



ESCLEROSIS
LATERAL
AMIOTRÓFICA

Memoria anual **2023**





A nivel nacional, tenemos la esperanza de que la Ley ELA será una realidad en los próximos meses de 2024

Nuevos comienzos

Queridas familias, un año más me dirijo a vosotros con un solo objetivo y no es otro que, en nombre de la Junta Directiva y el mío propio, daros las gracias por todo el apoyo y cariño que recibimos en el día a día de nuestro cumplimiento con la Misión de ELA Andalucía.



Cada año y una vez más seguimos pudiendo ofrecer todos los servicios que necesitan cada una de las personas afectadas por esta cruel enfermedad, así como a sus familiares.

En este año 2023, ha sido muy positivo y productivo con un importante crecimiento desde el punto de vista económico y por ello hemos creído conveniente crear un nuevo servicio de atención domiciliaria para un colectivo concreto por su vulnerabilidad y circunstancias muy desfavorables, que intentaremos seguir ampliando, dicho servicio, al resto de los asociados de ELA Andalucía.

Durante este pasado año, hemos realizado todos los trámites necesarios para la adquisición de una nueva sede, aprobada por Asamblea General, celebrada el 19 de abril; debido a la situación precaria que atravesábamos, tanto por falta de espacio como de la caducidad de la concesión por parte del Ayuntamiento, y por supuesto contando con la herencia recibida de nuestra querida Adriana, nos ayudaron a tomar la decisión de conseguir un nuevo espacio donde poder trabajar mejor y respetar la privacidad que requieren las atenciones psicológicas y social de nuestros Asociados.

En este pasado año también hemos renovado el Sello de ONG acreditada, por la Fundación Lealtad, que nos consolida como institución que cumple con

los tratados de transparencia y buenas prácticas, permitiéndonos estar presentes en todo tipo de subvenciones y ayudas, tanto en la Administración Pública como en otros sectores.

Con la vista puesta en un crecimiento sostenible para los próximos años desde ELA Andalucía reafirmamos nuestro compromiso y esperamos que nos sigáis acompañando en nuestro proyecto de mejora continua.

Por último, me gustaría anunciaros la aprobación por unanimidad de todos los grupos políticos del Parlamento de Andalucía, de la proposición no de Ley de una importante ayuda para garantizar la atención a personas afectadas de ELA, con el compromiso formal por parte de las Consejerías de Sanidad y de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad.

A nivel nacional, tenemos la esperanza de que la Ley ELA será una realidad en los próximos meses de 2024.

¡Un abrazo muy grande para todos!

Francisco Javier Pedregal Pardo
Presidente de ELA Andalucía

02

La Asociación **ELA Andalucía**

Memoria 2023



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 cada jornada, nos dedicamos a promover la salud y ofrecer apoyo y acompañamiento a las personas con ELA, sus cuidadores y familiares. Además de sensibilizar a la sociedad sobre las necesidades de la ELA y la urgencia de tratamiento e investigación. Todo esto con un firme compromiso con el desarrollo sostenible y la protección del medio ambiente.

Nuestro ámbito de actuación se extiende por toda la comunidad andaluza con sus ocho provincias. En la actualidad contamos con el respaldo de 651 familias asociadas, cuyas historias y luchas nos inspiran cada día a seguir adelante en nuestra labor.

651 

ACTUALMENTE SOMOS 651 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, llevando a 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. Esto significa que la ELA es una enfermedad que puede afectar a cualquier persona, sin distinción.

En Andalucía, aproximadamente **800 personas viven con ELA**. Este número se mantiene relativamente 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 APROXIMADAMENTE 800 PACIENTES DE ELA EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA ANDALUZA

Nuestra **misión**

Nuestra misión es ayudar a las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) a mejorar su calidad de vida y dignificar su día a día. Apoyar y acompañar a sus cuidadores y familiares. Y, lograr una sociedad más compasiva y comprometida con las necesidades de la ELA y su tratamiento.

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.

Nuestros **valores**

- └ **ACCIÓN:** espíritu reivindicativo que aboga por la igualdad de oportunidades de las personas con ELA, sus cuidadores y familia, que parten de una situación de desventaja.
- └ **PROXIMIDAD:** trato personal y cercano con las familias ELA.
- └ **COMPROMISO:** mantener y defender los principios, fines y valores de la asociación.
- └ **TRANSPARENCIA:** compromiso de hacer públicas nuestras actividades, gestiones 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.
- └ **SOLIDARIDAD:** toda persona tiene derecho a cubrir sus necesidades y que la sociedad permita el desarrollo de sus potencialidades.
- └ **TRABAJO EN EQUIPO:** 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 se suma al esfuerzo global para alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), una iniciativa universal promovida por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) con el fin de construir un futuro sostenible para todos.

Nuestra asociación integra los 17 ODS en los proyectos que ponemos en marcha, reconociendo la importancia de trabajar juntos para lograr este objetivo común. Nuestra contribución se enfoca en:

- ODS Estratégicos:** 1 (Fin de la pobreza), 3 (Salud y bienestar), 5 (Igualdad de género) y 16 (Paz, justicia e instituciones sólidas).
- ODS Complementarios:** 2 (Hambre cero), 4 (Educación de calidad), 7 (Energía asequible y no contaminante), 8 (Trabajo decente y crecimiento económico), 9 (Industria, innovación e
- ODS Básicos:** 6 (Agua limpia y saneamiento), 12 (Producción y consumo responsables), 13 (Acción por el clima), 14 (Vida submarina) y 15 (Vida de ecosistemas terrestres).
- infraestructura), 11 (Ciudades y comunidades sostenibles) y 17 (Alianzas para lograr los objetivos).

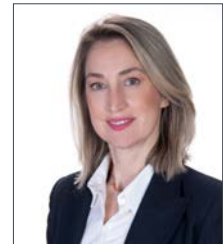
Creemos firmemente en la importancia de esta labor conjunta para garantizar un futuro más equitativo, saludable y sostenible para las generaciones presentes y futuras.

03 Nuestra — Junta Directiva

**Francisco J.
Pedregal Pardo**
PRESIDENTE



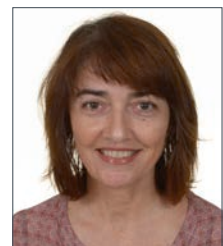
Patricia García Luna
VICEPRESIDENTA



**Miguel Ángel
Jiménez Perea**
TESORERO



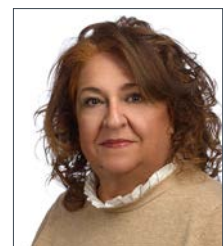
Isabel García Roa
SECRETARIA



**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 busca fortalecer sus esfuerzos colaborando estrechamente con diversas entidades públicas y privadas. Estas alianzas estratégicas nos permiten alcanzar de manera más efectiva los objetivos de nuestra asociación.

