

MEMORIA DE PREVISIÓN DE ACTIVIDADES 2020

Breve introducción:

- **¿QUÉ ES LA ELA?**

Esta enfermedad neurodegenerativa es considerada por la OMS como la más cruel que existe. Tres personas al día son diagnosticadas de ELA y tres personas al día fallecen por ella, en España. En ese relevo se encuentran 4000 personas, de las cuales 210 personas son de Castilla y León.

La ELA es una enfermedad que les va dejando encerrados todo su cuerpo en una mente intacta. Es una enfermedad neurodegenerativa progresiva, del sistema nervioso central y la enfermedad más grave de cuantas afectan a las neuronas motoras. Esta enfermedad paraliza paulatinamente los músculos de la persona (extremidades, habla, deglución y respiración) que le va provocando dificultades o imposibilitando la realización de actividades de la vida diaria, dejándoles totalmente dependientes en un período breve de tiempo. El 90% de los casos es esporádica y el 10% genética. Aún no hay cura ni tratamiento para esta enfermedad y nadie está exento de poder padecerla. La duración de vida es entre 3 y 5 años desde el diagnóstico. Todo ello hace que los cuidados que requieren tengan un coste de 35000€ anuales. Sólo para comunicarse el coste es de 7600€ por afectado, ¿Quién se puede permitir cubrir tantas necesidades de una forma digna y sin ayudas?

- **¿QUÉ ES ELACyL?**

ELACyL, es una asociación sin ánimo de lucro de ámbito regional de Castilla y León, dedicada a la lucha contra la ELA. Fue creada en Marzo de 2018 por enfermos, familiares y amigos.

Esencialmente tres son los objetivos de ELACyL:

1. Mejorar la calidad de vida y asistencia a las personas enfermas y a su entorno familiar.
2. Promover la investigación sobre la enfermedad.
3. Sensibilizar a la opinión pública.



• ¿QUÉ OFRECE ELACyL?

1. Dar visibilidad de la enfermedad para conseguir luchar contra la ELA a través de charlas en colegios, institutos, empresas, eventos deportivos, etc.
2. Mejorar el bienestar y la calidad de vida de nuestros enfermos.
3. Fomentar la investigación. Desde su creación ya se han donado 10.000€ a RedELA investigación y 5000€ al proyecto de investigación sobre la alimentación de la microbiota de la Universidad de Zaragoza. Este año se fomentará la investigación con una BECA PARA LOS AFECTADOS QUE ENTREN EN UN ENSAYO que subvencione los gastos que genere la participación en dicho ensayo y que ningún afectado se quede sin poder entrar en un ensayo clínico por falta de recursos económicos.

Memoria de actividades prevista:

OBJETIVOS: Nuestro objetivo principal es desarrollar acciones en materia de salud y apoyar actuaciones de protección y promoción de la salud durante todo el proceso de la enfermedad.

Es nuestro compromiso y anhelo comenzar en breve la gestión de las actividades que ofrezcan atención y servicios de manera multidisciplinar, principalmente a los enfermos y a sus familias en su conjunto.

Es una realidad que en los últimos meses se están diagnosticando cada vez más casos y en estudio pendiente de diagnóstico, otros tantos.

Pretendemos simultáneamente a ese diagnóstico, quienes lo deseen, puedan conocernos y recibir apoyo y guía. Tan necesarios en los difíciles momentos en los que uno se encuentra desconcertado y perdido.

A través de la gestión de recursos humanos y materiales, se proponen las siguientes actividades:

- SERVICIO DE ATENCIÓN Y ORIENTACIÓN.
- SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA.
- SEVICIO DE REHABILITACIÓN Y FORMACIÓN DE PROFESIONALES; FISIOTERAPEUTA, LOGOPEDA, PSICÓLOGO Y TERAPEUTA OCUAPCIONAL
- SERVICIO DE ORTOPEDIA Y SISTEMAS ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN
- TERAPIAS ALTERNATIVAS y/o COMPLEMENTARIAS.
- SERVICIO DE ASESORÍA.



- PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA.
- CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN.
- SERVICIO DE OCIO Y TIEMPO LIBRE
- CREACIÓN DE UN REGISTRO

1- **SERVICIO DE ATENCIÓN Y ORIENTACIÓN.**- El apoyo integral a los afectados y familiares (información, asistencia, seguimiento, comunicación directa con hospitales, CEAS, Junta de Castilla y León...), gracias a la contratación de una técnico superior.

