



Asistente Personal para personas con **ELA** en Andalucía

RESUMEN DEL PROYECTO PILOTO



Este proyecto piloto de Asistente Personal para Personas con ELA, tiene como objetivo **mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)** en las ocho provincias de Andalucía, mediante la implementación de la figura del **Asistente Personal**.

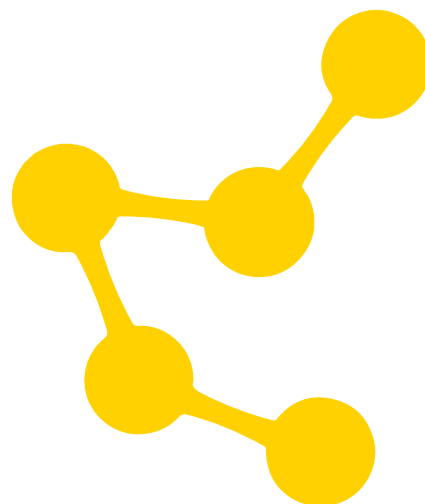
El proyecto piloto contempla la incorporación de aproximadamente **50 Asistentes Personales** para ofrecer asistencia especializada y promover la autonomía de unas 50 personas con ELA, de manera totalmente gratuita.

Esta iniciativa cuenta con una inversión de 1.400.000 €, financiados a través de un convenio entre la **Junta de Andalucía** y la **Asociación ELA Andalucía** con cargo a los **Fondos Europeos Next Generation** procedentes del Mecanismo para la Recuperación y Resiliencia.

Un proyecto piloto **es una iniciativa experimental** a pequeña escala diseñada para evaluar la viabilidad, efectividad e impacto de una idea, servicio o proceso antes de implementarlo a mayor escala.

Objetivos principales

- ⚙ **Mejorar la calidad de vida de las personas con ELA** mediante un servicio personalizado que aborde necesidades físicas, emocionales y sociales.
- ⚙ **Fomentar la autonomía e independencia** en las actividades diarias.
- ⚙ **Reducir la carga emocional y física** de las personas cuidadoras familiares.
- ⚙ **Garantizar a la persona con ELA un cuidado especializado**, respaldado por la formación previa de los asistentes personales.
- ⚙ **Promover la integración social** y la participación en actividades comunitarias.



Contexto y Justificación

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que provoca pérdida progresiva de las funciones motoras, dejando a las personas completamente dependientes.

En Andalucía, **unas 800 personas** viven con esta enfermedad, enfrentándose a importantes barreras sociales, económicas y de acceso a cuidados especializados. Este proyecto piloto se ha diseñado para abordar algunas necesidades insatisfechas, basándose en estudios previos en los que se ha implementado el modelo de **Asistente Personal (AP)**



800
personas con ELA
en Andalucía

Características del estudio

DURACIÓN: El programa se desarrollará entre el **1 de marzo de 2025 y el 30 octubre 2025**

POBLACIÓN: Alrededor de **50 pacientes con ELA** (de cualquier forma de presentación: Espinal, Bulbar, etc) diagnosticada por un especialista en Neurología. Las solicitudes de inclusión pasarán una valoración previa antes de confirmarse su inclusión definitiva.

La inclusión en el estudio se realizará de forma escalonada siguiendo orden de entrada y evaluación. Es imprescindible el compromiso y la colaboración activa de las personas con ELA y sus familias.



Beneficiarios

DIRECTOS: Alrededor de **50 personas con ELA** seleccionadas según criterios como nivel de dependencia, aislamiento social y estado socioeconómico. Este grupo incluye pacientes en diferentes etapas de la enfermedad, desde aquellos en fases iniciales hasta quienes requieren cuidados más complejos. También se consideran Beneficiarios Directos la familia y/o persona cuidadora principal.

Además, deberán estar dispuestas a aceptar un Asistente Personal 7 horas al día, de lunes a viernes en horario de mañana y, comprometerse a participar en encuestas continuas de calidad para evaluar el servicio

INDIRECTOS: Otros cuidadores y profesionales de la salud que se beneficiarán del alivio de la carga de cuidados y la mejora en la coordinación de recursos.



