

Memoria anual 2020





01

La calidad de vida del binomio afectado-cuidador



ELA Andalucía lucha por conseguir la mejor calidad de vida posible tanto para el afectado como para el familiar

Teniendo en cuenta la crueldad de esta enfermedad independientemente de estar considerada actualmente como incurable, el objetivo principal por el que trabajamos desde la Asociación **ELA Andalucía** es, conseguir la mejor calidad de vida posible tanto para el afectado como para el familiar, así como el apoyo integral de asesoramiento e informativo.

Este objetivo prioritario lo estamos afrontando desde los distintos servicios que se prestan para ayudar al afectado/cuidador, desde la **Atención Psicológica** o el **Apoyo Social**, continuando por la **Fisioterapia Domiciliaria** y la gestión de productos de apoyo a los **Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación (SAAC)**, para finalizar con todo tipo de información Socio-Sanitaria y de interés sobre los trabajos de investigación contrastado que se van produciendo.

Este año hemos incluido en nuestra cartera de servicios el **Asesoramiento Jurídico** para todos los Asociados que necesiten ayuda en los planos laboral, familiar y social.

En el **Servicio de Información y Orientación Socio-Sanitaria**, se organizan una serie de Talleres on-line, en estos tiempos de pandemia debido al COVID-19 hemos logrado una mayor cercanía con nuestros afectados y familiares gracias a la plataforma de videoconferencias y reuniones on-line Zoom, que van dirigidos a nuestros

afectados y familiares donde se imparten todo tipo de consejos, técnicas de manipulación de aparatos y ayudas técnicas, Talleres de relajación (Mindfulness); consiguiendo un mayor poder de convocatoria de nuestros afectados y familiares, llegando a muchos rincones de la geografía Andaluza que sería inviable a través de los Talleres presenciales.

En lo que se refiere a la **Gestión Hospitalaria** seguimos trabajando codo a codo con los profesionales sanitarios para mejorar la atención que se presta desde las Unidades Multidisciplinares (U.M.), promocionando la formación y especialización en ELA de nuestros profesionales y, promoviendo el encuentro y comunicación entre las distintas U.M., de nuestra Comunidad, para que puedan compartir experiencias y buenas prácticas.

Internamente estamos trabajando en una serie de trámites enfocados a la transparencia y buenas prácticas para conseguir el sello de ONG Acreditada emitido por la Fundación Lealtad. Nuestro reconocimiento y gratitud con nuestro equipo de voluntarios que son esenciales para la diversificación de tareas y servicios, es decir, nuestro pequeño gran tesoro humano.

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 2020



Quiénes somos

Somos una organización sin ánimo de lucro nacida en 2005 con el objetivo de promocionar todo tipo de actividades y servicios destinados a mejorar la salud y calidad de vida 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, más Ceuta y Melilla por su cercanía geográfica.

Estamos inscritos en el Registro de Asociaciones de Andalucía con el nº 10.902 y tenemos la Declaración de Utilidad Pública con fecha 12 de junio de 2012. Nuestro trabajo se estructura y define según lo establecido por la Ley Orgánica 1/2002, del 22 de marzo, de Asociaciones. Nuestra actividad se sustenta en la vocación y compromiso con la ELA para la igualdad y dignidad social.

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.



Cuál es nuestra misión

Impulsamos iniciativas para luchar contra la ELA y pujar por el confort y la calidad de vida de las personas afectadas que viven con ELA, así como la de sus cuidadores y familiares. Siempre con el desarrollo sostenible y la protección del medio ambiente como premisas básicas de funcionamiento.

Cuáles son nuestros valores

- └ **CERCANÍA:** Trato persona y cercano con los afectados y 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 ratificadas por los informes correspondientes de auditoría externa.
- └ **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.