Se da de manera continuada. En la sede de la Asociación, de manera presencial en sus domicilios y/o hospital y de forma telefónica. Se da atención a las personas que requieran información y orientación referente a la enfermedad. Se resuelven todas las dudas y en función de sus necesidades se les orienta hacia los siguientes pasos a seguir. Dando así apoyo desde el primer momento. Se tiene comunicación directa para intentar agilizar la tramitación burocrática de los afectados entre la técnico y el personal técnico de las distintas instituciones públicas y los afectados y familiares.

- Orientación a los casos nuevos sobre tramitaciones, recursos, necesidades, orientación...
- Gestión de tramitación directa con ADELA para empezar con servicios y con COCEMFE para tramitar servicios a los afectados de *entorno rural* y las vacaciones de todos los afectados que lo desean.
- Búsqueda de acuerdos para fomentar la investigación a través de acuerdos y convenios con hoteles dónde se realiza el ensayo.
- Visitas a domicilio mensuales: por ahora los afectados de Burgos.
- Verónica Olmedo (Trabajadora Social Hospital Clínico de Valladolid)
- Taller de Recursos Sociales en ELA.

2- **SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA.**- Poner a disposición de socios y enfermos que lo soliciten sesiones de apoyo Psicológico con los profesionales con los que cuenta la asociación. Entendemos que existe un servicio de la unidad de enfermos del Hospital, que a veces resulta insuficiente, por lo que a través de la Asociación se da cobertura casi inmediata ante las necesidades específicas de cada miembro de la familia. Individualmente y grupal. Para dar un servicio lo más especializado y concreto posible.

Promovemos talleres anuales a cargo de Profesionales especializados, en los que se expondrán los temas que más preocupan a las familias:

- Equipo EAPS: Reconocimiento y aceptación de la enfermedad. ¿Y ahora qué?
- Equipo EAPS: La convivencia con un enfermo terminal. Evolución de las emociones de todo el núcleo familiar. Identificación y gestión.
- Equipo ESAD: Acompañamiento de las familias. La figura del cuidador. Atención y apoyo.
- Equipo Código Ético Gerencia de Atención Primaria. Testamento Vital. Preparación para el duelo. Gestión y últimas voluntades.
- Claves para un duelo sano. ESAD
- Cuidados en el Paciente con ELA. Enfermera de Gerencia de Atención Primaria.
- Cuidados de Enfermería: Sonda y Traqueotomía en casa. Enfermera de Gerencia de Atención Primaria.
- Compartir Sentimientos en Familia. Adaptación saludable los cambios. EAPS
- Mindfulness. Aprender a relajarse. Manejo del estrés. Ana Zarza
- Tertulia Café: Grupo de Autoayuda de cuidadores.
- Hora de Compartir: Grupo de Autoayuda de Afectados.

3- **SERVICIO DE FISIOTERAPIA, LOGOPEDIA, PSICOLOGÍA Y TERAPIA**

OCUPACIONAL.-: los socios pueden recibir tratamiento de fisioterapia muscular, fisioterapia respiratoria, logopedia, terapia ocupacional... Se les orienta de las empresas vinculadas a dar servicios dentro de la promoción de la autonomía de la ley de dependencia y/o a través de **ADELA** ya que si así desean la cuota se les paga desde nuestra Asociación para poder recibir dichos servicios. A demás, la asociación aporta una cantidad extra para que estos servicios se puedan dar con mayor frecuencia. La asociación ve necesario apoyar de forma económica parte de cada sesión teniendo en cuenta que el coste medio por afectado al año supera los 35.000€.

Para cubrir parcialmente el entorno rural, la asociación ha realizado un convenio con **COCEMFE**.

Intentaremos por otro lado seguir concienciando al ámbito sanitario y ver las posibilidades de Gerencia de Atención Primaria de Castilla y León para poder recibir terapias en sus centros de Salud y para intentar concienciar que la Atención Integral en los afectados de ELA como está implantado en el Plan Funcional de afectados y familiares de ELA de Castilla y León, firmado en 2016 por SACyL y Junta de Castilla y León debe ser una realidad. A su vez, propondremos mejoras que deben implantarse para que la salud y el cuidado de nuestro afectados no se vea vulnerable como es el

acompañamiento constante en ambulancias, citas, curas, intervenciones, ... por el cuidador principal.

