Trabajo Social tras el diagnóstico de ELA e, implementarlas en los centros sanitarios donde existen dificultades de atención, así como fomentar el trabajo en red con Atención Primaria.



Con este fin se han celebrado tres encuentros dentro de la región:

1º) 24 de enero en Almería: Encuentro de Trabajadores Sociales del Hospital de Torrecárdenas de Almería

2º) 8 de marzo en Sevilla: I Encuentro Andaluz de Buenas Prácticas de Trabajo Social en la ELA

3º) 15 de marzo en Málaga: Encuentro de Trabajadores Sociales de Atención Primaria del Área Sanitaria Este de Málaga

El **I Encuentro Andaluz de Buenas Prácticas de Trabajo Social en la ELA** se celebró el 8 de marzo de 2019 en Sevilla. Pero, **¿Buenas Prácticas de qué?** Pues de las gestiones que hacen para mejorar la calidad de vida de las personas con ELA y sus familias.

Aunque dentro de la misma Comunidad Autónoma, este encuentro dejó al descubierto 8 realidades distintas provinciales que funcionan de forma autónoma a través de sus dos delegaciones de Salud e Igualdad, que son las que gestionan los recursos sociales en la ELA. Por ejemplo, la Ley de la Dependencia en Huelva o Córdoba funcionan muy bien y en 6 meses se resuelve, pero no solo en la ELA, es igual de rápida en otras patologías como la Hemofilia o la Fibrosis Quística, en Sevilla tarda dos años para la ELA.

En el debate, hubo unanimidad entre los profesionales asistentes de darle prioridad a los expedientes que les llegan con diagnóstico ELA debido a la rapidez con la que cursa la patología. Igualmente resaltaron la importancia de la coordinación con las Trabajadoras Sociales de Atención Primaria porque así es mayor el apoyo que reciben las familias.

#### SERVICIOS COMPRENDIDOS

Atención psicológica, atención de trabajo social, encuentros entre profesionales sanitarios especializados que cuidan la ELA para compartir las buenas prácticas. Seguimiento vía correo electrónico, telefónico, vídeo conferencia, WhatsApp o presencial.

#### RESULTADOS OBTENIDOS:

- Mejora de la organización multidisciplinar en las distintas provincias de Andalucía.
- Trabajo en red de los diferentes agentes sociales, sanitarios y asociativos de la Comunidad Andaluza.
- Implicación directa de más de 150 profesionales sanitarios y del ámbito social en este encuentro.
- Mejora de la situación psico-socio-sanitaria de las familias.
- Generación grupos de apoyo mutuo entre los profesionales de la misma rama en la provincia.
- Coordinación desde distintas entidades socio sanitarias para gestionar y agilizar casos de pacientes en común.

#### BENEFICIARIOS

**150** beneficiarios directos EGC y TS, **90% mujeres** y el **10% hombres**. Además de otros 800 beneficiarios directos que son los pacientes ELA andaluces y sus 3.200 familiares directos.

## FINANCIACIÓN

Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y, fondos propios de la Asociación ELA Andalucía.

## Reducir las complicaciones y minimizar el sufrimiento en el domicilio. Talleres de Cuidados Neumológicos y Disfagia

Este programa se desarrolla entre 2018 y 2019. Justificado ya 2018, esta justificación corresponde a 2019, con dos líneas de actuación: por un lado, talleres formativos para abarcar mayor número de usuarios y favorecer las relaciones de ayuda mutua entre iguales en todo el territorio andaluz y, por otro; visitas domiciliarias para atender de forma personalizada los casos más vulnerables.

Los Talleres prácticos facilitan el conocimiento y desarrollo de habilidades para hacer frente a los síntomas que conlleva la progresión de la enfermedad y, potenciar los recursos internos y externos de las familias para el control exitoso de la ELA.

- Taller de Cuidados Respiratorios y Nutrición en la ELA, 15 de enero en Sevilla
- Taller de Cuidados Respiratorios y Nutrición en la ELA, 15 de mayo en Málaga

Las visitas en el domicilio permiten una visión global y exhaustiva de la familia. Se detectan necesidades emocionales, sociales, escasez de red de apoyo, complicaciones derivadas de la mala gestión de la enfermedad... este enfoque permite a la Asociación ofrecer atención personalizada, ofrecer apoyo y soluciones para el empoderamiento familiar.

Durante el periodo de este proyecto en 2019, se han realizado 37 visitas en domicilios repartidos por distintos rincones de la geografía andaluza.

El **objetivo** general es que las familias puedan adquirir conocimientos y habilidades necesarios para el manejo de la disfagia y la respiración, dos síntomas de la ELA que mejoran mucho la calidad de vida y la supervivencia de las personas.