A través de estas sinergias, promovemos soluciones innovadoras y eficaces para mejorar el bienestar personal y la calidad de vida de las personas afectadas por ELA, así como de sus cuidadores, familiares y de la comunidad en general.

Creemos en el poder de trabajar juntos para crear un impacto positivo y duradero en la vida de quienes se enfrentan a la ELA y en la sociedad en su conjunto. **En 2023 hemos trabajado en red:**

- ┌ Participación como ponente en las “Jornadas Personas Electrodependientes” organizadas por el Defensor del Pueblo de Andalucía, con el fin de exponer la realidad del colectivo ELA. 23 de enero.
- ┌ ELA Andalucía y Saca la Lengua a la ELA participan en una charla en la Universidad de Málaga. 1 de febrero.
- ┌ Participación en la “I Jornada por la Salud”. Dos Hermanas 14 de abril.
- ┌ Reuniones con el Consocio de Asociaciones de ELA Nacionales (ConELA). 3 marzo, 10 de junio y 25 de noviembre.
- ┌ Convenio con la Fundación Pelayo para dar servicio de fisioterapia a las personas con ELA. 14 de febrero.
- ┌ Reunión con Sinergia CRM para poner en marcha una base de datos. 19 de octubre.
- ┌ Colaboración con alumnos de Fisioterapia de Sevilla, para la formación práctica de estos. 20 de marzo
- ┌ Colaboración con la Unidad Multidisciplinar ELA del Hospital Virgen Macarena de Sevilla. 3 de febrero.
- ┌ Participación y colaboración con la Unidad Multidisciplinar del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla. 13 de febrero
- ┌ Trabajo práctico en la ELA con alumnos de Psicología de la Universidad de Loyola Andalucía. 24 de marzo
- ┌ Asistencia a la XXII Comisión de Participación Ciudadana del Hospital Regional de Málaga. 24 de mayo
- ┌ Participación en la Comisión de Participación Ciudadana del Hospital Virgen Macarena. 26 de junio.
- ┌ Participación en el Comité Sociosanitario de la Fundación Luzón. 16 de enero y 21 de noviembre.
- ┌ Comparecencia en el Parlamento, en la Comisión sobre Derechos y Atención a las personas con Discapacidad, a fin de informar sobre la situación actual del colectivo. 5 de diciembre.
- ┌ Convenio de Colaboración con la Fundación QuirónSalud para el desarrollo del proyecto “Comunidad de Personas Cuidadoras”. 25 de agosto.



- ┌ Congreso Europeo de Enfermedades Raras. Bilbao 10 y 11 de octubre.
- ┌ Participación en el Curso de Formación IAVANTE Fundación Progreso y Salud de la Consejería de Salud y Consumo “Actualización para la Atención a las Personas con ELA”. Diciembre.
- ┌ Charla en el curso formativo “Asistencia Personal de Personas Afectadas por Alzheimer, ELA, Epilepsia y Parkinson”. Del 8 al 18 de mayo.
- ┌ Jornadas para la Atención Multidisciplinar a los Pacientes de ELA en Huelva. 21 de junio.
- ┌ Reunión con el secretario general de Humanización, Planificación, Atención Sociosanitaria y Consumo, D. Francisco Javier Vázquez, y con el coordinador de la comisión de Eutanasia en Andalucía, Dr. Serafín Romero, con el fin de hacerles llegar las apreciaciones que nos han realizado los afectados de ELA y sus familiares respecto a la Ley de eutanasia y el procedimiento a realizar para llevarlo a cabo. 31 de octubre.
- ┌ Reunión en Málaga con la participación del director gerente del Instituto de Investigación Biomédica de Málaga (IBIMA), José Miguel Guzmán, la Fundación Pública Andaluza para la Investigación de Málaga en Biomedicina y Salud (FIMABIS), con el Dr. Pedro Serrano Castro, jefe de servicio de Neurología del Hospital Regional de Málaga, y las Asociaciones Saca la Lengua ELA y ELA Andalucía. el objeto de la reunión era conocer las instalaciones de IBIMA y sus líneas de investigación actuales, que están muy centradas en encontrar biomarcadores para las enfermedades neurodegenerativas, de forma que permitan realizar diagnósticos más tempranos y conocer posibles dianas terapéuticas en fases preclínicas de la enfermedad. 25 de julio.
- ┌ ELA Andalucía y Saca la Lengua a la ELA se reúnen en el Parlamento de Andalucía con la secretaria general de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad. 23 de marzo.
- ┌ Reunión con Asociación Andaluza de DFT, con el fin de abordar asuntos comunes en la ELA y DFT. 1 febrero en Málaga.
- ┌ Visita a la Unidad Multidisciplinar ELA del Hospital Regional de Málaga, con el fin de ver el funcionamiento de la Unidad y tratar la colaboración con ELA Andalucía. 1 de febrero.
- ┌ ELA Andalucía y la Asociación Saca la Lengua a la ELA visitan la Unidad Multidisciplinar ELA del Hospital Reina Sofía de Córdoba. 4 de mayo.
- ┌ Visita a la Unidad Multidisciplinar ELA del Hospital Torrecárdenas de Almería. 30 de mayo.
- ┌ Participación en el Proyecto Aprendizaje y Servicio con la Universidad de Comillas de Madrid. Dos grupos de alumnos de 3º de ADE + Business Analytics participan en la mejora de la base de datos y los procesos de ELA Andalucía. De septiembre a diciembre.

05 Nuestros **Hitos**

ELA Andalucía celebra su mayoría de edad

Este año ha sido especial para ELA Andalucía, ¡hemos cumplido 18 años! Durante estas casi dos décadas, hemos estado comprometidos con nuestra misión de apoyar a las personas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en la región andaluza.

Cuando ELA Andalucía nació en junio de 2005, no existían Unidades Multidisciplinares en los hospitales andaluces, no había ningún tipo de ayuda y las familias se enfrentaban solas al diagnóstico de ELA. Desde entonces, hemos trabajado incansablemente visitando todos los hospitales andaluces varias veces, contactando con familias y ofreciendo apoyo y esperanza a quienes viven con la ELA. Hoy somos una referencia en el ámbito de la ELA en Andalucía.

A lo largo de estos 18 años, hemos ofrecido servicios que incluyen apoyo psicológico, asesoramiento social, préstamo de productos para la autonomía, fisioterapia en casa y mucho más. También hemos sido un punto de encuentro para las personas con ELA y sus familias, creando una sociedad solidaria y comprensiva.

Nuestros logros no serían posibles sin el apoyo de nuestros voluntarios, colaboradores, donantes y el buen trabajo de nuestro equipo. Gracias a todos ellos, hemos podido ampliar nuestros servicios, llegar a más personas y aumentar la conciencia sobre la ELA en la comunidad andaluza.

Al celebrar este hito, queremos agradecer a todos los que han contribuido a nuestra causa, la ELA.



Vuestra generosidad, solidaridad y compromiso han hecho posible que ELA Andalucía haya marcado un antes y un después en la vida de las personas con ELA y sus familias.