A su vez, promovemos talleres anuales a cargo de Profesionales especializados para el fomento de estilos de vida saludable. Realizando a partir de marzo hasta junio y de septiembre a noviembre de 2020 talleres para cuidadores y afectados. Estos talleres serán impartidos por distintos profesionales a los que hay que pagar y se presentará la factura. Se dará Psicología positiva, cambios posturales, ergonomotricidad... y en los que se expondrán los temas que más preocupan a las familias; para atender en la misma medida las necesidades del cuidador/es:

- Transferencias.
- Técnicas de fisioterapia respiratoria.
- Terapia en movimiento.
- Técnicas para la deglución.
- Adaptaciones con bajos recursos.
- Terapia Orofacial.
- VitalAire. Abordaje Respiratorio en Pacientes de ELA en su domicilio.
- Nutrición en afectados de ELA

4- SERVICIO DE ORTOPEDIA Y SISTEMAS ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN.-

Dado el rápido avance de la enfermedad, nuestros socios deben precisar de ayudas técnicas con mucha frecuencia. Ello hace que no sean en parte subvencionadas desde el SACYL puesto que el periodo que debe pasar de una adquisición a otra con nuestros afectados no puede ser. Por ello la asociación destina una cantidad por afectado para poder ayudarle a adquirir todas las ayudas técnicas, ortoprotésicas y de comunicación. Camas articulables, grúas, colchonesantiescaras, sillas de baño, sábanas deslizantes, lechos posturales, pulsíómetros, timbres, conejos, antideslizantes, ambús,

Para comunicarse necesitan de dispositivos de gran coste y sin existir ayudas públicas para ello por ahora. Son programas de ayudas técnicas y tecnológicas para fomentar la autonomía personal a su máximo potencial. Desde la asociación se han comprado lo que requieren los afectados para poder comunicarse a través del Iris.

Necesitando para ello una barra, una tablet Microsoft Surface, licencia de uso Programa Grid3 , un soporte y el lector de iris (Irisbond). El gasto de estos equipos por persona ronda entre los 7000€ por persona. Hemos comprado 3 sistemas completos, parte de uno de ellos (Microsoft Surface, licencia y soporte). En breve necesitaremos adquirir alguno más.

Promovemos talleres anuales a cargo de Profesionales especializados y cualificados, en los que se expondrán los temas que más preocupan a las familias:

- Taller de uso y práctica de últimas ayudas técnicas en el mercado.
- Colocación postural.
- Ergonomotricidad.
- Taller Irisbond: Sistemas de comunicación con el iris. (5 de Marzo 2020)

5- TERAPIAS ALTERNATIVAS Y/O COMPLEMENTARIAS.- Creemos necesario el poder ofrecer otro tipo de terapias alternativas que ya han mostrado beneficios en nuestros afectados tanto físicos como emocionales:

- Musicoterapia. Una sesión grupal al mes.
- Hidroterapia. Un día a la semana para tres afectados.
- Risoterapia. Una sesión grupal al mes.
- Terapia Asistida con animales. Un día con animales.

6- SERVICIO DE ASESORÍA.- A partir del diagnóstico, se sucede un periplo burocrático del que hay que ocuparse. Trámites y papeles que son de pleno desconocimiento. Con este servicio, ayudamos y asesoramos a las familias sobre las actuaciones a seguir. Trámites de bajas. Solicitud de dependencia, solicitud de discapacidad, trámites para empleados y autónomos. Gestión de Mutuas y seguros, etc...

Entendemos que el desconocimiento de esta enfermedad de las denominadas raras, no sólo es para las familias, sino también para los diferentes profesionales tanto Sanitarios como asistenciales. Para ello la técnico de la asociación está impartiendo charlas en los centros cívicos con los trabajadores sociales del ayuntamiento, personal sanitario etc.

- Resolución de problemas legales con el abogado (último martes de cada mes)

7- PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA.- En la línea anterior, somos partidarios de unir sinergias entre asociaciones y sus miembros. Esta ciudad es un continuo escenario de Eventos importantes de los que queremos ser parte. Creando vínculos inter-asociativos.

Favorecer el inter-asociacionismo y reforzar la cooperación y la solidaridad. Por ejemplo este año ya tenemos acordados la chocolatada en el colegio San Pablo a favor del Cáncer Infantil, Jornadas de Salud y Discapacidad con la Fundación del VIII Centenario de la Catedral de Burgos, Jornadas con las Asociaciones del Centro Graciliano Urbaneja, en las Jornadas Nacionales de Afectados de ELA que se realizan en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con enfermedades raras y sus familias realizadas en nuestra ciudad y de forma anual, este año desde la Asociación estará organizando distintas actividades de la programación.

Entendemos que compartir con la sociedad en general estas actividades, es la proyección de la capacidad de las Asociaciones para organizar eventos a fin de crecer en valores humanos y solidarios, entre los ciudadanos y sobre todo de los más pequeños. Facilitar a través de esta actividad el concepto de inclusión e integración.

8- CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN.- Desde nuestra creación en marzo de 2018, hemos centrado nuestra mayor actividad en la difusión para dar a conocer una enfermedad prácticamente desconocida.