Desarrollo Sostenible

ELA Andalucía desarrolla en sus proyectos diez de los diecisiete **Objetivos de Desarrollo Sostenible** marcados por la Agenda 2030 sobre el Desarrollo Sostenible aprobada por la Organización de Naciones Unidas en 2015. :

- └ 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



Raquel Galán Vega
VOCAL



Joaquín Peña Enrique
VOCAL



04 Gestión Socio Sanitaria

ELA Andalucía colabora y participa en reuniones de trabajo y formación con otras entidades socio sanitarias, tanto públicas como privadas, con el objetivo de transformar la atención que reciben los pacientes

Con las siguientes instituciones hemos colaborado en 2020 para mejorar la atención de la ELA.

- ┌ Implementación en el Hospital Macarena la *Guía Asistencial para la ELA en Andalucía*. 27 de enero y 17 de julio en Hospital Macarena de Sevilla.
- ┌ Reunión con el Centro de Valoración y Orientación de la Consejería de Igualdad, para tratar la valoración de los pacientes con ELA. 17 de febrero en Sevilla.
- ┌ *Medicamento y Sociedad: Las Asociaciones de Pacientes en Andalucía*. 26 de febrero en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.
- ┌ Cita con los Terapeutas Ocupacionales de la unidad móvil del Hospital Regional de Málaga, para tratar la atención a los pacientes ELA de la provincia. 17 febrero en Málaga.
- ┌ Participación en el *Plan de Humanización del Sistema Sanitario Público de Andalucía*. 10 de marzo en la Escuela de Salud Pública de Granada.
- ┌ Reunión online con las entidades ELA nacionales para tratar la incorporación de los Sistemas de Comunicación Oculares a la Cartera de Servicios, tal como ha aprobado el Ministerio de Sanidad. 17 de marzo.
- ┌ Cita con el Jefe de Servicio de la Delegación de Dependencia en Sevilla, para abordar el tratamiento de las solicitudes de la Ley de Dependencia con carácter urgente. Ente dependiente de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación. 13 de octubre en Sevilla.
- ┌ Reunión online con la Fundación Luzón y el Servicio de Estrategias y Planes de Salud de la Consejería de Salud y Familias, con la finalidad de trabajar en la mejora del Mapa de Cuidados ELA en Andalucía. 19 y 22 de octubre.
- ┌ *Formación práctica en la Atención Multidisciplinar de Cuidados Paliativos en Pacientes con ELA Avanzada*. 1 y 2 de diciembre, Online con la Fundación Progreso y Salud.

05

—

Nuestros Servicios

Nuestro día a día está enfocado a ofrecer a la población con ELA, el acceso a diferentes recursos y servicios que permita mejorar las condiciones de vida de los afectados y sus familias a corto y medio plazo.

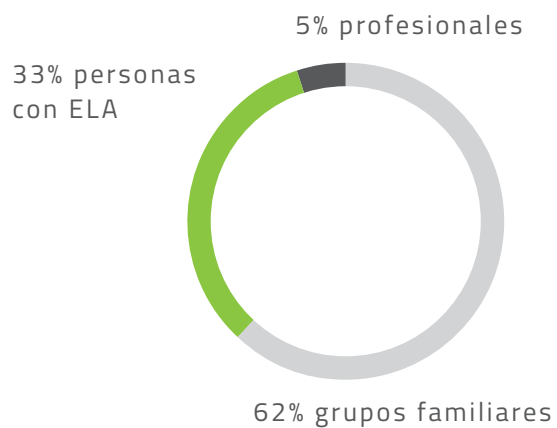
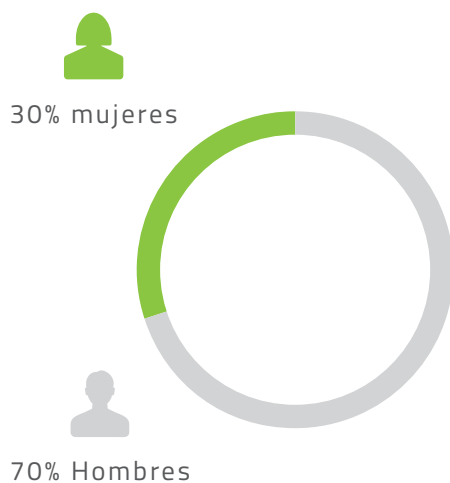
En este sentido, desde ELA Andalucía hemos seguido impulsando, en un año no precisamente fácil, el fomento de los servicios y hemos potenciado una vía innovadora y de gran utilidad para salvar barreras de tiempo y espacio: la videollamada y los encuentros online a través de Zoom.

