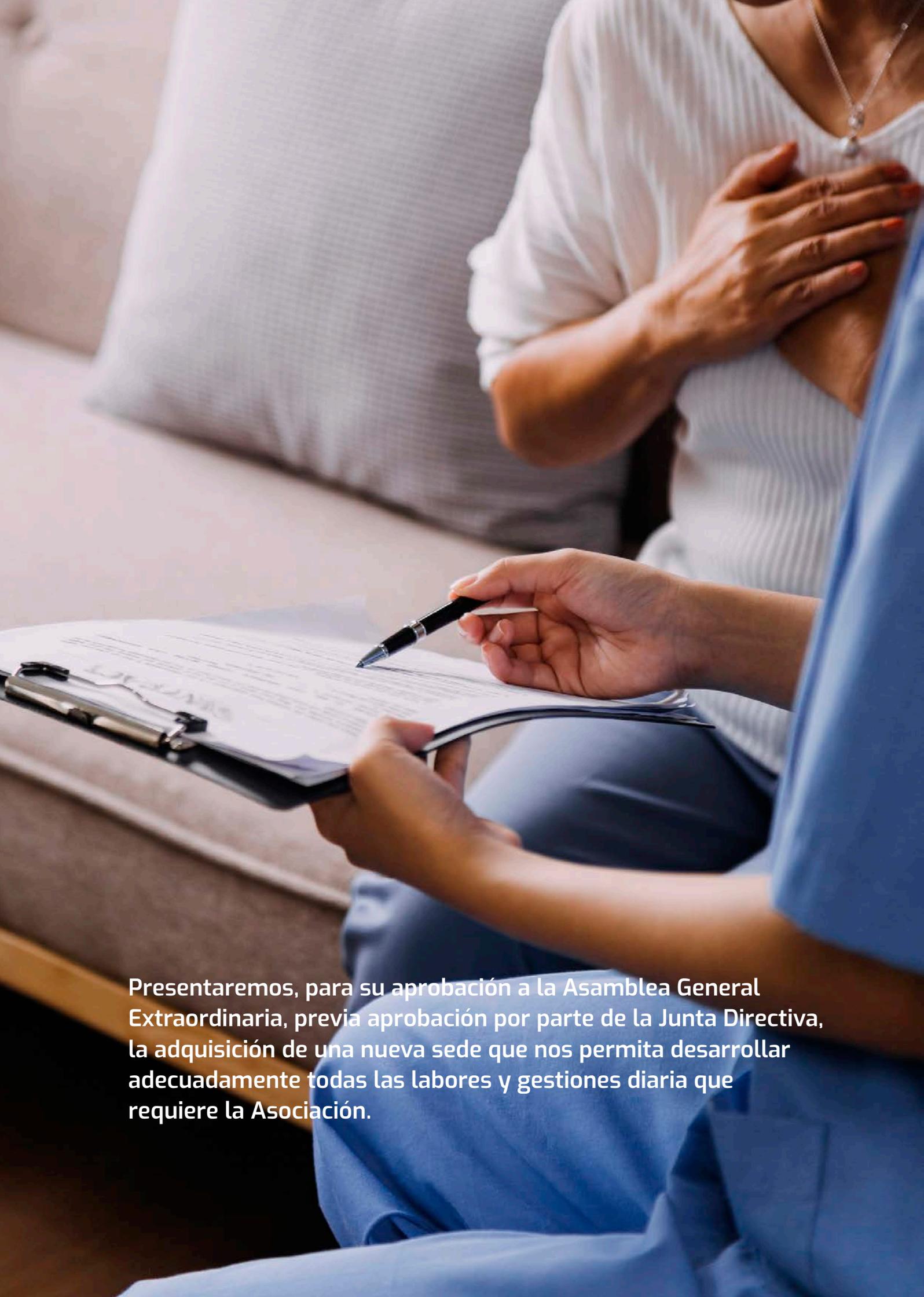




ESCLEROSIS
LATERAL
AMIOTRÓFICA

Memoria anual **2022**





Presentaremos, para su aprobación a la Asamblea General Extraordinaria, previa aprobación por parte de la Junta Directiva, la adquisición de una nueva sede que nos permita desarrollar adecuadamente todas las labores y gestiones diaria que requiere la Asociación.

La luz al final del túnel

Como continuación a mi carta de la Memoria anterior 2021, el título de ésta como introducción a la Memoria 2022, no ha sido nada difícil elegirla pues después de la dichosa pandemia no hay otra opción que potenciar y transmitir nuestra esperanza y optimismo a todo el colectivo implicado en este ilusionante proyecto de ayuda a todas las personas afectadas por esta cruel enfermedad y a sus familiares.