## SERVICIOS COMPRENDIDOS

Visitas domiciliarias, atención psicológica, atención social, voluntariado, derivación y apoyo en red con otras entidades afines en la atención a la ELA, préstamo de productos de

**Taller de**  
**CUIDADOS RESPIRATORIOS Y NUTRICIÓN EN LA ELA**  
en Sevilla

2019 15 ENERO [www.elaandalucia.es](http://www.elaandalucia.es)

**17:00 a 17:45 horas**  
**Evaluación y seguimiento del estado nutricional de los pacientes**  
María Dolores García Torres / Enfermera Nutrición / Hosp. Virgen Macarena

**17:45 a 18:30 horas**  
**Atención en casa a los problemas respiratorios**  
Doctor José María Benítez Moya / Neumólogo / Hosp. Virgen Macarena

**18:30 a 19 horas** **DESCANSO**

**19:00 a 19:45 horas**  
**Ayuda a los músculos respiratorios. Eliminación de secreciones**  
Anja Hoschprug / Fisioterapeuta / Hosp. Virgen Macarena

**Confirma tu asistencia**  
954 343 447  
628 099 256  
[elaandalucia@elaandalucia.es](mailto:elaandalucia@elaandalucia.es)

**Dónde?**  
Hogar Virgen de los Reyes,  
Sala Polivalente  
C/ Fray Isidoro de Sevilla nº 1  
SEVILLA

La ELA es asunto de todos  
**ela**  
Andalucía  
¡ASOCIATE!

COLABORA  
JUNTA DE ANDALUCÍA  
CONSEJERÍA DE SALUD

apoyo, talleres prácticos temáticos. Seguimiento vía correo electrónico, telefónico, vídeo conferencia, WhatsApp.

#### RESULTADOS OBTENIDOS:

- Implicación de las familias, adquisición de conocimientos y destrezas para el manejo de los síntomas neumológicos y nutricionales.
- Trabajo en red de los diferentes agentes sociales, sanitarios y asociativos de la Comunidad Andaluza.
- Mejora de la situación emocional y la salud integral de la familia.
- Generación de grupos de apoyo mutuo entre los cuidadores de una misma provincia.
- Tranquilidad en el seno familiar por el apoyo recibido y acompañamiento profesional ante la enfermedad.

#### BENEFICIARIOS

**350** beneficiarios directos del programa: 30% hombres de 30 – 75 años y, el 70% mujeres de 20 -70 años. **1.400** beneficiarios indirectos que comprende a las familias que viven la ELA en casa.

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

#### FINANCIACIÓN

Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y, fondos propios de la Asociación ELA Andalucía.

## Aprender a convivir con la ELA, autocuidados para personas afectadas y sus cuidadores

Las personas destinatarias de este programa son aquellas que están viviendo la ELA desde dos miradas diferenciadas, los pacientes con ELA y los cuidadores y familiares que les atienden.

Para atender este doble enfoque de atención y cuidados, el programa desarrollado ha realizado talleres itinerantes formativos repartidos en distintos puntos estratégicos de la región y, ha completado la atención psicosocial con visitas domiciliarias a los casos más vulnerables y de reciente diagnóstico.



El **objetivo general** es facilitar a los pacientes con ELA habilidades de afrontamiento saludable y apoyo psicológico, a la par; dotar a sus cuidadores y familia de recursos de autoayuda para gestionar las emociones y afrontar el día a día de con actitud positiva.

Este programa se desarrolla entre 2019 y 2020. Los talleres de 2019 se han celebrado en las siguientes ubicaciones y su contenido ha sido variado e integral:

- Taller Autocuidado Emocional en personas con ELA, 15 de octubre en Sevilla
- Taller Autocuidado Emocional en personas con ELA, 25 de octubre en Jaén
- Taller Autocuidado Emocional en personas con ELA, 28 de noviembre en Córdoba
- Taller Autocuidado Emocional en Personas con ELA, 11 de diciembre en Málaga
- Taller Mindfulness para cuidadores y familiares ELA en Sevilla (25 de junio, 31 de octubre, 27 de noviembre)
- Taller Mindfulness para cuidadores y familiares ELA en Málaga, 30 de octubre



**Taller Mindfulness** para La **ELA**  
en **MÁLAGA**

Con ejercicios prácticos para controlar el estrés y la ansiedad para relajar la mente y el cuerpo

**DIRIGIDO** A personas cuidadoras no profesionales y a familiares de afectados de ELA

**MONITORA** **Pilar Orosa Fernández**  
Enfermera y monitora de Yoga

**FECHA** **30** de octubre, miércoles  
**HORARIO** de **17:00 a 19:00** horas

**LUGAR** La Térmica (Centro Cultural)  
Avda. los Guindos nº 48  
29004 **MÁLAGA**

**INSCRIBETE**  
trabajosocial.elaandalucia@gmail.com  
**954 343 447**  
**625 300 700**

IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

[www.elaandalucia.es](http://www.elaandalucia.es)

## SERVICIOS COMPRENDIDOS

Visitas domiciliarias, atención psicológica, atención social, voluntariado, derivación y apoyo en red con otras entidades afines en la atención a la ELA, préstamo de productos de apoyo, talleres prácticos temáticos. Seguimiento vía correo electrónico, telefónico, vídeo conferencia, WhatsApp.