Mirando hacia el futuro, renovamos nuestro compromiso de seguir luchando contra la ELA, de seguir siendo una voz para quienes viven con ELA y de continuar ofreciendo los mejores servicios y apoyo posible.

¡Gracias a todos por 18 años de solidaridad, esperanza y dedicación en la lucha contra la ELA en Andalucía! Porque vivir, vale la pena.

06

Nuestros Servicios

En el transcurso del año 2023, ha realizado más de 5.000 atenciones a personas del entorno de la ELA a través de nuestros teléfonos y canales digitales de vídeo consulta y presenciales.

Las familias son nuestra prioridad, con ellas mantenemos un proceso de escucha activa para conocer sus necesidades y así poder ofrecerles servicios personalizados que satisfagan sus requerimientos de manera efectiva.

Nuestro objetivo fundamental es mejorar las condiciones de vida de los pacientes ELA, así como de sus cuidadores y núcleo familiar, a corto y medio plazo.

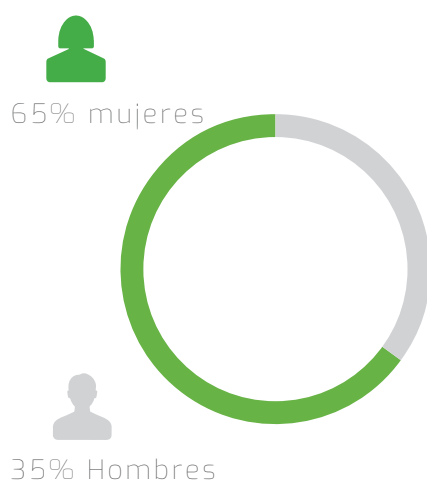
Los beneficiarios directos de nuestro trabajo son las personas afectadas por la ELA, cuidadores y círculo familiar, de las 8 provincias de Andalucía, sin importar su ubicación geográfica, garantizando así una atención equitativa y accesible para todos.

Atención psicológica

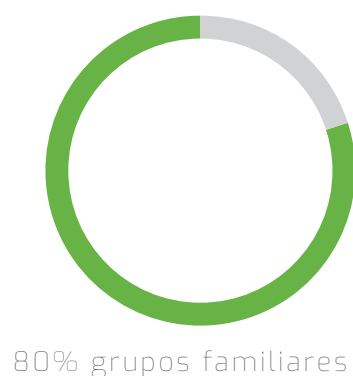
Frente a la ELA... no estás solo

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.



20% sanitarios



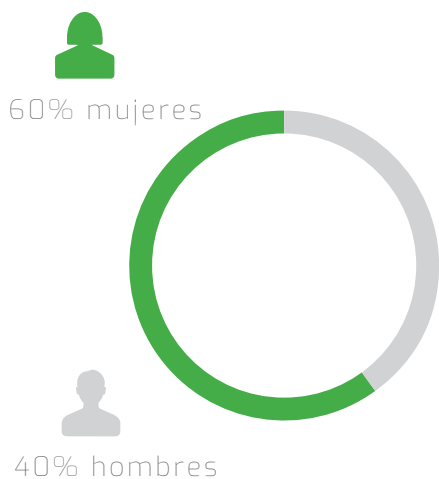
Apoyo social

Acogida, atención y orientación a las familias

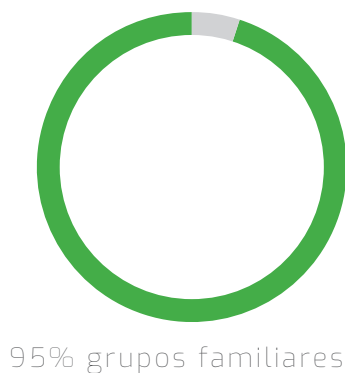
El apoyo social tiene como objetivo fomentar el bienestar de las personas con ELA y su núcleo familiar, atendiendo a las dificultades o carencias sociales que se presentan con la discapacidad.

Ofrecemos información y orientación sobre los recursos sociales disponibles como la Ley de Dependencia, el 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



Banco de productos de apoyo

Adaptando el entorno al cuidado de la persona con ELA

ELA Andalucía tiene un servicio de préstamo de productos de apoyo que son aparatos para la discapacidad que permiten o facilitan la realización de determinadas acciones de la vida diaria, de tal manera que, sin su uso, estas tareas cotidianas serían imposibles.

El objetivo del servicio es tratar de disminuir o compensar la pérdida de capacidades que provoca la ELA y, ayudar a la persona a lograr el mayor grado de autonomía y funcionalidad dentro de lo posible.

Los productos de apoyo pueden hacer posibles actividades como: la higiene, alimentación, desplazamiento, autonomía, comunicación alternativa, ocio y tiempo libre...

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

284

Productos prestados

Grúas de Traslados

Bipedestadores

Sillas de ducha-wc

Sillas de ruedas eléctricas

Camas articuladas

Colchones antiescaras

Cojines antiescaras

Discos de transferencias

Salvaescaleras

Sillón relax...

104

Compras de productos

Camas articuladas

Grúas de traslado

Colchones

Sillas de ducha-wc

Avisadores para la comunicación

Discos de transferencias...



Fisioterapia domiciliaria

Beneficios de bienestar para las personas con ELA

Una sesión semanal de fisioterapia mejora el bienestar general de los pacientes y ayuda a mejorar la respiración.

El enfoque de la fisioterapia es integral. Moviliza las articulaciones y trata el dolor, sugiere cómo prevenir las úlceras por presión, moviliza las cervicales para ayudar a controlar mejor el lector ocular... Además, asesora a la familia cómo masajear al paciente entre sesiones semanales y cómo realizar 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 2023, gracias a todas las personas que han colaborado, se han podido beneficiar todos los pacientes de Andalucía que así lo han solicitado.

En 2023, estos son los números de atenciones en domicilio.



Datos
136 pacientes atendidos
3.992 sesiones
8 provincias

Gastos
67 fisioterapeutas han facturado
100.000€ del gasto total anual

Perfil del paciente
8% menos de 40 años
77% de 40 a 70 años
15% más de 70 años

Ayuda a domicilio

Mejorando el bienestar cotidiano de las personas con ELA

La prestación del Servicio de Ayuda a Domicilio es fundamental para ofrecer atención individualizada a las personas con ELA, permitiéndoles realizar las actividades de la vida diaria y satisfacer necesidades domésticas. Este servicio, ofrecido en el hogar de las familias.

ELA Andalucía pone en marcha este servicio gracias a los donativos recibidos de eventos benéficos organizados por amigos y colaboradores comprometidos con mejorar el bienestar de las personas afectadas de ELA y sus familias.

Este proyecto, iniciado en 2023, se desarrolla con la contratación de empresas de Ayuda a Domicilio cercanas a los hogares de las familias afectadas.