El año 2022 ha sido para ELA Andalucía, el año de la recuperación y consolidación de nuestra Institución tanto a nivel económico como de servicios psico-sociosanitario y de comunicación; por ello quiero iniciar esta carta felicitando y agradeciendo a todos y cada uno de los componentes de esta gran familia, su dedicación y esfuerzo para conseguir todos los objetivos que se han ido marcando en cada una de las actuaciones diarias, como en las organizaciones de eventos benéficos, Jornadas solidarias, y un largo etcétera de iniciativas creadas por los asociados y colaboradores de esta Institución sin ánimo de lucro.

Gracias a todo lo expuesto anteriormente y sobre todo a las donaciones provenientes de las mencionadas actuaciones, vamos a poder seguir ampliando el abanico de nuevos servicios, como han sido y serán durante este año 2023, la fisioterapia respiratoria domiciliaria, los servicios de terapia ocupacional tan necesarios en los domicilios de las personas afectadas y los servicios de ayuda domiciliaria enfocados para el “respiro” de las cuidadoras y cuidadores, consiguiendo la compañía temporal de profesionales en los domicilios.

También me gustaría resaltar, la necesidad que tenemos de disponer de una nueva sede, que nos posibilite ejercer el día a día con una cierta como-

dad y privacidad de cada una de las trabajadoras, ya que actualmente con la incorporación de la terapeuta ocupacional y la auxiliar administrativa a tiempo parcial, el espacio que disponemos actualmente es totalmente insuficiente, hasta el punto que las comunicaciones telefónicas de nuestra psicóloga y trabajadora social las tienen que realizar desde el pasillo, para no molestar en el pequeño módulo que nos encontramos en el Hogar Virgen de los Reyes.

Debido a la herencia recibida, concretamente una vivienda en Málaga, de una socia afectada de ELA y fallecida el año pasado, presentaremos para su aprobación a la Asamblea General Extraordinaria, previa aprobación por parte de la Junta Directiva, la adquisición de una nueva sede que nos permita desarrollar adecuadamente todas las labores y gestiones diaria que requiere la Asociación.

Como siempre y para finalizar, quisiera expresar mi más sincero y favorito mensaje: Que todas las personas afectadas de ELA y sus familiares son nuestra razón de ser con el objetivo de “estar al lado” de todos, cómo, dónde y cuándo nos necesitéis.

Francisco Javier Pedregal Pardo
Presidente de ELA Andalucía

02

—

La Asociación ELA Andalucía

Memoria 2022



Quiénes somos

La Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA Andalucía), es una ONG sin ánimo de lucro. Se constituye en 2005, con CIF: G-91540658, y está compuesta por pacientes, familiares y colaboradores.

El objetivo de nuestra asociación es promocionar todo tipo de actividades y servicios destinados a mejorar el bienestar de las personas afectadas de ELA, así como su atención sociosanitaria integral.

En nuestro día a día trabajamos para promocionar la salud, apoyar y acompañar a las personas con ELA, sus cuidadores y familiares; 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.

Nuestro ámbito de actuación se extiende por toda la comunidad andaluza con sus ocho provincias.

637 

ACTUALMENTE SOMOS 637 FAMILIAS ASOCIADAS

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.

800 

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

Cuál es nuestra misión

Nuestra Misión es ayudar a las personas con ELA, sus cuidadores y familias a mejorar el bienestar en el día a día, así como, lograr una sociedad más justa y comprometida en la lucha contra la ELA y su tratamiento.

Cuál es nuestra visión

Queremos ser una entidad reconocida por el impacto positivo de nuestras actuaciones en el bienestar sociosanitario del colectivo de la ELA. Además, aspiramos conseguir sensibilizar a la sociedad y a los estamentos públicos para que se investigue la ELA y un día no muy lejano, llegue a ser una enfermedad curable.

Cuáles son nuestros valores

- └ **CERCANÍA:** trato personal, cercano y amistoso con las familias ELA
- └ **COMPROMISO:** mantener y defender los principios, 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..