Las familias son nuestra prioridad, con ellas mantenemos un proceso de escucha activa para conocer sus necesidades y poder satisfacerlas con servicios personalizados.

Atención psicológica y social

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?

Información y asesoramiento sobre los recursos sociales de ayuda existentes: Ley de Dependencia, Grado de discapacidad, Tarjeta de aparcamiento... y, sobre todo, acompañamiento a las familias durante todo el proceso de evolución de la ELA.



Préstamo de productos de apoyo

Información, asesoramiento y préstamo de productos de ayuda para fomentar la autonomía del día a día y mejorar el bienestar personal y familiar.

Valoración personalizada y asesoramiento sobre Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación (SAAC), así como el préstamo de productos.

Este servicio se financia con los eventos benéficos que organizan asociados y amigos de la Asociación, para ayudar a las familias, así como, con las donaciones económicas o en especie de entidades o empresas.

Productos de Ortopedia

Prestamos en 2020

22	Grúas de Traslados
4	Bipedestadores
50	Sillas de ducha-wc
18	Sillas de ruedas eléctricas
9	Sillas manuales
11	Camas articuladas
5	Colchones antiescaras
9	Cojín antiescaras
9	Discos de transferencias
32	Cinturones de transferencias, almohada, alzawc, ambú, banco de ducha, collarines, portasuero, pedatera, reposabrazos, sillón relax, andador

169 Productos prestados en 2020

Productos de comunicación

Prestamos en 2020

48	Avisadores con conmutador
2	Amplificador de voz
4	Brazos articulados
1	Conmutador de pedal
14	Gafas láser con paneles de comunicación
7	Lectores oculares Irisbond
17	Lectores oculares Tobii
2	Tablet

95 Productos prestados en 2020

 **792**
Consultas personalizadas

 **264**
Productos prestados a familias

 **60%**
Mujeres

 **40%**
Hombres

Fisioterapia domiciliaria

Dada la situación sin precedentes ocasionada por el Covid-19, el servicio de fisioterapia domiciliaria se ha visto afectado por el confinamiento y el distanciamiento social.

ELA Andalucía asumió su responsabilidad social y reorganizó sus recursos humanos para sumar esfuerzos y ofrecer dos webinar online para formar a las familias en terapias respiratoria y atender consultas y dudas de las familias.

Este servicio es posible gracias a los donativos de eventos benéficos que organizan asociados y amigos de la Asociación, para ayudar a la ELA.

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

En 2020, estos son los números de atenciones en domicilio.



Datos	
64	pacientes atendidos
68	sesiones
8	provincias

Gastos	
35	fisioterapeutas han facturado
20.426€ de gasto	

Perfil del paciente	
15%	menos de 40 años
70%	de 40 a 70 años
15%	más de 70 años

Talleres online

En marzo llegó la pandemia del Covid-19 con un impacto tremendo que ha convulsionado el plano social y ha traído muchas transformaciones. Estos cambios sociales dejan ver algunos aspectos positivos como la cita virtual.

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.

La Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación, apoya los talleres de nuestra asociación.