 5.737
horas de servicio

 46
personas
beneficiarias
del servicio

€ 75.000
gasto anual



Talleres online

Los Talleres Online es un servicio de formación que va más allá de las limitaciones geográficas para reunir a la comunidad de ELA desde sus domicilios particulares. Esta modalidad evita desplazamientos presenciales innecesarios, eliminando molestias y ampliando el alcance para beneficiar a un mayor número de personas.

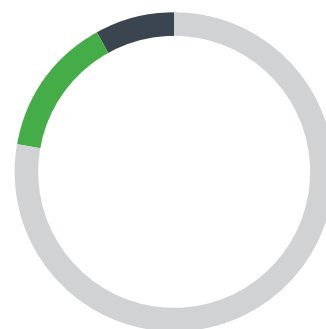
Dos tipos de talleres:

└ Talleres mensuales de Mindfulness para mejorar el bienestar de las familias ELA

7 talleres impartidos

3 instructoras voluntarias Magdalena, Laura y Mar.

87 núcleos familiares beneficiarios



● 78% Familiares
● 8% Afectados
● 14% Otros

└ Talleres de formación sobre temas variados

2 talleres impartidos

Manejo de secreciones y cuidados respiratorios

Cómo mejorar los síntomas de la Disfagia en personas con ELA

181 núcleos familiares beneficiarios



● 40,8% Familiares
● 26,3% Afectados
● 32,9% Otros

└ Grupos de Ayuda Mutua

3 grupos de ayuda organizados impartidos

1 online

2 presenciales (Sevilla y Algeciras)

40 núcleos familiares beneficiarios

Voluntariado

La Asociación ELA Andalucía valora la contribución vital del voluntariado en el desarrollo y fortalecimiento de nuestros servicios de apoyo a las familias afectadas por la ELA.

La labor desinteresada de estos voluntarios enriquece nuestra misión con una perspectiva adicional y garantiza la calidad de nuestras acciones.

Nuestro equipo de voluntarios está formado por cinco personas comprometidas de forma regular, todas ellas dedicando su tiempo y esfuerzo al bienestar de nuestra comunidad de ELA.



Miguel Angel
TESORERO

Tareas:

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



Luis
TAREAS TECNOLÓGICAS

Tareas:

Luis es imprescindible para mantener técnicamente la página web y adaptarla a las necesidades del día a día

Tareas:

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



Magdalena



Laura

Otros voluntarios

Además, contamos con otros voluntarios que participan de forma esporádica en diversas actividades de sensibilización, como:

- └ Venta de lotería de Navidad
- └ Venta de pulseras solidarias
- └ Participación en eventos solidarios
- └ Arreglo de dispositivos de comunicación alternativa...

Beneficiarios:
Todo el colectivo de 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.

Aportando calidad de vida a las personas con ELA

Este es el título del proyecto premiado en la convocatoria 2022 de la Caixa, para la *Promoción de la autonomía personal y apoyo a las actividades de la vida diaria*. En el ámbito de Personas con discapacidad o trastorno mental. Y se desarrolla durante todo el año 2023.

Con este proyecto, buscamos mejorar la calidad de los servicios ofrecidos por ELA Andalucía, ofreciendo mayor calidad de vida a las personas afectadas de ELA y a sus familias. Este objetivo se logra al complementar los servicios esenciales de la Asociación, como el Banco de Ayudas Técnicas y su préstamo, así como la fisioterapia domiciliaria, que estarán disponibles en todo el territorio andaluz.

Todo ello, encaminado a fomentar la autonomía y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y de sus familias, con la ayuda de una Terapeuta Ocupacional. Con este fin, se han desarrollado tres objetivos actuación:

» **1** Disminuir o compensar las deficiencias de la enfermedad para que la persona alcance el mayor grado posible de autonomía y de funcionalidad en las distintas fases de la enfermedad. Se pretende fomentar que la persona con ELA prolongue su autonomía el mayor tiempo posible usando los productos que le sean necesarios para ello.

» **2** Poner a disposición de las familias un Banco de Productos de Apoyo (BPA) adecuado a las necesidades de las personas afectadas de ELA, contribuyendo a que puedan disponer del material necesario para mejorar su autonomía, confortabilidad y seguridad en las actividades de la vida diaria.

Resultados de impacto

40	productos diferentes prestados.
27	dispositivos prestados para la comunicación con los ojos.
104	productos nuevos comprados.
28	sistemas alternativos y aumentativos de comunicación enviados.
284	productos de apoyo prestados.
312	envíos a domicilio de productos de apoyo.

Resultados de impacto

621	demandas de Productos de Apoyo atendidas.
608	intervenciones de la Terapeuta Ocupacional vía presencial, telefónica y videollamadas
34	visitas domiciliarias de atención.
360	llamadas de seguimiento.

» **3** Acompañar a las personas con ELA en la aceptación de la situación de dependencia y la progresiva pérdida de autonomía con el asesoramiento del equipo psicosocial.

Resultados de impacto

58	visitas domiciliarias del equipo psicosocial
398	llamadas de seguimiento vía teléfono, whatsapp, email y videollamadas.

Financiación

La Fundación "la Caixa" y fondos propios de la Asociación.



 **661**
Beneficiarios directos
de entre 28 y 82 años

Sexo	
+	mujeres
-	hombres

Atención integral

ante la adversidad en la ELA

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 acompañar a las personas con ELA, sus cuidadores y familia, en el proceso de cambio continuo derivado del diagnóstico ELA para proporcionar calidad de vida.

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 que recorren las familias ante la adversidad de la enfermedad.

Servicios ofrecidos

visitas domiciliarias, atención psicológica y social, voluntariado, derivación y apoyo en red con otras entidades afines a la discapacidad, préstamo de productos de apoyo, así como talleres prácticos y de autoayuda en línea. Además, seguimiento continuo a través de llamadas telefónicas, videoconferencia, mensajes de WhatsApp o encuentros presenciales.

Beneficiarios

Todas las personas afectadas de ELA, sus familiares y cuidadores, prestando especial atención a las familias vulnerables, pueden ser beneficiarios de esta actividad.

 637
Beneficiarios directos

 1.040
Beneficiarios indirectos se incluye a los miembros de la familia que conviven en el mismo hogar

- Apoyar a la persona con ELA y a su familia durante el proceso de la enfermedad, proporcionando apoyo emocional y tratando de favorecer un afrontamiento adaptativo ante la misma, mitigando su dolor y sufrimiento.
- Promover la independencia para que el día a día sea menos complejo mediante el uso de Producto de Apoyo para favorecer el habla y facilitar la independencia.

Resultados de impacto

- las familias se involucran activamente en la gestión bio socio sanitaria de la enfermedad.
- Se promueve la autonomía de la persona afectada mediante el uso de productos de apoyo en las diferentes fases de la enfermedad.
- Se observa una mejora en la salud emocional de las familias.
- Tranquilidad en el seno familiar por el apoyo recibido y acompañamiento profesional frente a la adversidad.
- Trabajo en red con los diferentes agentes sociales, sanitarios y asociativos de la comunidad andaluza.