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 los diecisiete ODS, con el convencimiento de que debemos construir entre todos un futuro sostenible:

- └ Contribución ODS Estratégicos: 1, 3, 5, 16
- └ Contribución ODS Complementarios: 2, 4, 7, 8, 9, 11, 17
- └ Contribución ODS Básicos: 6, 12, 13, 14, 15



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



**Jesús Adolfo
Sánchez Medina**
VOCAL



04 Trabajo en RED

ELA Andalucía establece alianzas con otras entidades públicas y privadas con el fin de lograr los objetivos de la Asociación. Estas sinergias posibilitan soluciones más eficaces y creativas para mejorar el bienestar personal y la calidad de vida, tanto de las personas con ELA, sus cuidadores y familiares y, de toda de la comunidad social.

Con estos entes nos hemos colaborado en 2022 para **mejorar la atención socio sanitaria en la ELA:**

- ┃ Participación con la Unidad de ELA del Hospital General de Jaén, de la presentación del Ratón ocular que los especialistas médicos van a recetar a los pacientes con ELA. 21 de enero.
- ┃ Colaboración en el Curso de Avances en la Atención Multidisciplinar a los Pacientes con ELA. Del 15 de febrero al 7 de marzo.
- ┃ Participación en el Curso de Actualización en la Atención Multidisciplinar de Cuidados Paliativos en Pacientes con ELA. Del 2 al 22 de marzo.
- ┃ Asistencia a las Jornadas de “Concienciación y Trabajo en Enfermedades Raras o Poco Frecuentes”. Edificio de Gobierno del Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla. 17, 18 y 19 de marzo.
- ┃ Presentación del “Proyecto HimELAya. Proyecto de vida” y sensibilización entre los estudiantes de la Universidad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de Sevilla, 23 de marzo.
- ┃ Cita con Vivisol, empresa adjudicataria en Sevilla y provincia del servicio de Asistencia Respiratoria Domiciliaria. 25 marzo.
- ┃ Participación en las Jornadas de “Atención Integral al Paciente de ELA”. Bollullos Par del Condado (Huelva), 8 de abril.
- ┃ Ponencia en el XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Palma, Islas Baleares, 9 de junio.
- ┃ Acuerdo de donación entre la Fundación Pública Andaluza para la Gestión de la Investigación en Salud de Sevilla (FISEVI) y ELA Andalucía, para realizar una donación a favor de FISEVI, destinada a prestar apoyo a la línea de investigación ELA desarrollada por la Dra. Paradas, perteneciente a la Unidad de Neurología y Neurofisiología del Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla. 29 de junio.
- ┃ Participación en la Semana de la Ciencia, organizada por la Universidad de Sevilla y, donde mostramos a los estudiantes cómo funciona el sistema de comunicación con la mirada. 28 de septiembre.
- ┃ Participación en el Comité Sociosanitario de la Fundación Luzón. 13 de octubre.
- ┃ Convenio de Colaboración entre la Confederación Provincial de Empresarios de Industria y Comercio de Alimentación, Droguería



y Perfumería y Afines de Sevilla (FEICASE) y la Asociación ELA Andalucía para la organización y desarrollo de acciones de fomento y promoción de la Asociación dentro del colectivo de FEICASE. 25 de octubre.

- ┌ Participación en las III Jornadas Sobre la Atención Multidisciplinar a los Pacientes ELA, organizadas por el Hospital Universitario Virgen de la Victoria de Málaga. 3 de noviembre.
- ┌ La Diputación de Sevilla y ELA Andalucía organizan una Jornadas "Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras", 7 y 8 de noviembre.
- ┌ Asistencia presencial al Foro Andalucía Enfermedades Raras. Sevilla, 23 de noviembre.
- ┌ Charla en la Escuela Universitaria de Osuna (Sevilla) para sensibilizar sobre la ELA. 24 de noviembre.
- ┌ Convenio de Colaboración con la Universidad de Sevilla para el desarrollo de un proyecto de investigación cuyo objetivo es estudiar la viabilidad de un sistema de acceso al ordenador basado en guiños voluntarios. 7 de diciembre.
- ┌ Organización de las Jornadas: Atención Integral al Paciente ELA, dirigidas a profesionales de los equipos de Servicios Sociales Comunitarios de municipios menores de 20.000 habitantes de la provincia de Sevilla. 11 de noviembre.
- ┌ Convenio de Colaboración entre la Fundación Hipocampo y ELA Andalucía, para realizar actividades comunes de formación médico-sanitaria, educativa, social y laboral en la materia propia de esta enfermedad. 16 de noviembre.

05 Nuestros Hitos

Tríptico "Atención en Urgencias a personas con ELA. Recomendaciones generales"

ELA Andalucía publica en 2022 el tríptico "Atención en Urgencias a Personas con ELA. Recomendaciones Generales", con información general de cómo atender en Urgencias a las personas con ELA.