## RESULTADOS OBTENIDOS

- Apreciación en el seno familiar de apoyo necesario y acompañamiento profesional ante el cruel diagnóstico ELA.
- Potenciación de la autoestima del paciente y desarrollo de habilidades saludables para enfrentar la enfermedad.
- Desarrollo de estrategias de autoayuda en el cuidador para gestionar emociones y afrontar el día a día de forma plena y saludable.
- Mantenimiento del rol familiar y social por parte de la persona con ELA.
- Descarga del cuidador principal y ayuda mutua entre familiares.
- Empatía mutua entre enfermos y sus cuidadores familiares.



## BENEFICIARIOS

**630** beneficiarios directos, **hombres (20%) y mujeres (80%)**, pacientes, familiares y cuidadores ELA, con independencia de su condición económica.

## FINANCIACIÓN

El Consejería de Igualdad y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía y fondos propios se la entidad.

## Mantenimiento de la Entidad

Este programa tiene como finalidad colaborar en la financiación y mantenimiento de la Asociación ELA Andalucía, como entidad que trabaja en el ámbito de la atención social a la discapacidad; así como, la realización de actividades para la atención del colectivo de la ELA.

Atención Social y Psicológica, Préstamos de productos de apoyo y para la comunicación alternativa, Talleres temáticos y prácticos, combinados con grupos de ayuda mutua entre iguales, son pilares de la actividad asociativa.

Los servicios de atención y actividades están dirigidos por una Trabajadora Social y una Psicóloga de la Asociación. Siempre hay un seguimiento personalizado vía correo electrónico, WhatsApp telefónico o personalizado, adaptados a las capacidades que conservan los afectados de ELA y sus familias.

### SERVICIOS COMPRENDIDOS

Acogida y atención directa de las familias, Apoyo Psicológico, Atención Social individualizada, Grupos de Ayuda Mutua, Talleres 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.

### BENEFICIARIOS

Por tipo de usuarios (**pacientes 215, familiares 400, profesionales 130, otros 40**). Según sexo (mujeres 70% y hombres 30%). Voluntarios y sanitarios, en menor medida, completan los más de 2.500 beneficiarios directos.

### FINANCIACIÓN

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

## Servicio de Información y Orientación

El Servicio de Información y Orientación 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. Con una Trabajadora Social al frente, 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, e-mails y WhatsApp.
- Registro de toda la información (usuarios, demanda, actuación).
- Asignación de la demanda a los servicios internos de la Asociación (apoyo psicológico, fisioterapia, logopedia...).
- Tramitación y gestión de otras prestaciones sociales y sanitarias.
- Derivaciones de casos 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.

## BENEFICIARIOS

1.200 beneficiarios directos y 4.800 beneficiarios indirectos. Del total de beneficiarios, el 68% son familias afectadas, el 32% personas con ELA. De los anteriores, el 30% hombres y el 70% mujeres.

1.118 andaluces, 78 personas del resto de España, 3 europeos y 1 de Sudáfrica.

## FINACIACIÓN

El Ministerio de Sanidad a través de la convocatoria IRPF Estatal y Autonómico.

## Ayuda a domicilio para personas con ELA

Este programa se ejecuta entre diciembre de 2019 y 2020. El proyecto contempla la contratación de una persona de Ayuda a Domicilio a jornada completa, que desempeña labores propias de su profesión en casa de las familias con personas afectadas de ELA.

La **finalidad** de este proyecto es atender en las actividades básicas de la vida diaria que necesita la persona con ELA en situación de dependencia y garantizar que la atención llegue a las familias más vulnerables, así como, garantizar los cuidados necesarios y bienestar para el paciente dependiente con ELA y un nivel óptimo de salud física y psicológica para sus cuidadores.

Manuela, la persona contratada a jornada completa, atiende a dos familias al día.

### SERVICIOS COMPRENDIDOS

- Aseo personal integral del paciente
- Acompañamiento dentro y fuera del domicilio
- Servicio de movilización
- Alimentación
- Labores domésticas habituales en el domicilio relacionadas con el vestido y mantenimiento de la vivienda
- Actividades de ocio dentro del domicilio y potenciación de las relaciones personales

### RESULTADOS OBTENIDOS

- Mejora del bienestar del paciente y sus familiares
- Ayuda externa especializada y oxigenación de las relaciones familiares
- Disponibilidad de un tiempo propio y real para el cuidador principal
- Coordinación de la persona de Ayuda a Domicilio con la Asociación ELA Andalucía, con el fin de cubrir otras necesidades detectadas en el seno familiar

### BENEFICIARIOS

10 pacientes más sus cuidadores y familiares, 39 personas en total.