Financiación

la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad de la Junta de Andalucía y, fondos propios de la Asociación.

Tipo de usuarios	
363	afectados de ELA
274	familiares

Sexo	
60%	mujeres de entre 20 y 70 años
40%	hombres de entre 30 y 75 años

La ELA en situación avanzada, garantizando los cuidados y accesibilidad en sus domicilios

El proyecto refleja un compromiso sólido y continuo con la mejora de la calidad de vida de las personas con ELA en la región.

A través de una variedad de servicios y actividades, se busca ofrecer apoyo integral, promover la conciencia y la solidaridad y, trabajar en colaboración con diversos actores para garantizar una atención óptima y una comunidad más inclusiva para quienes enfrentan la ELA

Servicios ofrecidos

- ┐ Atención integral: fisioterapia, logopedia y apoyo psicológico para cubrir las necesidades físicas y emocionales de los pacientes.
- ┐ Asesoramiento y orientación: para enfrentar los desafíos legales, sociales o laborales que surgen con la enfermedad.
- ┐ Formación y sensibilización: Realiza actividades formativas y de sensibilización para aumentar el conocimiento sobre la ELA y mejorar la atención que reciben los pacientes.

Resultados de impacto

- ┐ mejora en la calidad de vida de los pacientes mediante el acceso a servicios integrales de atención y apoyo psicosocial.
- ┐ Incremento en la autonomía y la capacidad funcional de los pacientes a través de la fisioterapia y la logopedia.
- ┐ Fortalecimiento de las redes de apoyo familiar y social para facilitar la adaptación a la enfermedad y mejorar la inclusión social.
- ┐ Aumento del conocimiento y la concienciación sobre la ELA en la comunidad, reduciendo el estigma y promoviendo la solidaridad y la empatía hacia los afectados.

Beneficiarios

 **800**
Beneficiarios directos
afectados y cuidadores

Sexo

60% mujeres de entre 20 y 70 años

40% hombres de entre 30 y 75 años

 **300**
Beneficiarios indirectos
profesionales sanitarios y sociales.

Financiación

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

Mantenimiento de la entidad

El programa de Mantenimiento tiene como objetivo principal colaborar en la financiación y sostenibilidad de la Asociación ELA Andalucía, una entidad dedicada al trabajo en el ámbito de la atención social a la discapacidad, con un enfoque especial en el colectivo de personas afectadas por la ELA.

Dentro de este programa, se ofrecen una variedad de servicios asociativos diseñados para satisfacer las necesidades del colectivo ELA. Estos incluyen: atención psicosocial, visitas domiciliarias, préstamos de productos de apoyo para la autonomía y para la comunicación alternativa, talleres prácticos online, así como información de utilidad con las familias y últimas noticias de investigación en la ELA.

La gestión de estos servicios y actividades está a cargo de una Trabajadora Social y una Psicóloga de la Asociación, quienes aseguran un seguimiento personalizado para cada usuario. Este seguimiento se realiza a través de diferentes medios, como llamadas telefónicas, videollamadas o mensajes de WhatsApp, siempre adaptados a las capacidades y necesidades individuales de los pacientes con ELA y sus familias.

Beneficiarios

Todas las personas afectadas de ELA, sus familiares y cuidadores, prestando especial atención a las familias vulnerables, pueden ser beneficiarios de esta actividad.



Sexo

60%	mujeres de entre 20 y 70 años
40%	hombres de entre 30 y 75 años

Tipo de usuarios

300	afectados de ELA
1.200	familiares
120	profesionales

Servicios ofrecidos

Acogida y atención directa de las familias, suministro de apoyo psicológico y atención social individualizada. Además, webinars temáticos y charlas enfocadas en la integración de género, así como grupos de trabajo dedicados al empoderamiento de las mujeres y a la promoción de la igualdad de oportunidades no discriminatorias entre hombres y mujeres.

Resultados de impacto

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 Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad 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 diseñado para ofrecer información, asesoramiento y orientación a las personas que conviven con la ELA y tienen necesidades específicas de atención sociosanitaria.

Dirigido por una Trabajadora Social, su objetivo principal es proporcionar información cualificada, veraz y fiable para ayudar a entender y afrontar, en la medida de lo posible, las dudas, miedos e incertidumbres que surgen tras el diagnóstico de una enfermedad rara como la ELA.

Servicios ofrecidos

- ─ Recepción de las llamadas telefónicas entrantes y consultas por otros medios como presenciales o WhatsApp.
- ─ Registro detallado de toda la información, incluyendo usuarios, demandas, acciones realizadas.
- ─ Asignación de las demandas a los servicios internos de la Asociación, como son apoyo psicológico, fisioterapia, logopedia, préstamo de productos, entre otros.
- ─ Tramitación y gestión de otras prestaciones sociales y sanitarias.
- ─ Derivaciones de casos a otros profesionales, entidades u organismos.
- ─ Búsqueda y facilitación de recursos necesarios para el colectivo, incluyendo derivaciones si es necesario.
- ─ Orientación y gestión personalizada en materia de discapacidad, incapacidad laboral y dependencia, incluyendo coordinación con áreas administrativas pertinentes.
- ─ Facilitar el contacto entre personas afectadas.
- ─ Información sobre actividades de interés, como jornadas, congresos y talleres.
- ─ Colaboración en la redacción de artículos y entrevistas, así como participación en Medios de Comunicación.
- ─ Coordinación con otras entidades a nivel nacional con objetivos similares.

Beneficiarios

 **2.000**
Beneficiarios directos

Del total de beneficiarios

68%	familias afectadas
32%	personas con ELA
1.900	andaluces
80	personas del resto de España

 **4.800**
Beneficiarios indirectos

Sexo

70%	mujeres
30%	hombres

Resultados de impacto

- ─ 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.

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 2023, 123 noticias propias publicadas en la web www.elaandalucia.es

Visitas mensuales

Mes	Visitantes únicos	nº visitas	Páginas	Solicitudes	Tráfico
Ene 2022	14.499	20.503	69.166	665.680	69.60 GB
Feb 2022	14.339	20.648	65.788	658.550	73.78 GB
Mar 2022	15.516	21.389	74.612	702.984	84.97 GB
Abr 2022	15.672	22.898	88.117	704.308	79.31 GB
May 2022	14.916	21.583	75.763	686.947	79.27 GB
Jun 2022	14.673	21.693	81.386	752.533	72.03 GB
Jul 2022	12.556	20.040	87.973	569.324	55.15 GB
Ago 2022	11.231	18.111	70.915	461.376	51.36 GB
Sep 2022	12.340	19.433	73.138	573.814	61.97 GB
Oct 2022	13.046	20.315	75.711	589.408	70.95 GB
Nov 2022	12.752	20.566	77.894	597.185	70.65 GB
Dic 2022	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
 Spain	24.942	282.286	23.78 GB
 United States	16.064	72.347	6.21 GB
 Desconocido	5.123	66.702	8.85 GB
 Argentina	2.912	50.730	5.13 GB
 Russian Federation	2.173	15.710	1.39 GB
 France	1.613	12.0061	997.92 MB
 México	1.496	22.852	4.56 GB
 Vietnam	1.288	1.289	143.48 MB
 Chile	1.251	17.142	2.64 GB
 Colombia	1.243	18.526	2.75 GB
Otros	10676	87883	16.13 GB