Criterios de exclusión

- ✗ Demencia frontotemporal (DFT), deterioro cognitivo o trastornos del comportamiento que dificulten la colaboración activa en el proyecto
- ✗ Encontrarse en un estadio de la enfermedad incompatible con los objetivos del estudio (encamamiento, traqueotomía/dependencia de ventilación mecánica)
- ✓ No serán criterios de exclusión la dificultad para comunicarse (ELA Bulbar) ni el tener aprobada Ley de la Dependencia.



Acceso al estudio

A través de la **Asociación ELA Andalucía** (sean personas asociadas o no) a través del enlace habilitado en la página web: www.elaandalucia.es, por mensaje de WhatsApp al número: **663 47 12 18** o al email coordinacion.elaandalucia@gmail.com

Por la derivación desde las Unidades de ELA hospitalarias, Unidades Comunitarias de Trabajo Social, Centros de Servicios Sociales Comunitarios de Ayuntamientos, Centros de Salud, etc.

Figura del Asistente Personal (AP)

Es el servicio prestado por una persona contratada para asistir o colaborar en las actividades de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, con el fin de promover su autonomía personal y fomentar una vida independiente. **El AP es clave para proporcionar:**

- ⚙️ **Atención integral y personalizada** en las actividades diarias, incluidas tareas como higiene, alimentación y movilidad.
- ⚙️ **Apoyo emocional y social**, fomentando la autonomía del paciente.
- ⚙️ **Asistencia en la comunicación**, utilizando tecnologías asistidas y sistemas alternativos.
- ⚙️ **Formación especializada**, adaptándose a las diferentes fases de la enfermedad.

El Asistente Personal no desempeña funciones de limpieza doméstica.

Los **perfiles de los AP** variarán según las necesidades de los pacientes, considerando aspectos como la fase de la enfermedad y el entorno social.

Todo el estudio estará bajo la dirección de una coordinadora regional que, de forma conjunta con las técnicas provinciales, supervisarán el trabajo diario que harán los Asistentes Personales junto con las personas afectadas de ELA.

Actividades Clave

- ⚙️ Evaluación inicial y planes personalizados para cada paciente.
- ⚙️ Formación y capacitación de Asistentes Personales en manejo de ELA.
- ⚙️ Seguimiento continuo y evaluación para ajustar las estrategias de atención.
- ⚙️ Promoción de actividades sociales y recreativas adaptadas a las necesidades de los pacientes.
- ⚙️ Asesoramiento a cuidadores y soporte emocional.



Impacto Esperado

- ⚙️ Mejora significativa en la calidad de vida de los pacientes y sus familias.
- ⚙️ Reducción del aislamiento social y mayor participación comunitaria.
- ⚙️ Disminución del estrés entre los cuidadores familiares.
- ⚙️ Optimización de recursos mediante la prevención de complicaciones de salud.

Innovación del Proyecto

El proyecto introduce un enfoque integral que combina atención personalizada, tecnologías asistidas y apoyo especializado para abordar las necesidades únicas de los pacientes con ELA. Además, fomenta la colaboración entre instituciones públicas y privadas para garantizar su sostenibilidad.

Este modelo de colaboración busca involucrar a todas las partes interesadas, incluyendo hospitales, centros de atención primaria, servicios sociales y organizaciones comunitarias, para crear una red de apoyo sólida y eficiente.



Evaluación y Sustentabilidad

Se implementará un sistema de evaluación continuo, con indicadores cualitativos y cuantitativos para medir:

- ⚙️ Satisfacción de los beneficiarios.
- ⚙️ Efectividad en la mejora de la autonomía y calidad de vida.
- ⚙️ Impacto en la reducción del estrés de los cuidadores.

Los datos recopilados servirán para ajustar el programa y sentar las bases para su posible expansión en el futuro.

Conclusión

Este proyecto piloto representa una oportunidad crucial para transformar la atención a las personas con ELA en Andalucía, garantizando un apoyo integral y especializado. Su éxito podría establecer un modelo replicable en otras regiones, mejorando de forma significativa la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.

Puede además establecer un precedente valioso en la forma de abordar las enfermedades neurodegenerativas, demostrando que una atención personalizada y empática puede marcar la diferencia en contextos de alta complejidad como el de la ELA.





🏠 Avda Hytasa nº 10
planta 2, módulo 202
41006 Sevilla

☎ 954 343 447

💬 628 099 256

✉ info@elaandalucia.es

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

f Asociación ELA Andalucía

📷 ELA Andalucía

▶ Asociación ELA Andalucía

📺 BIZUM: 04850 - ELA Andalucía