### FINACIACIÓN

Consejería de Empleo, Formación y Trabajo Autónomo de la Junta de Andalucía y, fondos propios de la Asociación.

# PROGRAMAS PROPIOS DE LA ASOCIACIÓN

Con varias líneas de intervención que promueven acciones para la **atención integral al colectivo de ELA de Andalucía**.

## FamilyELA

La acogida y atención directa a las familias se hace a través de la **Trabajadora Social, Raquel** que es el punto social de apoyo y de referencia para las familias andaluzas en las que alguno de sus miembros está afectado de ELA.



El programa se pone en marcha con la presencia física de las familias en la sede o, en la mayoría de los casos a través de una llamada telefónica, que da inicio a la **acogida y atención integral directa** a las familias con el diagnóstico de ELA o Enfermedad de la Motoneurona.

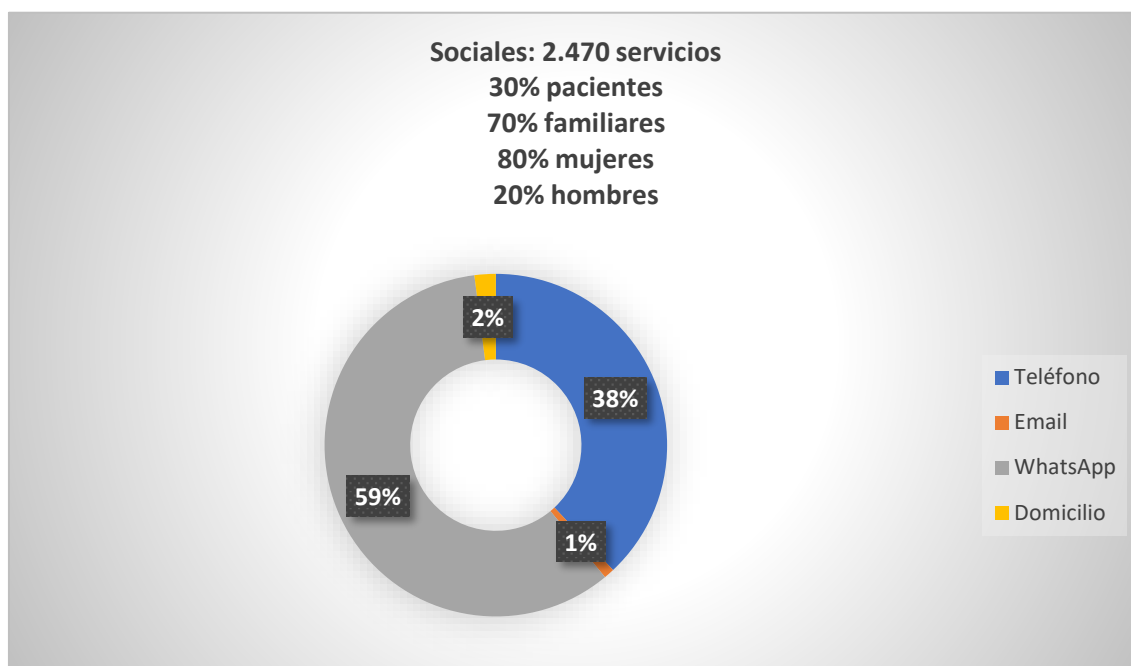
Las familias reciben información de la **propia enfermedad y se asesora de manera personalizada en la tramitación** de servicios y gestiones (pensión, grado de discapacidad, ley dependencia, fisioterapia...) y, sobre todo, se les comunica que van a estar acompañados por la Asociación durante todo el proceso de evolución de la ELA, con el propósito de ayudarles y facilitar la convivencia con la enfermedad de la mejor manera posible.

## ACTUACIONES

- Acogida y recepción de las personas afectadas y sus familias y, apertura de ficha social.
- Entrevistas de valoración individual y de su red de apoyo familiar.
- Elaboración de informes sociales.
- Información y orientación sobre los recursos sociales existentes a nivel provincial, regional y estatal.
- Gestiones para acceder a los recursos sociales disponibles.
- Derivación interna o externa a otros profesionales.
- Contactos y agilización de prestaciones provenientes de la Administración.
- Seguimiento familiar constante para detectar posibles necesidades.
- Visitas domiciliarias para valorar el entorno.
- Reuniones de Grupos de Ayuda Mutua.

## BENEFICIARIOS

Durante 2019 se han atendido 2.470 servicios personales



## FINANCIACIÓN

Cuotas de socios de la Asociación ELA Andalucía

## Atención Psicológica ELA



La atención emocional se hace imprescindible tras el diagnóstico de ELA por el impacto que genera en toda la familia. La Asociación ELA Andalucía dispone de un servicio gratuito de asesoramiento y atención psicológica con **Patricia** al frente para apoyar a pacientes y familiares durante las diferentes fases de la enfermedad.