Este documento cuenta con el aval de la Sociedad Andaluza de Neurología, la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias (SEMES Andalucía) y, la Asociación de Neumología y Cirugía Torácica del Sur (NEUMOSUR).

En el tríptico se establece un decálogo de recomendaciones generales que se deben seguir en los servicios de Urgencias para atender a las particularidades de los pacientes con ELA.

Un hito importante a nivel nacional y muy necesario para los pacientes ELA..



Andalucía participa en un ensayo clínico multicéntrico internacional para pacientes ELA

Gracias al empuje de la Asociación Saca la Lengua a la ELA y ELA Andalucía ante TRICALS, se consigue que, por primera vez, centros hospitalarios de Andalucía participen en un ensayo clínico ELA. Todo un hito para los pacientes ELA en Andalucía.

Título científico del ensayo: Estudio multicéntrico, aleatorizado, doble ciego y controlado con placebo para investigar la eficacia y seguridad de FAB122 en pacientes con ELA. El objetivo: evaluar el tratamiento de 100 mg de jarabe FAB122 (Edaravone), en la evolución de la enfermedad en pacientes con ELA.

Participan: Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla) y el Hospital Universitario Regional de Málaga..

Nace conELA

Fundaciones y asociaciones dedicadas a apoyar en el día a día a personas afectadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y a sus familias, **crean el Consorcio Nacional de Entidades de ELA (ConELA)**. El objetivo de esta nueva entidad es unificar la voz y las demandas de esta enfermedad en España y lograr la misma igualdad socio sanitaria en todo el territorio nacional.



El 7 de abril se firmó el acta de constitución, y agrupa asociaciones de ELA del País Vasco (ADELA EH), Castilla La Mancha (Adelante CLM), Comunidad Valenciana (ADELA CV), Aragón (ARAELA), Galicia (AGAELA), Cantabria (CanELA), ANELA Navarra, ELA Extremadura, ELA Balears, ELA Andalucía, ELA Principado, ELA Región de Murcia y la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls.

Premio

La Sociedad Andaluza de Neurología (SAN) premia a ELA Andalucía por su labor asociativa. Entrega sus galardones 2022 en la Real Academia de Medicina y Cirugía de Andalucía Oriental en Granada.

El primer reconocimiento de la noche del 3 de junio, se entregó a la Asociación ELA Andalucía, por el compromiso que estableció en 2005 de luchar contra la ELA y mejorar por el confort y la calidad de vida de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), así como la de sus cuidadores y familias. Recogió el premio el presidente de ELA Andalucía, Francisco J. Pedregal.



06

—

Nuestros Servicios

Durante 2022, nuestros equipos de servicios 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.

Objetivo: mejorar las condiciones de vida de los pacientes, sus cuidadores y familias a corto y medio plazo.

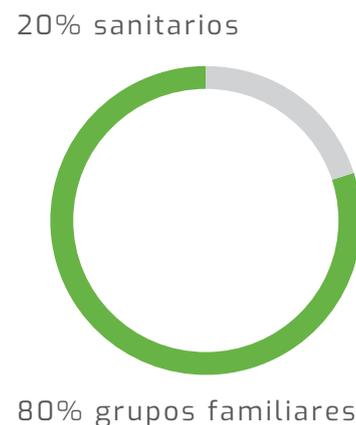
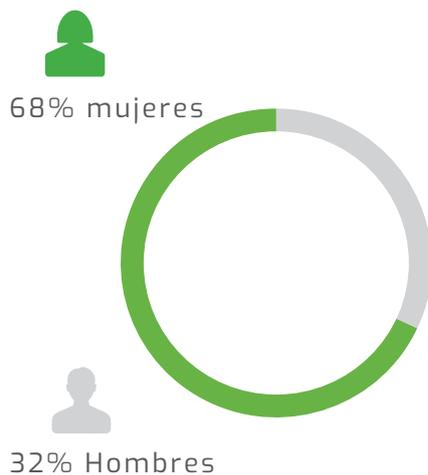
Beneficiarios directos: personas con ELA, sus cuidadores y familiares de la misma unidad familiar, de las 8 provincias de Andalucía.

Atención psicológica

Frente a la ELA... no estás solo

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.