Talleres presenciales

20 febrero: *Mindfulness ELA. Sevilla y Málaga*

4 marzo: *Convivir con la ELA. Autocuidados. Sevilla*

Talleres Mindfulness Online. Beneficiarios: 152 núcleos familiares

16 abril: *Mindfulness ELA*

7 mayo: *Mindfulness ELA*

21 mayo: *Mindfulness y gestión de las emociones 1*

4 junio: *Mindfulness y gestión de las emociones 2*

18 junio: *Mindfulness ELA*

22 octubre: *Mindfulness, Una respuesta al dolor*

19 noviembre: *Mindfulness Autocuidado y amabilidad hacia uno mismo*

17 diciembre: *Mindfulness para una vida consciente*



● 78,6% Familiar
● 7,1% Afectados
● 14,3% Otros

Talleres variados Online . Beneficiarios: 490 núcleos familiares

22 abril: *Fisioterapia respiratoria para personas con ELA*

19 mayo: *Covid-19 y ELA*

25 junio: *Encuentro de Investigación en la ELA*

26 octubre: *Cuidados en casa para ELA avanzada*

17 noviembre: *Comunicación y autonomía, nivel básico*

3 diciembre: *Comunicación y Tecnología ELA*

14 diciembre: *Productos de apoyo para facilitar el día a día en la ELA*



● 30,6% Familiar
● 41,7% Afectados
● 27,8% Otros

Voluntariado

Contar con la ayuda del capital humano es fundamental para sacar adelante muchas tareas que desarrollamos las asociaciones, y además gracias a ello podemos sensibilizar sobre la importancia de la participación ciudadana en el cambio social inclusivo e igualitario.

5 voluntarios de forma fija 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
PROGRAMADOR WEB

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 2020

Actividades de Sensibilización

- ┌ Talleres Mindfulness online
- ┌ Venta de lotería de Navidad
- ┌ Venta de pulseras
- ┌ Arreglo de dispositivos de comunicación,
- ┌ Llamada amiga a casa...

Beneficiarios:
Toda la población ELA

06

—

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, pues hay que superar una serie de requisitos obligatorios, así como otros que irán puntuando el proyecto.

Acompañar a la familia para comprender la adversidad

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 enfocados a convivir con la ELA de forma saludable

Septiembre Planificación talleres 2020 - 2021

Diciembre Productos de Apoyo para facilitar el día a día

2. Talleres Mindfulness para familiares y personas cuidadoras

Septiembre Planificación talleres 2020 - 2021

Octubre Mindfulness, una respuesta al dolor

Noviembre Autocuidado: Amabilidad hacia uno mismo

Diciembre Mindfulness para una vida consciente

3. Intervención y acompañamiento domiciliario

	En sede	Atención domiciliaria	Videollamada de seguimiento	Atención telefónica de seguimiento
Atención Social	15	36	40	179
Atención Psicológica	28	26	56	187

El objetivo general

Acompañar a los pacientes y sus familias para que éstas puedan adquirir conocimientos y habilidades de afrontamiento saludables que mejoren la calidad de vida familiar y su bienestar.

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 en sede, vía teléfono, videoconferencia, correo electrónico o WhatsApp.

Beneficiarios

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

Financiación

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

Resultados obtenidos

- ▣ 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.
- ▣ Implicación de las familias en la gestión biosociosanitaria de la enfermedad.
- ▣ Potenciación de la autonomía de la persona afectada, asimilando la adaptación técnica a las circunstancias de la fase de la enfermedad.
- ▣ Trabajo en red con los diferentes agentes sociales, sanitarios y asociativos de la comunidad andaluza.

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 el colectivo de la ELA.

Pilares de la actividad asociativa: 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.

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, en sede o en casa, adaptados a las capacidades que conservan los afectados de ELA y sus familias.