Actos de difusión





Televisión



Radio



Prensa digital

ABC Premium

DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

«NO SÉ QUÉ HE HECHO PARA MERECEER ESTO PERO LA LEUCEMIA DE MI NIETA Y LA ELA ME HAN HECHO PERDER LA FE»

Misericordia Carrido, de 69 años, recibió el diagnóstico de su enfermedad, incurable y degenerativa, hace menos de cien días, pocos meses después de que su nieta de 10 años muriera de un cáncer sanguíneo. Ella es una de las 128 personas que padecen ELA en Sevilla y todas piden más investigación para evitar que mueran 900 personas cada año en España. «Con el sida investigaron y lo lograron: ¿por qué no hacen lo mismo?», se preguntan

La ELA avanza mucho más rápido que la burocracia y las ayudas a la dependencia

«Ya hay terapias génicas para ralentizar algunos tipos de ELA»

La lucha de Irene por demostrar que es una buena madre a pesar de la ELA



Diario de Sevilla

Conviviendo con la ELA: "Cada minuto triste es un minuto perdido"

dormitorio ni baño abajo. Hemos hecho una obra grande. Hemos puesto barras por todos lados para poder ir andando. Cada vez voy necesitando más cosas. Es una enfermedad que necesita muchísima adaptación", subraya, e insiste en que, pese a su difícil situación, "nunca" ha pensado en tirar la toalla.

Reivindicaciones

Pero en este punto Salvador también muestra su vena más **reivindicativa**. Recuerda que los enfermos de ELA necesitan ayuda las 24 horas del día para vestirse, alimentarse o asearse, además de cuidados especializados en casa de enfermería, logopedia o fisioterapia y obras para adaptar sus viviendas a las necesidades de una persona en silla de ruedas. "Nos sentimos muy discriminados. Sentimos que estamos fuera del sistema sanitario. Nos atiende, pero no llega a todas nuestras necesidades. Necesitamos ayuda todos los días y la sanidad no llega a ello", reclama.



Un grupo de sevillanos diagnosticados en ELA durante un acto organizado por la Asociación ELA Andalucía. / M. G.

En estas reivindicaciones también hacen hincapié desde la Asociación andaluza de ELA. Conversar con la psicóloga Patricia García es darse un **baño de humanidad**. Lo avanzan David y Salvador, que se deshacen en elogios al hablar de ella y la Asociación, en general. "Es un apoyo muy importante", coinciden.

García cuenta que el primer contacto de los afectados suele llegarles a través de llamadas de los familiares. "En un 70% de las veces diría que la primera persona que se pone en contacto con una asociación de pacientes es el **cuidador principal**, que suele ir por delante y quiere conocer cómo va a poder apoyar psicológicamente a su familiar y cómo va a poder tener la cobertura para poder darle los cuidados que va a

DIARIO DE CÁDIZ

CÁDIZ PROVINCIA CÁRMINAL ANDALUCÍA SOCIEDAD ECONOMÍA CÁDIZ CF CULTURA OPINIÓN NEWSLETTER TODAS LAS SECCIONES

CÁDIZ VIVIR EN CÁDIZ EL RUMOR CON LA VERA

Accidente de tráfico: vuelca un camión que transportaba placas solares

SALUD

Día Mundial de la ELA, la enfermedad que afecta en la provincia de Cádiz a 82 personas

- Las Puertas de Tierra estarán iluminadas con luces verdes conmemorando el día Mundial de la ELA
- "Los enfermos de ELA estamos abandonados"
- "Cuando hay fallos serios de memoria es por una enfermedad, no por la edad"



Últimas noticias Más leído

- El volcado del teléfono de "Tegui" revela que el ruso tenía que darle "dinero" al ministro de María del Monte
- Sobre el mayor taller de falsificación de monedas de 2 euros perseguido por China
- El Ejército israelí centra sus operaciones en el conector que divide Gaza
- Unas 200 viviendas de El Marquésado en Chiclana pueden beneficiarse de planes especiales para la obtención de servicios
- Jesús de Urquía sorprende: la familia Javierro cree con una edición en camino

9.0 21 junio 2023 - 14:56h

ELA es la abreviatura de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, una enfermedad neurodegenerativa. Con ella, los músculos se van paralizándose poco a poco hasta perder completamente la movilidad mientras la mente se mantiene intacta. Aún no existe cura ni tratamiento capaz de detenerla o frenarla para convertirla en una patología crónica, por lo que los pacientes tienen una esperanza media de vida de

CÓRDOBA

Los enfermos de ELA

"La ELA es una enfermedad cruel y encima necesitas ser rico para pagar tantos gastos"

- La cordobesa Susana Carmona, de 45 años y madre de dos niños pequeños, convive con la enfermedad desde 2020
- Su marido y principal cuidador, Pedro García, reclama más recursos para los pacientes con esta grave patología



Los enfermos de ELA conviven con la enfermedad desde 2020

La cordobesa Susana Carmona tiene una vida feliz junto a su marido, Pedro García, y sus dos hijos, que ahora tienen 5 y 4 años. La familia no trabaja como administrativos en el ELA. El diagnóstico y el contacto con los alumnos. Sin embargo, en 2020, cuando su hijo pequeño tenía pocos meses, empezó a tener que arrastrar una silla para moverse y todo apuntaba a un diagnóstico. Sin embargo, la rigidez en los movimientos se fue entendiendo de la otra pierna y luego a los brazos, de forma que, tras ir descartando posibles causas, en el hospital universitario Reina Sofía le comunicaron que el diagnóstico era que sufría esclerosis lateral amiotrófica (ELA), enfermedad de la que este miércoles 21 de junio se conmemora el día mundial.

Para Susana principalmente, pero también para su marido y principal cuidador, fue "un año muy grande recibir esta noticia", pero se trata de una patología degenerativa, que no tiene cura y que acorta mucho el tiempo medio de vida. Esta familia de 45 años del campo de los

DÍA MUNDIAL CONTRA LA ELA

Escrito por FRANCISCO ALVAREZ el 21 jun. 2023

Etiquetas:

21 junio.



21 JUNIO - DÍA MUNDIAL LUCHA CONTRA LA ELA

Junta de Andalucía

DIPUTACIÓN DE JÁEN

INICIO DIPUTACIÓN MUNICIPIOS

ÁREA DE ACTUALIDAD

Miércoles, 21 de Junio de 2023

Comparte Envía Imprimir

El Palacio Provincial y el Olivo Arena se iluminarán esta noche de verde por el Día Mundial contra la ELA

La Administración provincial se suma así a la iniciativa de la asociación ELA Andalucía para dar visibilidad a las personas que padecen esta enfermedad del sistema nervioso

El Palacio Provincial de la Diputación y el Palacio de Deportes Olivo Arena se iluminarán esta noche de verde con motivo de la celebración hoy, 21 de junio, del Día Mundial contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica, una enfermedad del sistema nervioso que es más conocida por sus siglas ELA.