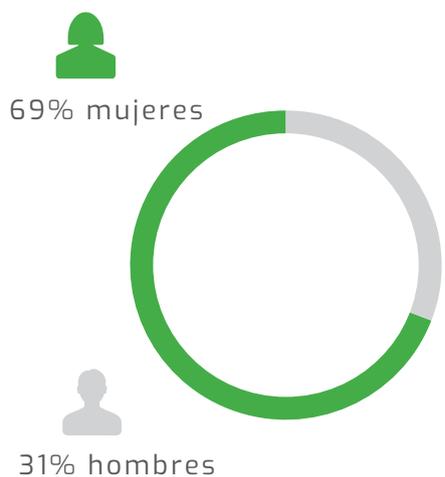


Apoyo social

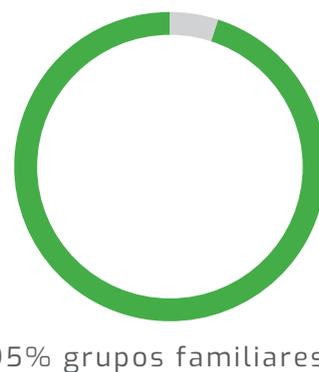
Acogida, atención y orientación a las familias

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

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



5% personas que viven solas



Préstamo de productos de apoyo

Cómo ayudamos a las personas con ELA

- ▣ Evaluación y valoración global de la persona, de sus capacidades y limitaciones.
- ▣ Entrenamiento y reeducación de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (higiene, alimentación, desplazamiento, autonomía, comunicación, etc.)
- ▣ Valoración, diseño y entrenamiento de ortesis, prótesis y productos de apoyo

- ▣ Asesoramiento en ocio y tiempo libre

- ▣ Préstamo de productos para la autonomía y la comunicación alternativa.

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.. En 2022 se han prestado estos productos: .

Productos para la autonomía

Préstamos en 2022

43	Grúas de Traslados
3	Bipedestadores
48	Sillas de ducha-wc
16	Sillas de ruedas eléctricas
28	Camas articuladas
10	Colchones antiescaras
7	Cojín antiescaras
7	Discos de transferencias
12	Alza wc
3	Salvaescaleras
7	Arnés
2	Sillón relax
19	Productos variados

205 Productos prestados en 2022

 **903**
Consultas personalizadas

Productos para la comunicación

Préstamos en 2022

56	Avisadores con conmutador adaptados
4	Gafas láser con paneles de comunicación
33	Lectores oculares completos
1	Tablet

96 Productos prestados en 2022

 **60%**
Mujeres

 **40%**
Hombres

 **301**
Productos prestados a familias

Fisioterapia domiciliaria

Beneficios de la fisioterapia para la ELA

Recibir una sesión de fisioterapia a la semana, mejora el bienestar de los pacientes porque previene o retrasa el deterioro y mantiene a la persona en su máximo nivel de función.

De forma general, el fisioterapeuta aborda el dolor, moviliza las articulaciones, aconseja cómo prevenir las úlceras por presión, moviliza las cervicales para ayudar a controlar mejor el lector ocular... Además, enseña a la familia cómo masajear al paciente entre sesiones semanales y cómo hacer las transferencias, por ejemplo; de la silla a la cama, de forma saludable.

Este servicio se mantiene con donaciones particulares y de entidades privadas, destinadas a este fin. En 2022, gracias a todas las personas que han colaborado, se han podido beneficiar todos los pacientes de Andalucía que así lo han solicitado.

En 2022, estos son los números de atenciones en domicilio.



Datos

110 pacientes atendidos

1.8350 sesiones

8 provincias

Gastos

57 fisioterapeutas han facturado

30%
del gasto total anual

Perfil del paciente

8% menos de 40 años

77% de 40 a 70 años

15% más de 70 años

Talleres online

Los Talleres Online es un servicio que trasciende 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 2022, estos han sido nuestros talleres:

Talleres Mindfulness Online. Beneficiarios: 90 núcleos familiares

20 enero:	<i>Vivir mejor aquí, y ahora</i>
21 febrero:	<i>Mindfulness para el manejo de la preocupación y los estados de ansiedad</i>
17 marzo:	<i>Mindfulness para aumentar nuestro bienestar</i>
26 abril:	<i>Mindfulness para el equilibrio emocional</i>
26 mayo:	<i>Mindfulness, una relación con tu mente</i>
27 junio:	<i>Cultivar Mindfulness en nuestra vida</i>
24 octubre:	<i>Mindfulness y compasión</i>



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

Talleres variados Online . Beneficiarios: 250 núcleos familiares

29 junio:	<i>Ensayos clínicos y genética ELA</i>
26 septiembre:	<i>Beneficios de la atención en casa por un equipo de soporte</i>
30 noviembre:	<i>Posibilidades del ratón ocular</i>



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

Voluntariado

Para la Asociación ELA Andalucía, entidad de ámbito autonómico andaluz, el Voluntariado es fundamental para poder sacar adelante los servicios de ayuda a las familias, 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.