Beneficiarios

Datos	Distribución	Totales
2.500 atenciones tlfno	70% mujeres	4.363 atenciones directas
1.300 whatsapp	30% hombres	6.800 beneficiarios indirectos
96 videollamadas	5% sanitarios	
62 email de consulta	62% familias ELA	
43 atenciones en sede	33% personas ELA	
62 atenciones en domicilio		
300 atención telefónica a profesionales		

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

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 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 y una Psicóloga 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 provisto 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 al mismo tiempo, comparten dudas, problemas y soluciones saludables.

Financiación

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



LOS USUARIOS SE HAN ABASTECIDO DE CONOCIMIENTOS, HABILIDADES Y ESTRATEGIAS RESPIRATORIAS SALUDABLES, ASÍ COMO, HAN APRENDIDO A DETECTAR LA SOSPECHA DE INSUFICIENCIA RESPIRATORIA, EL SÍNTOMA MÁS GRAVE DE LA ELA

Mejoramos la salud y la calidad de vida del paciente mediante la aplicación de terapias respiratorias y rehabilitación específica

Terapias respiratorias domiciliarias para pacientes ELA y **formación** a sus cuidadores

Vital Aire y el **Oximesa** han colaborado en este servicio de intervención en el domicilio del paciente que, desde el punto de vista respiratorio, se enfoca a mejorar la salud y la calidad de vida del paciente con la aplicación de terapias y rehabilitación respiratoria y otras terapias respiratorias: ventilación mecánica, asistente de tos, aspirador de secreciones, pulsioximetría, oxigenoterapia.

Además, se ha formado a los cuidadores en técnicas respiratorias para que las integren en sus cuidados del día a día de forma saludable.

La rehabilitación respiratoria y las terapias respiratorias mejoran la salud y la calidad de vida de los pacientes, y alargan la supervivencia.

Servicios comprendidos

Con los pacientes:

- └ Valoración de su estado actual y plan de educación y formación.
- └ Fisioterapia de rehabilitación respiratoria y otras terapias respiratorias (ventilación mecánica, asistente de tos, aspirador de secreciones, pulsioximetría, oxigenoterapia...
- └ Apoyo y formación Online.

Con los cuidadores:

- └ Valoración de necesidades y formación en cuidados respiratorios.
- └ Formación en el manejo de terapias respiratorias, equipos ventilación mecánica, tos asistida, aspiración de secreciones y monitorización.
- └ Apoyo y formación Online.

Beneficiarios

56 pacientes de forma directa y 224 familiares de forma indirecta. Para la selección de los beneficiarios se ha tenido en cuenta la ELA con afectación respiratoria y ventilación mecánica.

Financiación

Grupo Nippon Gases, Air Liquide y fondos propios de ELA Andalucía.

Resultados obtenidos

Los usuarios se han abastecido de conocimientos, habilidades y estrategias respiratorias saludables, así como, han aprendido a detectar la sospecha de insuficiencia respiratoria, el síntoma más grave de la ELA.

Participación de los usuarios en grupos de formación online entre familias para compartir dudas, problemas y soluciones. Con la formación online se han multiplicado los beneficiarios.

06

—

Presencia en **medios**

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

Website

www.elaandalucia.es



236.346

Visitas a la web











Durante 2020, 128 noticias propias publicadas en la web www.elaandalucia.es

Visitas mensuales

Mes	Visitantes únicos	nº visitas	Páginas	Solicitudes	Tráfico
Ene 2020	8.537	18.285	56.594	482.361	60.14 GB
Feb 2020	8.367	17.553	73.811	505.656	61.88 GB
Mar 2020	11.476	21.371	83.585	558.647	87.75 GB
Abr 2020	10.874	22.284	88.398	573.943	102.18GB
May 2020	9.804	18.144	78.141	519.255	85.50 GB
Jun 2020	12.319	19.394	73.942	658.372	90.83 GB
Jul 2020	13.077	20.452	69.809	582.474	65.39 GB
Ago 2020	10.277	15.836	44.380	393.194	40.85 GB
Sep 2020	13.892	19.062	51.778	562.212	68.04 GB
Oct 2020	14.690	20.655	55.366	565.355	80.63 GB
Nov 2020	14.519	20.857	86.774	608.829	73.98 GB
Dic 2020	15.594	22.453	68.430	586.807	73.67 GB
Total	143,726	236,346	831,008	6,597,105	890,83 GB