Con esta propuesta de la Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA Andalucía), a la que se ha adherido por tercer año consecutivo la Diputación Jaenense, desde esta entidad se pretende que la sociedad sea consciente de esta enfermedad progresiva del sistema nervioso que afecta a las neuronas en el cerebro y la médula espinal, que causa pérdida del control muscular y que puede padecer cualquier persona.

El objetivo de esta iniciativa promovida por las asociaciones ELA de toda España es "iluminar toda la geografía española de verde esperanza". Paralelamente, y durante todo el día, estas entidades tendrán las redes sociales de fotografías y "hashtag" para lograr esa visibilidad y agradecer a la sociedad su apoyo.

IBiS INVESTIGACIÓN FORMACIÓN SERVICIOS SOCIEDAD ACTUALIDAD

"Saca la lengua a la ELA" hace una donación a la investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

25.000€

21 de Junio de 2023

La asociación de pacientes "Saca la lengua a la ELA", realizó una donación de 25.000€ al Grupo de Investigación Enfermedades Neurodegenerativas de IBiS, cuya investigadora responsable es la Dra. Carmen Parada López.

La donación se realizó el pasado día 21 de Junio, día mundial de la ELA, a través de un acuerdo de colaboración firmado con FISEVI, entidad gestora del IBiS. Estos fondos van destinados exclusivamente a investigación en los proyectos en ELA que se desarrollan en el laboratorio del grupo de investigación en el IBiS, liderado por la Dra. Carmen Parada López.

Nicolás Martín, paciente de ELA y miembro de la asociación, ha entregado un cheque simbólico a las Dras Carmen Parada y Carolina Ceballos, en la Unidad de ELA del Hospital Universitario Virgen del Rocío, para colaborar a la financiación que necesitan los grupos clínicos que se dedican a la investigación y que desarrollan ensayos clínicos en la enfermedad ELA.

21 de Junio
Día Mundial contra la ELA

feder FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Encontrar lo que estás buscando Búsqueda avanzada

Enfermedades raras Quiénes somos Qué hacemos

Jornadas de Atención Multidisciplinar a los pacientes ELA | HUELVA

Inicio Actualidad Agenda Jornadas de Atención Multidisciplinar a los pacientes ELA | HUELVA

DÍA MUNDIAL CONTRA LA ELA

Jornadas de Atención Multidisciplinar a los pacientes ELA

Salón de Actos
Hospital Juan Ramón Jiménez
Ronda Norte s/n, 21005 HUELVA

21 JUNIO

Entrada libre para profesionales y familias ELA
Confirmar asistencia:
info@elaandalucia.es

10.00 - Presentación
Alejandra Álvarez, Directora Médica, H301
Francisco J. Pedregal, Presidente ELA Andalucía

10.15 h. Motivación ELA: su importancia para calidad de vida en el día a día
Dra. Isabel Rebollo, Endocrina en H301

11 h. Representación de la ópera: Tránsito del aspen del Virrey del Rocío
Dra. Emilia Barrat, Neumóloga HVR

11.30 h. DESCANSO

11.45 h. ELA en situaciones especiales: Atención en domicilio
Dra. Mar Neila, Servicios de Cuidados Paliativos

12 h. Cerebral: día de ELA
Rafael Díaz, paciente ELA

12.15 h. CIERRE
VINO ESPAÑOL PARA LOS ASISTENTES

21 Jun 2023
10:00 - 12:30
Salón de Actos del Hospital Juan Ramón Jiménez, Huelva
Participación: CCAA | Huelva

Fuente: ELA Andalucía | Para celebrar el Día Mundial contra la ELA, el miércoles 21 de junio, el Área Hospitalaria Juan Ramón Jiménez de Huelva, organiza las "Jornadas de Atención Multidisciplinar a los Pacientes ELA" dirigidas a personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), familiares, profesionales socio-sanitarios que tienen relación en la atención a esta patología y público interesado.

La Jornada se celebra en el Salón de Actos del Hospital Juan Ramón Jiménez en horario de 10.00 a 12.30 horas, y estarán presentes profesionales referentes de la atención socio sanitaria a la ELA en la provincia, con el fin de que cada profesional exponga, desde su área de conocimiento, la atención y cuidados que se dispensan a la ELA, así como, favorecer las relaciones entre familias afectadas y los profesionales y promocionar la salud y la calidad de vida.

También contaremos con la participación activa de Rafael Díaz, paciente onubense, que expandirá de forma cercana la percepción de los afectados, demandas y necesidades en sus cuidados.

Para finalizar, se forma dispuesta tomaremos una copa de vino español, que permitirá la interacción entre profesionales y familias de forma cercana y relajada.

Entidad relacionada:
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA-ELA ANDALUCÍA

Pulsa aquí para inscribirte al evento:

MIJAS COMUNICACIÓN
www.mijascomunicacion.com

ACTUALIDAD

Día Mundial de la ELA, una lucha hasta el final

Cada año se diagnostican alrededor de 160 nuevos casos en Andalucía

CRISTINA BEJARANO
Publicado: 21/06/2023 15:36

Según datos ofrecidos por la Sociedad Española de Neurología, cada año se diagnostican alrededor de 160 nuevos casos en Andalucía (M.C.)

La Esclerosis Lateral Amiotrófica va poco a poco paralizando los músculos hasta dejar al paciente sin movilidad mientras la mente se mantiene intacta

3.000. Ese es el número de personas que padecen en el país Esclerosis Lateral Amiotrófica en España (ELA). Una cifra muy alta teniendo en cuenta que se trata de una enfermedad neurodegenerativa que va, poco a poco, paralizando el sistema nervioso hasta dejar al paciente sin movilidad, impidiendo la deglución y la comunicación mientras la mente se mantiene intacta. Hoy, 21 de junio, se celebra su día mundial.

Según datos ofrecidos por la Sociedad Española de Neurología, cada año se diagnostican alrededor de 160 nuevos casos en Andalucía. Actualmente, afecta a más de 550 personas en nuestra comunidad. Y es que la ELA no tiene salida ya que no hay cura ni existe un tratamiento capaz de frenarla, por lo que los pacientes tienen una esperanza de vida de

21 junio: Día Mundial de la ELA Esclerosis Lateral Amiotrófica

Inicio / Actualidad de Portada / 21 junio: Día Mundial de...



Con motivo del Día Mundial de la ELA se ha instalado una mesa informativa en la entrada del hospital.