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 2022

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.

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.

Para atender estos cambios en la adversidad, el programa desarrolla tres objetivos específicos:

- ┆ **Acompañar a las familias con ELA en el proceso de cambio continuado de la enfermedad, acercando los recursos sociales necesarios para mitigar la adversidad.**
- ┆ **Favorecer las terapias rehabilitadoras que promuevan la autonomía, el habla y el uso de productos de apoyo para mejorar el bienestar en el día a día.**
- ┆ **Apoyar a la persona con ELA y a su familia durante todo el proceso, proporcionando apoyo emocional y tratando de favorecer un afrontamiento adaptativo y mitigando el sufrimiento.**

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

260 beneficiarios directos (40% hombres de 30 a 75 años, y el 60% mujeres de 20 a 70 años).

1.040 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 psicosocial, visitas domiciliarias, 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, video-llamadas o WhatsApp, pero siempre personalizado y adaptados a las capacidades que conservan los pacientes ELA y sus familias.

Beneficiarios

Tipo de usuarios	
260	pacientes
1.040	familiares
120	profesionales

Sexo	
60%	mujeres
40%	hombres

 **2.300**
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 socio sanitaria.

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.

Beneficiarios

Del total de beneficiarios

68% familias afectadas

32% personas con ELA

1.900 andaluces

80% resto de España

 **70%**
Mujeres

 **30%**
Hombres

 **4.800**
Beneficiarios indirectos

 **2.000**
Beneficiarios directos

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

 **245.106**
Visitas a la web

Durante 2022, 115 noticias propias publicadas en la web www.elaandalucia.es

Visitas mensuales

Mes	Visitantes únicos	nº visitas	Páginas	Solicitudes	Tráfico
Ene 2021	14.499	20.503	69.166	665.680	69.60 GB
Feb 2021	14.339	20.648	65.788	658.550	73.78 GB
Mar 2021	15.516	21.389	74.612	702.984	84.97 GB
Abr 2021	15.672	22.898	88.117	704.308	79.31 GB
May 2021	14.916	21.583	75.763	686.947	79.27 GB
Jun 2021	14.673	21.693	81.386	752.533	72.03 GB
Jul 2021	12.556	20.040	87.973	569.324	55.15 GB
Ago 2021	11.231	18.111	70.915	461.376	51.36 GB
Sep 2021	12.340	19.433	73.138	573.814	61.97 GB
Oct 2021	13.046	20.315	75.711	589.408	70.95 GB
Nov 2021	12.752	20.566	77.894	597.185	70.65 GB
Dic 2021	11.027	17.927	79.733	503.945	52.53 GB
Total	162.567	245.106	920.196	7.466.054	821.58 GB

Fuente: Google Analytics

Visitas por país

Países (Top 10)	Páginas	Solicitudes	Tráfico
 Russian Federation	22.599	32.941	1.7 GB
 Spain	18.390	234.891	20.28 GB
 United States	14.422	57.166	4.83 GB
 Moldova	4.468	4.529	642.73 GB
 Desconocido	3.359	48.380	6.01 GB
 Great Britain	1.645	5.731	444.37 GB
 Austria	1.440	1.621	168.62 GB
 France	1.425	9.988	797.72 GB
 Argentina	1.099	18.706	2.08 MB
 China	765	3.158	194.25 MB
Otros	10121	86834	15.44 MB

Actos de difusión



Televisión



Prensa digital

ABC de Sevilla Sevilla

DÍA MUNDIAL CONTRA LA ELA

La mujer de las mil batallas: «Desde que tengo ELA cada día es una batalla y ya llevo más de mil»

Con Esclerosis Lateral Amiotrófica desde 2011, una enfermedad que la ha inmovilizado por completo, Rocio Sánchez Vidal se atrevió a ir hace dos sábados al concierto de Manuel Carrasco. Su marido, con el que lleva 30 años, le dedicó la canción «Mujer de las mil batallas». Sus dos hijos, de 10 y 8, estuvieron con ellos



Rocio Sánchez Vidal en su casa del barrio de Miraflores junto al «MamaSiri», el dispositivo que le ha devuelto el habla y las ganas de vivir al permitirle comunicarse con su marido y sus hijos. // ABC

ABC de Sevilla Sevilla

DÍA MUNDIAL CONTRA LA ELA

ELA Andalucía pide al Gobierno una ley de atención domiciliar que no dependa de la situación económica de los enfermos

La celebración pone este año su énfasis en la necesidad de mejorar los cuidados a estos enfermos



ELA Andalucía facilita fisioterapeutas a pacientes con esta enfermedad ABC

J.A.