Fuente: Google Analytics

Visitas por país

Países (Top 10)	Páginas	Solicitudes	Tráfico
 Spain	24,362	272.367	23.21 68 GB
 Russian Federation	9,075	21.855	1.79 68 GB
 United States	8,193	52.559	4.36 GB
 Desconocido	4,560	57.73	9.03 68 GB
 Chile	2,308	21.306	5.82 68 GB
 France	2,261	13.915	1.25 68 GB
 Mexico.	2,143	35.203	6.57 GB
 Argentina	1,789	25.501	3.60 68 GB
 Sweden	1,786	3.926	302,90 MB
 Ukraine	1499	1.785	153,91 MB
Otros	10434	80s64	19,59 MB

Televisión



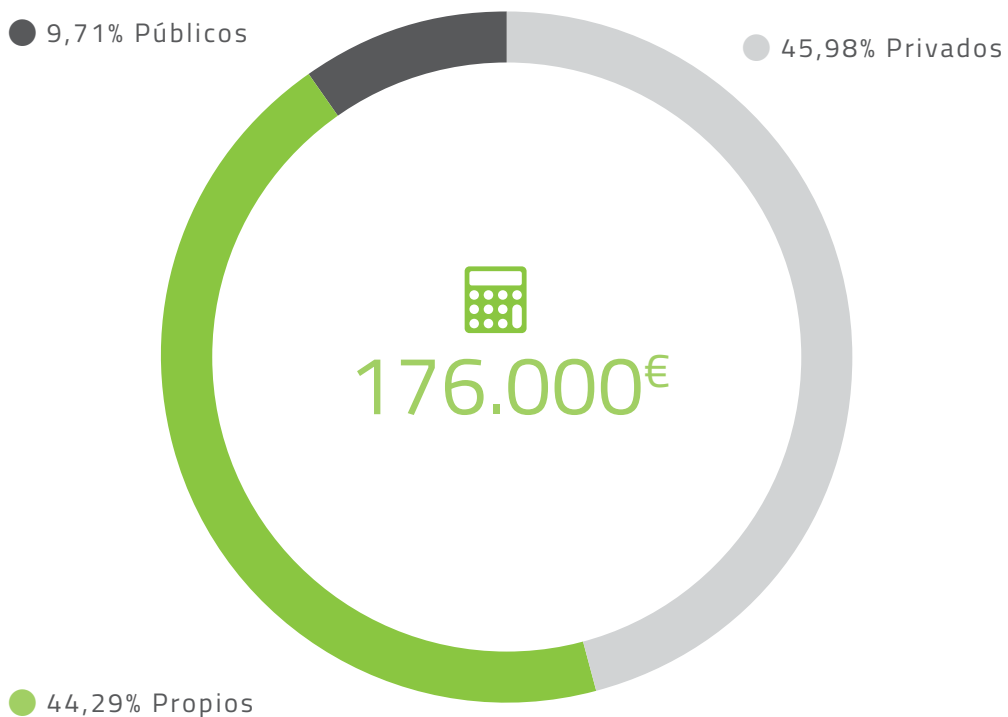


07 Transparencia

El resultado de las cuentas anuales posibilita seguir y aumentar la calidad de nuestros servicios.

Dos mil veinte ha sido un año en el que hemos cumplido los objetivos marcados, pese a la situación general de incertidumbre generada por el Covid-19. En el balance de cuentas anuales, los gastos han estado compensados con los ingresos propios, de proyectos y donaciones. El presupuesto ha estado equilibrado y ajustado tanto a nuestra estructura como a las actividades previstas en los objetivos marcados para el año.