El **objetivo estratégico** es fomentar la normalización biopsicosocial de las personas con

ELA y sus familias con el fin de mejorar sus condiciones de salud general. Es un servicio preventivo y siempre vinculado directamente a la ELA.

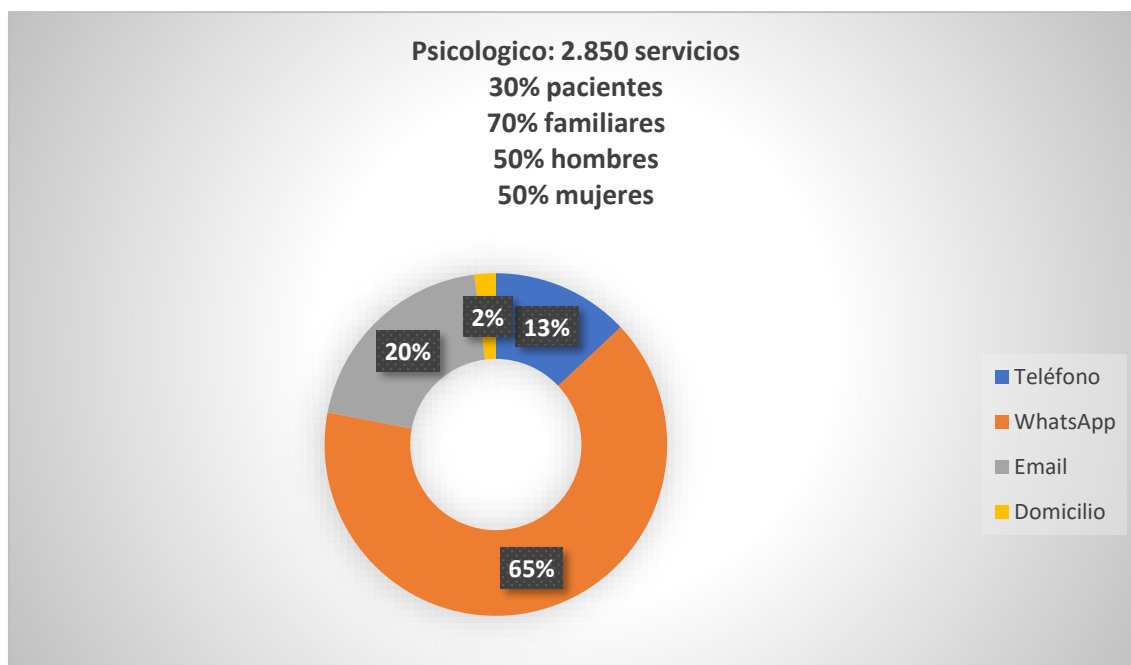
Este acompañamiento psicológico, el estar al lado de las familias, ayuda a mejorar la gestión de los diferentes estados emocionales, maximizando los recursos personales internos y externos, para potenciar el control saludable y la resolución de los obstáculos vitales derivados de la ELA.

## AMPLIANDO OBJETIVOS SALUDABLES

- Aceptación saludable 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 con la ELA.
- Promocionar la salud mental acorde con las necesidades y particularidades de la población con ELA.
- Utilizar una metodología de intervención psicosocial que permita a las personas desarrollar mecanismos de adaptación y afrontamiento de manera saludable.
- Estabilizar los niveles de ansiedad y pérdida del control emocional, desencadenados por la duda y el miedo a lo desconocido.
- Actuación ante obstáculos vitales como el síndrome del cuidador quemado, pactos de silencio o incomunicación familiar.
- Ayudar a mantener los roles existentes antes de la ELA, así como, apoyar y orientar en cuanto a la posible configuración de una nueva estructura.
- Apoyar a la familia a gestionar la enfermedad en cada momento y mejorar las situaciones, dando sentido a la vida.

## BENEFICIARIOS

Durante 2019 se han atendido 2.850 servicios personales



## FINANCIACIÓN

Cuotas de socios de la Asociación ELA Andalucía

# Comunicación y Sensibilización

Cualquier paciente o familiar, bien informado, toma mejores decisiones sobre su salud. De ahí que, ELA Andalucía considera clave que las familias, los entes afines y, la sociedad en general, tenga acceso directo y fiable a toda la actualidad informativa sobre la ELA.

Este programa cuenta con una **periodista, Isabel**, que se encarga de la actualización diaria de la página web corporativa [www.elaandalucia.es](http://www.elaandalucia.es) para dar a conocer todas las novedades en investigación científica en curso y el nuevo conocimiento generado; así como, cualquier otra información de interés para el colectivo ELA.

La difusión se realiza a través de la página web de internet, las redes sociales Facebook y Twitter, correo electrónico, WhatsApp, boletines informativos y envío de notas de prensa a los medios de comunicación.