19/06/2022
Actualizado 21/06/2022 a las 07:17h.

Diario de Sevilla SEVILLA

DÍA MUNDIAL DE LA ELA

El Virgen del Rocío participa en la última fase del ensayo internacional de un fármaco para retrasar la ELA

- La cúpula del Hospital General se ilumina de verde para conmemorar el Día Mundial de la enfermedad
- Determinan por primera vez la estructura de la molécula asociada a la ELA



Un equipo de especialistas del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla ha iniciado el reclutamiento de pacientes para el ensayo clínico Adore. Un estudio internacional en fase III, aleatorizado, doble ciego y controlado por placebo, que evalúa la seguridad y eficacia de una formulación oral de edaravona, un compuesto que previene el estrés oxidativo a nivel celular, con el fin de retrasar la progresión de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

Los criterios de inclusión en esta investigación son muy estrictos para garantizar claridad en los resultados. Por ello, los profesionales valoran la historia clínica de cada paciente para valorar si cumple con la indicación. «Estamos muy ilusionados con el estudio ya que, de obtenerse resultados positivos, todos los pacientes se beneficiarán», explica la neuróloga y coordinadora del estudio, Carmen Paradas en un comunicado.

ABC de Sevilla Sevilla

DÍA MUNDIAL CONTRA LA ELA

El Virgen del Rocío de Sevilla participa en un ensayo europeo sobre un fármaco contra la ELA que ya autorizan EE.UU. y Japón

La neuróloga Carmen Paradas reconoce la lentitud en el avance contra esta enfermedad, «pero cada día el conocimiento es mayor y se van a abrir puertas a terapias mucho más específicas que atacan a aspectos más relacionados con el desencadenante de la enfermedad y su progresión»

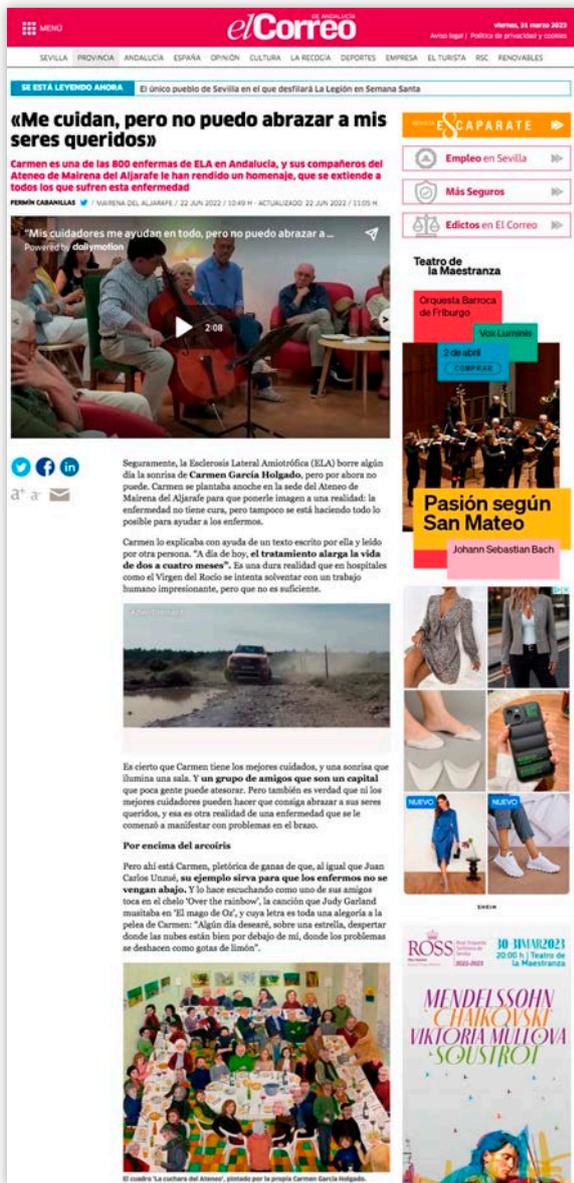


Carmen Paradas, neuróloga de la Unidad de ELA del hospital Virgen del Rocío de Sevilla // ABC

JESÚS ÁLVAREZ

20/06/2022
Actualizado 21/06/2022 a las 10:55h.