Origen de los recursos





Servicios de ELA ANDALUCÍA para las familias

la través de nuestros canales: presencial, telefónico, videollamada, WhatsApp o email.

Atención Psicológica

- Acopla, sensibiliza e informa a las familias tras el diagnóstico y úbrase a favor de la ELA.
- Atención psicológica individual y familiar.
- Vídeos de sensibilización.

Apoyo Social

- Acopla, ampara y orienta a las familias.
- Información y asesoramiento sobre los recursos sociales de cada territorio.
- Ley de Dependencia.
- Grupos de Discapacidad.
- Certificado de Discapacidad.
- Lista de Aparcamiento.
- Más ayudas públicas en: <http://www.andalucia.es/192/ayudas-publicas>.
- Vídeos de sensibilización.

Asesoramiento Jurídico

- Laboral.
- Familiar.
- Social.

Más información en: www.andalucia.es/192/ayudas-publicas

Ayudas a la Comunicación (SAAC)

- Selección y asesoramiento personalizado sobre sistemas alternativos e Aumentativos de Comunicación (SAAC).
- Asesoramiento a los familiares beneficiarios de cada persona.
- Información sobre aplicaciones (PDFS) de ayuda para el móvil y el ordenador, tablets y otros dispositivos.
- Ayuda con nuestro libro para usar con personas de comunicación.
- Hojas de comunicación personalizadas.
- Tablets y dispositivos asociados según necesidades.
- Tablets y tabl según disponibilidad del momento.

Fisioterapia Domiciliar

- Una sesión a la semana.
- Más de 10 fisioterapeutas.
- Siguen protocolos adaptados a más o menos pacientes con sus ritmos.
- Cada 2 meses para que se beneficien.

Nuestras Publicaciones

- Guía de Productos de Apoyo ELA.
- Guía Comunicación Alternativa ELA.
- Guía Al Lado ELA.
- Guía Asistencia para la ELA.
- Directorio de centros: Comunicación, Disgrafía, Tricapestonia.

Programa de Productos de Apoyo

- Identificar y asesoramiento sobre productos de ayuda para la movilidad del día a día.
- **Si necesitas** productos de otras secciones y materiales, puedes ir al taller de ayuda para los usuarios, como actividades de sensibilización... siempre disponibles los martes.
- **Si necesitas** el libro en casa productos de apoyo que no puedes venir, puedes pedirlos a la Asociación, día lunes, de 10 a 14h.

Información de Interés y de Investigación

- www.elandalucia.es con los recursos de utilidad y avances en investigación ELA.
- Evento de email con información de interés, actividades y eventos clínicos en marcha.
- WhatsApp informativos.
- Newsletter personal.
- Facebook: Asociación ELA Andalucía.
- Twitter: @ela_andalucia.
- YouTube: Asociación ELA Andalucía.

Información Socio-Sanitaria

- Galería Online con temas variados de interés.
- Información de los últimos estudios clínicos en curso para que el paciente tenga la opción de participar.
- Trato directo con los Enfermeros Gestores de Casos de todos los hospitales andaluces para recibir en aspectos sanitarios que requieren atención multidisciplinar (dieta).
- Representación de las familias y sus intereses ante la Administración Sanitaria y Social.

Destino de los gastos

ELA Andalucía no obtiene beneficios lucrativos y destina el total de su presupuesto a ejecutar programas sociales en cumplimiento de sus fines estatutarios.

08

—

Agradecimientos

Gracias a todos

Los proyectos y servicios que la Asociación ELA Andalucía ha llevado a cabo durante 2020, han sido posibles gracias apoyo muchas personas y entidades aliadas:

- ┌ Profesionales sociosanitarios a través de su implicación humana.
- ┌ Particulares que han realizado eventos de sensibilización y apoyo.
- ┌ De 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.
- ┌ 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:





🏠 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: 01606
ELA Andalucía