El **objetivo general** del programa es dar a conocer la Esclerosis Lateral Amiotrófica, difundir la tarea social que lleva a cabo la Asociación, sensibilizar a la ciudadanía en general sobre el problema de salud que viven las personas afectadas de ELA y sus familias, y promover una sociedad más humana e igualitaria.

## ACTUACIONES

Página web corporativa: [www.elaandalucia.es](http://www.elaandalucia.es)

Presencia en redes sociales: WhatsApp, Facebook, Twitter, canal de YouTube

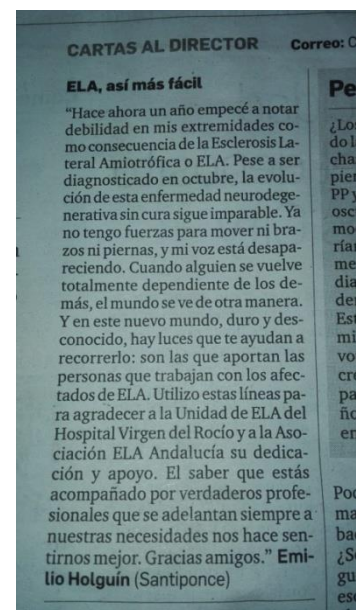
Publicaciones propias: Tríptico "Alimentación mediante sonda PEG", Cuadríptico "Vuelta a casa con la Tráqueo", Newsletter y boletines informativos trimestrales.

Presencia en los medios de comunicación (radio, prensa, televisión regional y nacional y medios on-line) en sus diferentes formatos: artículos, entrevistas, reportajes.

Organización y participación en diferentes actos y jornadas.

## FINANCIACIÓN

Cuotas de socios





## Atención en el Domicilio

Las **visitas domiciliarias** se llevan a cabo en todo el territorio andaluz y tienen como **finalidad la atención integral y normalizadora a las familias**, prestando especial atención a los casos familiares con necesidades apremiantes o, a las personas más vulnerables sin red de apoyo familiar.

La Asociación tiene en cuenta que cada persona y cada familia son diferentes, por lo que es necesario una visita domiciliaria para detectar las necesidades de los pacientes y sus cuidadores, con el fin de responder con una atención personalizada en su hogar en cada caso.

Conocer el entorno físico y familiar, nos permite promover condiciones físicas y emocionales favorables en las relaciones de convivencia y apoyo familiar.

ACTUACIONES

- Esta ayuda domiciliaria comienza con la visita de la psicóloga o la trabajadora sociales, pero también intervienen fisioterapeutas, logopedas y voluntarios.
- Se realiza un plan de trabajo elaborado conjuntamente, dónde se detallan las necesidades detectadas, objetivos y estrategias de intervención.
- Seguimiento de los casos es continuo durante todo el proceso de la enfermedad

Otras visitas o intervenciones se hacen en **hospitales**, durante el ingreso del paciente y, también en **residencias**, en aquellos casos en los que el paciente no cuenta con una red familiar.

#### BENEFICIARIOS

A lo largo del año se han atendido a 300 familias: 190 visitas domiciliarias, 20 visitas hospitalarias, 5 visitas en residencias, 1.100 sesiones de fisio en domicilio, 20 intervenciones logopédicas.

Sexo: 50% mujeres, 50% hombres.

Edad: menos de 40 el 15%, de 40 a 70 el 70% y más de 70 el 15%

#### FINANCIACIÓN

Cuotas de socios de la Asociación

## Fisioterapia en el Domicilio



Durante 2019 este servicio rehabilitador de fisioterapia domiciliaria ha sido posible gracias a la generosidad de la sociedad que ha celebrado eventos benéficos y la recaudación la han donado a ELA Andalucía para este fin, proporcionar fisioterapia y bienestar a las



personas con ELA avanzada en sus domicilios, pues la Sanidad Pública no cubre esta terapia de gran importancia para el bienestar de las personas con ELA.

Como los donativos no llegan para atender a todos los pacientes de Andalucía, solo se han beneficiado aquellos pacientes en estado avanzado de ELA o con traqueostomía, porque son los que más necesitan las movilizaciones y cuidados.

El **objetivo general** de las actividades fisioterapéuticas es **mantener al paciente en el mejor estado de salud y bienestar posible.**

#### ACTUACIONES

- Movilizaciones pasivas de toda la musculatura y las articulaciones para prevenir la rigidez articular y el dolor.
- Movilización de la musculatura respiratoria para ayudar a expulsar las flemas, previniendo así las complicaciones respiratorias y su gravedad.
- Formación al cuidador y familiares en movilizaciones y transferencias.
- Recomendaciones sobre ayudas técnicas oportunas que pueden mejorar la calidad de vida (camas articuladas, cojines y colchones anti escaras, grúas para transferencias, discos giratorios...).