Carmen Paradas es neuróloga y forma parte del equipo multidisciplinar que atiende a pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, unidad de referencia en Andalucía y también a nivel nacional y



Prensa y radio



09 Transparencia

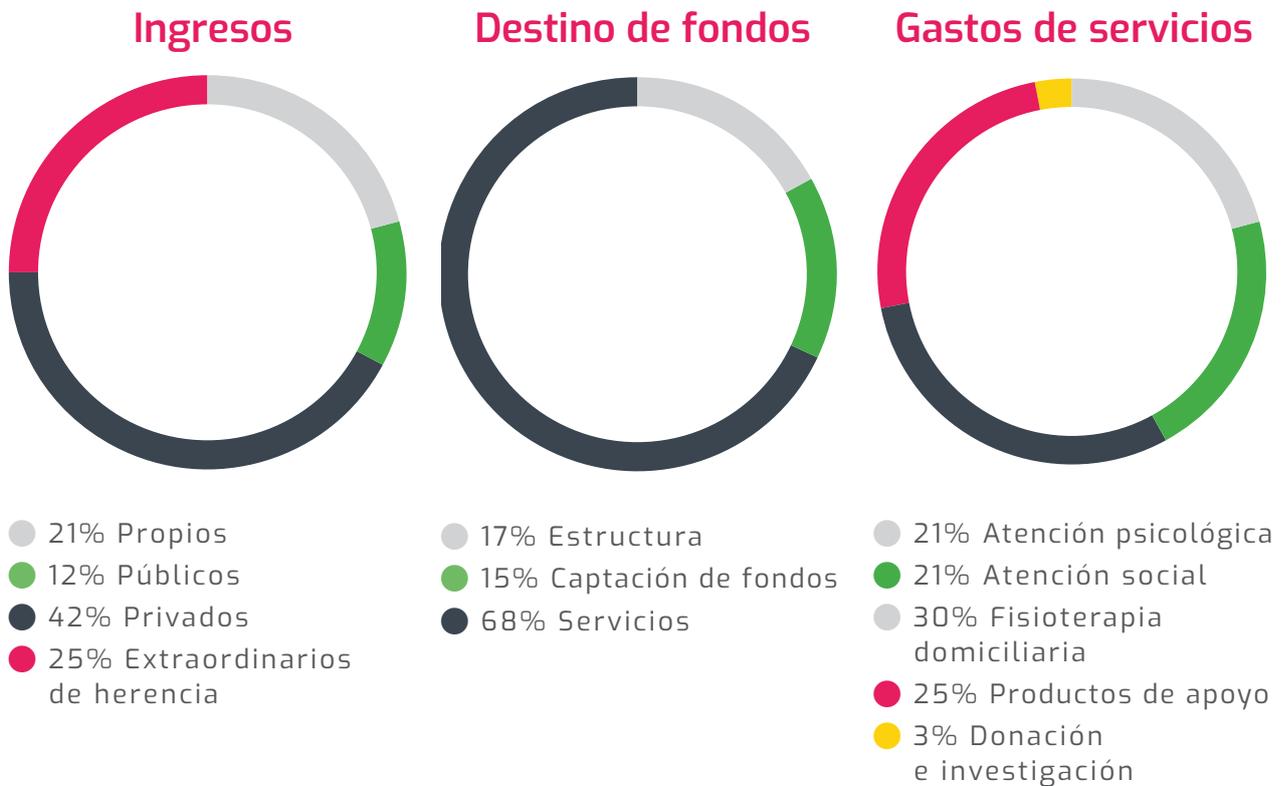
Nuestras cuentas demuestran el compromiso de la sociedad en la lucha contra la ELA. Una lucha de todos

La transparencia y la rendición de cuentas son esenciales en nuestra Asociación y, las compartimos de forma pública con asociados, personas colaboradoras y donantes a través de nuestra web.

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

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

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



Gracias a todos

Todos los servicios de atención a las familias, que la Asociación ha llevado a cabo durante 2022, 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 privadas 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.





ESCLEROSIS
LATERAL
AMIOTRÓFICA

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

📞 628 099 256

✉️ ela.andalucia@gmail.com

☎️ 954 343 447

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

📘 Asociación ELA Andalucía

📺 Asociación ELA Andalucía

📠 BIZUM: 04850
ELA Andalucía