Pepe Gastalver: «Cuando me diagnosticaron ELA, pensé que mi novia, con la que solo llevaba un año, me dejaría, pero se casó conmigo»

A este empresario sevillano de 39 años, que jugaba al rugby y hacía boxeo, le diagnosticaron la enfermedad hace seis y ya ha desafiado todas las estadísticas que cifran entre tres y cinco la años la supervivencia media: «Me gustaría tener un hijo pero no ahora», dice

«Cuando salgo por la noche, los taxistas no me cogen porque piensan que estoy borracho. Y les tengo que decir que no es eso, que tengo ELA»



Pepe Gastalver con su mujer, Marifer, que es cirujana pediátrica en el Virgen del Rocío, en la pasada Feria de Sevilla // ABC

DÍA MUNDIAL DE LA LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Conviviendo con la ELA: "Cada minuto triste es un minuto perdido"

- Los testimonios de dos afectados por ELA y sus familias relatan cómo se convive y cómo se asume el proceso de esta enfermedad neuromuscular
- La Asociación ELA Andalucía ofrece su apoyo y ayuda en Sevilla a 81 personas
- [El Virgen del Rocío desarrolla un programa de asistencia respiratoria integral en casa](#)
- [Un fármaco usado contra el párkinson podría ralentizar la progresión de la ELA](#)



Sabineiro González puntúa los desafíos, los días y los minutos, en una foto de Sabineiro / M. G.

CRISTINA VALDERRAMA
21 junio 2023 - 05:05h

David no encuentra el momento de contárselo a sus hijos. Tiene 51 años. Hace casi uno empezó a notar los primeros síntomas de lo que acabó en un diagnóstico inesperado. Tiene Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). "Se que ya se van dando

Últimas noticias Más leído

- El volcado del teléfono de Tajado revela que el ruso tenía que darle "dinero" al sobrino de María del Monte
- Golpe al mayor taller de falsificación de monedas de 2 euros gestionado por afganos
- El Ejército israelí centra sus operaciones en el corredor que divide Gaza
- Patrimonio aprueba la restauración de la Cruz de San Lázaro de la Plaza de Santa Marta
- ¿Quién es el Otoni de Almería?

Noticia - Actualidad - 21 de junio: Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

Actualidad Actualidad Actualidad

21 de junio, Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

Por Redacción El Faro - 21 junio, 2023

1400 0

Compartir



EL FARO

Cada año se diagnostican 160 nuevos casos de ELA en Andalucía, enfermedad que afecta en la comunidad a más de 550 personas



09 Transparencia

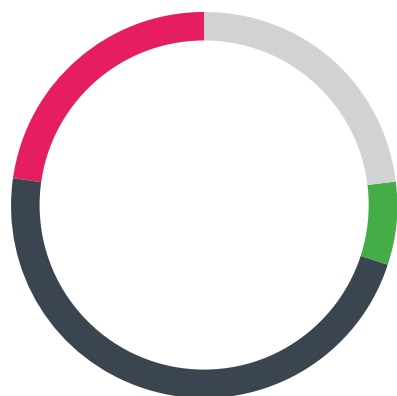
En la Asociación ELA Andalucía, valoramos la transparencia y la rendición de cuentas como pilares fundamentales.

Por ello, compartimos abiertamente nuestras cuentas y auditoría con asociados, colaboradores y donantes a través de nuestra página web <https://www.elaandalucia.es/transparencia/>

Nuestras cuentas son un reflejo de la solidaridad social en la lucha contra la ELA. Cada pequeña o gran contribución suma en este esfuerzo conjunto. Es vital seguir ofreciendo ayuda a pacientes, cuidadores y familiares, así como apoyar la investigación en este campo.

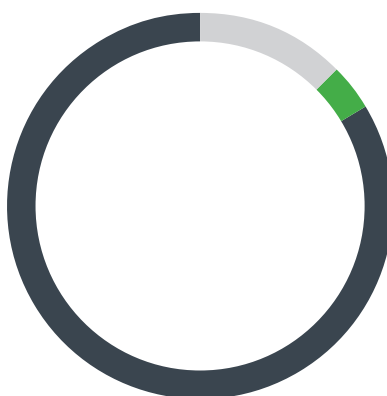
Es importante destacar que ELA Andalucía no persigue fines lucrativos; todo nuestro presupuesto se destina a la ejecución de programas sociosanitarios y servicios sociales en cumplimiento de nuestros objetivos estatutarios. Cada euro invertido se traduce en acciones concretas que impactan positivamente en la vida de quienes se enfrentan a la ELA y sus familiares directos.

Ingresos



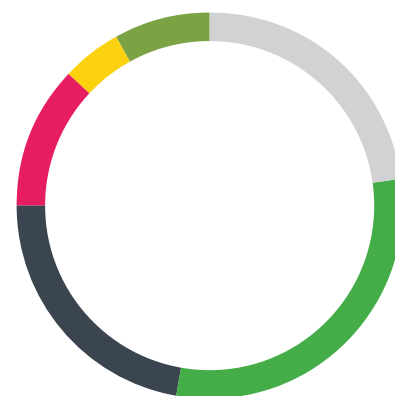
- 23,21% Propios
- 7% Públicos
- 47,20% Privados
- 22,58% Extraordinarios de herencia

Destino de fondos



- 12,5% Estructura
- 4% Captación de fondos
- 83,5% Servicios

Gastos de servicios

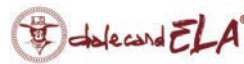


- 23% Atención psicosocial
- 30% Fisioterapia domiciliaria
- 22% Ayuda a domicilio
- 12% Productos de apoyo
- 5% Comunicación alternativa
- 8% Difusión y sensibilización

Gracias a todos

Durante el año 2023, todos los servicios de atención a las familias proporcionados por la Asociación ELA Andalucía, han sido posibles gracias al apoyo de diversas personas y entidades colaboradoras:

- ┌ Nuestros asociados, cuyas cuotas contribuyeron de manera significativa.
 - ┌ Particulares que organizaron eventos para sensibilizar y ofrecer apoyo.
 - ┌ Voluntarios con su generosa colaboración.
 - ┌ Profesionales sanitarios que mostraron un compromiso humano excepcional.
 - ┌ Entidades privadas aliadas, con las que unimos esfuerzos para abordar conjuntamente los objetivos que compartimos y sustentan nuestra labor.
 - ┌ Subvenciones otorgadas por la administración pública de Andalucía.
- Gracias a esta amplia red de apoyo, pudimos continuar nuestro trabajo en beneficio de las familias afectadas por la ELA, reafirmando nuestro compromiso con la comunidad y la causa que nos impulsa, la ELA.





ESCLEROSIS
LATERAL
AMIOTRÓFICA

🏠 Avda. de Hytasa nº 10,
planta 2, módulos 202 y 209
41009 Sevilla

☎ 954 34 34 47

📞 628 099 256

✉ info@elaandalucia.es

🐦 @ela_andalucia

📘 Asociación ELA Andalucía

▶ Asociación ELA Andalucía

📺 BIZUM: 04850
ELA Andalucía