#### DATOS ESTADÍSTICOS

17 fisioterapeutas trabajan para 51 pacientes con ELA en las 8 provincias y sus poblaciones rurales. Cada paciente recibe una sesión por semana.



#### FINANCIACIÓN

Bankia

Eventos Solidarios:

Asociación de Amas de Casa de Fuerte del Rey (Jaén).

Hermandad de la Hiniesta, Sevilla.

Trail de la Pólvora, Ayuntamiento de Cantoria (Almería).

Juntos Contra la ELA, Torredonjimeno (Jaén).

Gala Benéfica de Villamanrique (Sevilla).

Hermandad de la Soledad, Alcalá del Río (Sevilla).

Asociación Ortodoxa Occidental Padre Juan María, Sevilla.

Círculo Cultural Caliope, Fernán Núñez (Córdoba).

Jornadas Solidaria de Enfermería, Sevilla.

Real Maestranza de Caballería de Sevilla.

Hermandad de la Soledad de San Lorenzo, Sevilla.

Hermandad del Museo, Sevilla.

Evento de Caballos, Badajoz.

Evento Concierto Babilonia, Algeciras (Cádiz).

Marcha Popular Ayuntamiento de Real de la Jara (Sevilla).

## Préstamo de Dispositivos y Sistemas para la Comunicación

Cuando la ELA avanza, los pacientes pierden la voz y toda la movilidad, entonces se hacen necesarios los **Sistemas Alternativos y Aumentativos para la Comunicación (SAAC)**, que son dispositivos y software que ofrece la tecnología para compensar las dificultades de comunicación y lenguaje de las personas que no pueden hablar.

ELA Andalucía tiene a disposición de las familias, un **Servicio de Préstamo de Sistemas Técnicos para la Comunicación** en las distintas fases de la ELA y, según las capacidades que conserva la persona usuaria: teclados y ratones virtuales, paneles de comunicación, SmartNav, Teamviewer, amplificadores de voz, gafas con puntero láser, Irisbond, Tobbi... así como información de aplicaciones informáticas gratuitas y sencillas de gran utilidad que permiten la comunicación en la ELA.

El **objetivo general** es informar, facilitar y prestar un amplio abanico de dispositivos al servicio del acceso al ordenador y de la comunicación alternativa para, hacer posible la comunicación efectiva en todas las personas con ELA.

### ACTUACIONES

- Detectamos las necesidades del paciente a través de un contacto rutinario, otras veces, es la propia familia la que llama y expresan la incomunicación del enfermo.
- Puesta en marcha del protocolo de actuación: Primera valoración telefónica, envío de productos de apoyo al domicilio. En otras ocasiones, los voluntarios especializados se desplazan al domicilio del afectado para instalar el equipo de comunicación con la mirada y, formar a la familia.
- Revisiones periódicas, pues la ELA avanza y el sistema que hoy vale al paciente, tal vez mañana no.

### VOLUNTARIADO

ELA Andalucía cuenta con cuatro personas voluntarias para esta tarea: **Rafael de Jaén, Emilio de Málaga, Carlos y Pepe de Sevilla.**

### ESTADÍSTICAS 2019

**148 personas se han beneficiado del préstamo algún sistema.** Se han prestado: **36** Avisadores adaptados con conmutador, **5** Amplificadores de voz, **12** Irisbond, **2** Controladores del entorno, **27** Gafas con puntero láser, **29** Paneles para la comunicación, **1** SmartNav.

### FINANCIACIÓN

Cuotas de socios

Club Atlético Estación de Cártama (Málaga).

Juntos Contra la ELA, Torredonjimeno (Jaén).

Gala Benéfica de Villamanrique (Sevilla).

CEIP Los Alcalá Galiano, Doña Mencía (Córdoba).

AMPAS Colegio de Fernán Núñez (Córdoba).

Murga Los Espantapájaros, Torrecampo (Córdoba).  
Evento Delantales ELA, Fernán Núñez (Córdoba).

## Préstamo de Productos de Apoyo

La Asociación pone a disposición de las familias afectadas de Andalucía, un **Servicio de Préstamo de Productos de Apoyo**, con el fin de dar respuesta a la gran necesidad que tienen los afectados de ELA de utilizar materiales de apoyo que les ayude a mejorar su calidad de vida, su autonomía por pequeña que sea, su confort y la seguridad necesaria para desarrollar las actividades del día a día.

Las familias ya tienen muchos gastos con la ELA, y algunos productos no los financia el Sistema Sanitario, por ello se hace necesario este Servicio de Préstamo para dar respuesta a las necesidades del día a día.

Algunos productos proceden de donaciones de material de particulares, pero otros muchos más específicos son adquiridos gracias a donativos procedentes de eventos solidarios que realiza la sociedad.