Es nuestro deseo mantener las actividades relacionadas con la Información y difusión en todos los ámbitos de la sociedad sin media de edad. Colegios, facultades, Colectivos sociales, Entidades Públicas y Privadas. Son los propios enfermos quienes encabezan estas charlas divulgativas, en la medida de lo posible, quienes exponen lo que es la Enfermedad y sus consecuencias.

Que se conozca la enfermedad y la necesidad de invertir en Investigación. Ya que a día de hoy no hay ni cura ni tratamiento existente para paliar y frenar el deterioro que causa la enfermedad.

Dicha sensibilización y difusión también la llevamos a cabo a través de los eventos poniendo mesa informativa y material que la asociación compra para poder dar difusión a la enfermedad y a la asociación. El material que compramos para ello son camisetas de algodón, sudaderas, dos tipos de camisetas técnicas, equipación para ciclismo, distintas pulseras, material

para hacer llaveros, broches, libro Un guerrero Jamás se Rinde, una carpa, pancartas...

Hoy en día es muy importante y de gran ayuda el internet y las redes sociales y para ello hay un profesional de video y diseño para dejar grabado cada actuación, llevar la web, hacer diseño de carteles, etc.

Desde la Asociación nos gustaría poder crear un equipo deportivo para dar visibilidad en cada zancada y pedalada que den. Esto supondría unos gastos a la asociación como son qué mínimo que pagar la equipación, el desplazamiento y las dietas que sus carreras genere. Contamos con deportistas de élite que quedarían en buenas clasificaciones y darían visibilidad pero sobre todo fuerza a nuestros afectados que les dan fuerza pues su esfuerzo por ello les reconforta. Es como una terapia a distancia. Ellos se nutren de su fuerza pero de forma paralela, los unos a los otros y es beneficioso para ambas partes. Intentar que jóvenes se unen a este equipo construido con valores y cariño es algo positivo no solo para los enfermos sino para la sociedad.

- 9- **SERVICIO DE OCIO Y TIEMPO LIBRE.** En otras ocasiones, Programas de promoción e integración socio-cultural para nuestros afectados y familiares a través de eventos y actividades.

A través de los eventos y con la ayuda de voluntarios se llevan a cabo actividades de todo tipo: deportivas, culturales, espectáculos,...para que de esta manera afectados y familiares puedan disfrutar de estar juntos un rato y compartan sentimientos, consejos, energía, unión y estén un rato sin pensar en la enfermedad.

También promovemos actividades de ocio y distendimiento. A través de la Música y la Risa, las familias y enfermos pueden encontrar momentos de escape liberando la carga acumulada del día a día.

Con Profesionales especializados y de reconocida trayectoria de nuestra ciudad. Actividad para la familia al completo, ofreciendo a los más pequeños y jóvenes por medio de esta actividad lúdica, evadirse por un momento de la realidad a la que están sometidos continuamente.

Realizamos talleres para la formación de voluntarios.

Este año contaremos con Obra Social de la Caixa para poder realizar labor de acompañamiento a domicilio y así poder dar una hora semanal de libertad para el cuidar principal.

Por otro lado, a quien le guste los animales intentaremos ver la canalización más óptima para poder acudir a realizar visitas con caballos y centros de equitación de otras ciudades de Castilla y León.

Este año queremos implantar el **PROYECTO CUMPLIENDO SUEÑOS**. Queremos que sus sueños que por la enfermedad o por el coste son inimaginables se vean hechos realidad. Contaremos con la comunicación directa Ambulancia del Deseo, Artistas y Clubes Deportivos Nacionales:

- Obra Social de la Caixa: la labor de los Voluntarios.
- Paseos por la Deportiva.
- Proyecto Cumpliendo Sueños en la ELA.

10- CREACIÓN DE UN REGISTRO .- A través de la comunicación directa con hospitales y Junta de Castilla y León. De esta manera sabremos los afectados que hay realmente de ELA en Castilla y León. Es la única manera de poder ayudar a estas personas que tienen la desgracia de padecer esta cruel enfermedad sin cura ni tratamiento a fecha de hoy.

Vemos de imperiosa necesidad de la cesión de una vivienda municipal completamente adaptada para cubrir las necesidades de nuestros afectados y familiares que abarque todo el ámbito provincial a fin de facilitar la estancia y acompañamiento en los casos de tratamientos prolongados en el tiempo y en casos de respiro familiar. Dicha necesidad ya ha sido solicitada y estamos a espera de respuesta. En caso de ser concedida la asociación deberá pagar los gastos originados de dicha vivienda.