Actualmente la Asociación dispone de 170 productos: sillas de ruedas eléctricas y manuales, sillas de ducha, elevadores WC, grúas de transferencias, camas articuladas, sillones elevadores, cojines anatómicos antiescaras, andadores, material de comunicación, discos giratorios para transferencias...

### FINANCIACIÓN

Cuotas de socios

Eventos solidarios para este fin:

Fundación Real Betis Balompié, Sevilla.

Saca Lengua ELA, Fernán Núñez (Córdoba).

Torneo Soraya Mohamed, Federación Melillense de Pádel, Melilla.

Asociación Cultural Contrapunto, San Bartolomé de la Torre (Huelva).

Fundación Laignere, Sevilla.

Hermandad Oración en el Huerto, Dos Hermanas (Sevilla).

Asociación Taurina de Jaén Alimón.

Asociación Cultural Contrapunto, San Bartolomé de la Torre (Huelva).

Mercadillo de Libros biblioteca Infanta Elena, Sevilla.



## Voluntariado



Para ELA Andalucía, entidad de ámbito autonómico andaluz, el **Voluntariado** es fundamental para poder llegar a las 8 provincias del territorio; además, permite incrementar los servicios asistenciales que se ofrecen a las familias.

El **objetivo general** del programa es ampliar los servicios de apoyo y ayuda a las familias, así como, involucrar a la sociedad en la causa de la ELA.

Durante 2019, la Asociación ha contado con **4 voluntarios de forma fija**, que han invertido su tiempo y su talento de forma altruista para ayudar a las familias con ELA en casa. Para **actividades puntuales** y de sensibilización se han unido **10 voluntarios más**.

Este **voluntariado ha sido mayoritariamente masculino**, pues el **90%** son hombres.

Aunque las formas de ayudar y de voluntariado son tan variadas como las necesidades de la ELA y la creatividad de los voluntarios, de forma constante, la Asociación ha contado con 5 proyectos de voluntariado activo:

### LLAMADA AMIGA

Este tipo de voluntaria se encarga de llamar por teléfono a todas las familias para conocer cómo se encuentran y; a la par, detectar posibles necesidades. Más tarde, estas carencias son gestionadas por el personal de la Asociación. **Pepe** lleva a cabo esta tarea magníficamente.

30 familias se han beneficiado

### SISTEMAS ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN

Este voluntariado se ha explicado en el apartado anterior (VÉASE: Préstamo de Dispositivos y Sistemas para la comunicación en la ELA)

### TESORERO

A través de Fundación CajaSol, llega **Miguel Ángel Jiménez Perea**, como Tesorero de Junta Directiva, excelente profesional que trabaja con generosidad y profesionalidad por la

ELA.

Todo el colectivo de ELA de Andalucía, se ha beneficiado

#### LENGUAJE HTML

Imprescindible para mantener viva la página web e ir adaptándola técnicamente a las necesidades del día a día. **Luis** maneja a la perfección este sistema y sus códigos.

+100.000 usuarios de todo el mundo han visitado [www.elaandalucia.es](http://www.elaandalucia.es) durante 2019

#### ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN

Con voluntarios puntuales que colaboran en actividades programadas en fechas señaladas como son el Día Mundial contra la ELA o el Día Mundial contra la Enfermedades Raras. Otros voluntarios participan en mercadillos solidarios, venta de lotería de Navidad, salidas organizadas de ocio... Para tales actividades ocasionales, la Asociación cuenta con el apoyo de voluntarios eventuales en todas las provincias de Andalucía.

Se promueve una sociedad más humana e igualitaria y toda la población se beneficia.

#### FINANCIACIÓN

Expresión generosa y altruista de los voluntarios

# AGRADECIMIENTOS

**Los proyectos y servicios que la Asociación ELA Andalucía ha llevado a cabo durante 2019, han sido posibles gracias al trabajo y apoyo de:**

Muchos **profesionales sociosanitarios** a través de su implicación humana.

De la confianza depositada a lo largo de todo este año de **particulares** que han realizado eventos de sensibilización y apoyo.

De otras muchas **personas voluntarias** a través de su colaboración desinteresada.  
De subvenciones obtenidas de la Administración Pública Andaluza.

Del apoyo recibido de **todos los asociados a través de sus cuotas** de participación.

Gracias a todas estas aportaciones humanas y económicas, la **Asociación ELA Andalucía** ha podido ayudar y dar apoyo a muchas personas, atendiendo las demandas y contribuyendo así, en el bienestar de las familias afectadas por la ELA.

¡Muchas gracias a todos por vuestra generosidad!

# Por un mundo **sin ELA**



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



954 343 447



628 099 256



[ela.andalucia@gmail.com](mailto:ela.andalucia@gmail.com)



[@ela\\_andalucia](https://twitter.com/ela_andalucia)



[ELA Andalucía Asociación \(pág.\)](#)  
[ELA Andalucía \(perfil\)](#)



Suscríbete a nuestro newsletter