ELA PRINCIPADO

(Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica Jovellanos del Principado)

Resultados del Programa de Atención Integral al enfermo de ELA y su entorno familiar.

Año 2019

“Los que sufren no son los cuerpos, son las personas”.

Eric Cassell

1. La Asociación

ELA Principado es una entidad sin ánimo de lucro fundada en el año 2001 con el objeto de atender las necesidades específicas de las personas diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica y su entorno familiar. Consta como entidad declarada de utilidad pública desde el año 2006.

Sus fines estatutarios son los siguientes:

- Promover la agrupación de personas afectadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica y de aquellas interesadas personal o profesionalmente la ELA, para trabajar de forma coordinada en la búsqueda de recursos y soluciones a las necesidades de los afectados.
- Facilitar información, orientación, asesoramiento y apoyo terapéutico en relación a la enfermedad.
- Sensibilizar a la opinión pública y a instituciones públicas y privadas sobre la problemática que esta enfermedad implica para pacientes, familias y la sociedad en general.
- Estimular y promover la investigación científica de la enfermedad.
- Prestar servicios profesionales a sus asociados con el fin de mejorar la calidad de vida de los mismos.

Su sede central está situada en Gijón (Avenida de Moreda 11) y cuenta con delegaciones en Oviedo, Avilés, Mieres y San Martín del Rey Aurelio. Su ámbito de actuación se extiende a todo el Principado de Asturias. En la actualidad la entidad cuenta con 301 asociados.

2. Acompañando al enfermo y su familia

Bajo la denominación **Proyecto de Atención Integral al enfermo de ELA** y su entorno familiar nuestra entidad proporciona una atención interdisciplinar e individualizada a sus usuarios en el marco de un modelo biopsicosocial.

El objetivo principal del proyecto es procurar el mayor grado de **bienestar y calidad de vida** posible a quien padece ELA y a su entorno familiar. Para conseguirlo ponemos en práctica distintas terapias atendiendo a aspectos físicos, psicológicos y sociales.

El propósito es mantener en 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.

Queremos **"acompañar"** a la persona enferma y a sus familiares durante el curso de la enfermedad tratando de cubrir sus necesidades y aliviar, en la medida de lo posible, su sintomatología física y su malestar emocional.

3. ¿Qué ofrecemos?

- Atención, información y asesoramiento socio-sanitario.
- Apoyo en la tramitación de documentos.
- Tramitación de ayudas y subvenciones.
- Banco de productos de apoyo.
- Servicio de fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, atención psicológica, trabajo social y auxiliar de clínica.
- Comunicación interactiva a través de nuestra página web y redes sociales.
- Charlas divulgativas y acciones de sensibilización social.
- Publicaciones periódicas (Revista Pinceladas).

Atendiendo a las características específicas de la enfermedad, la dispersión geográfica existente en la región y la existencia de usuarios en el medio rural, todos los servicios que ofrece la entidad se prestan tanto en nuestra sede como en los domicilios de las personas afectadas.

Trabajo social: Resulta indispensable facilitar información al paciente sobre los recursos sociales, económicos y sanitarios existentes en la comunidad para hacer frente a la enfermedad así como de las prestaciones que forman parte del Sistema para la Autonomía y la Atención de la Dependencia (SAAD).

Fisioterapia: Recomendada desde el principio del diagnóstico, resulta útil para corregir las alteraciones de la postura, prevenir el dolor y disminuir la rigidez muscular. También se debe promover la independencia funcional, entrenar al paciente para la prevención de caídas, y reeducar la marcha mediante determinadas ayudas técnicas.

Fisioterapia respiratoria: En la ELA, se da un patrón restrictivo en el que los músculos son incapaces de generar una adecuada fuerza muscular respiratoria, por lo que es esencial realizar la fisioterapia respiratoria desde el inicio de la enfermedad. Entre los objetivos del profesional se encuentran prevenir posibles infecciones respiratorias, mantener la expansión y elasticidad de la caja torácica, fortalecer musculatura respiratoria, estimular el reflejo tusígeno y el aprendizaje de una correcta respiración diafragmática

Logopedia: Clave para la evaluación y el tratamiento de la disfagia, eficacia y seguridad de la deglución. Puesto que la capacidad comunicativa puede verse afectada debido a la disartria, la logopeda puede establecer ejercicios para la terapia del habla, fomentar estrategias no verbales y facilitar ayudas técnicas para facilitar la comunicación.

Apoyo psicológico: El diagnóstico de la enfermedad supone un fuerte impacto emocional tanto para la persona enferma como para su familia, pudiendo aparecer síntomas incluso antes de la confirmación del diagnóstico. La ELA modifica significativamente la vida del paciente y de su entorno familiar y en ambos puede aparecer sintomatología afectiva en forma de estrés, ansiedad, depresión, miedo, indefensión, etc.

El psicólogo tratará de acompañar al enfermo y a su familia durante el proceso de enfermedad, proporcionando apoyo emocional y tratando de favorecer un afrontamiento adaptativo y saludable frente a los cambios que ésta implica aliviando, en la medida de lo posible, su dolor y su sufrimiento. Asimismo, existe un programa de Atención al duelo para aquellos familiares que lo precisen.

Terapia ocupacional: La terapia ocupacional tiene como objetivo mantener y/o compensar las funciones alteradas y procurar el mayor grado de autonomía y calidad de vida. Además, debe evaluar al paciente y tratar de facilitarle las AVD (Actividades de la vida diaria). El/ la terapeuta puede asesorar al usuario sobre la gran variedad de productos de apoyo existentes para implementar estas tareas.

Auxiliar de clínica: Da respuesta a las preguntas de los pacientes y sus familiares sobre cuidados necesarios en la vida cotidiana, de manera que éstos contribuyan a conseguir el mayor grado de bienestar y calidad de vida posible para la persona.

4. El equipo humano

La entidad contó durante el año 2019 con los siguientes profesionales:

- 1 trabajadora social.
- 1 psicólogo.
- 1 auxiliar de clínica.
- 1 logopeda.
- 1 terapeuta ocupacional.
- 4 fisioterapeutas (1 empleado por la entidad y 3 en régimen de autónomos).
- 1 fisioterapeuta especializado en fisioterapia respiratoria.
- Profesionales que prestan servicios a nuestros usuarios pertenecientes al Programa MEJORA de COCEMFE Asturias (12 fisioterapeutas, 5 logopedas y 2 terapeutas ocupacionales)

5. El Programa Mejora

ELA Principado participa del Programa de Rehabilitación Continuada de COCEMFE Asturias, entidad con la que existe un convenio de colaboración del cual son beneficiarios nuestros usuarios. El **"Programa de Rehabilitación Continuada Mejora"** es un tratamiento de rehabilitación continuado que incluye fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional dirigido a personas con discapacidad con patologías crónicas de la Comunidad Autónoma del Principado de Asturias.

El objetivo del programa es facilitar a las personas con discapacidad y patología crónica un programa de prevención, entrenamiento, mantenimiento y recuperación de funciones cuando así sea posible. El programa pretende la mejora de la **calidad de vida**, promoviendo la autonomía y una mayor funcionalidad para el logro de un mayor nivel de autonomía personal.

Este programa se lleva a cabo en las Áreas Sanitarias de Oviedo, Gijón, Avilés, Mieres, Langreo, Ribadesella y Navia. En las poblaciones asturianas donde aún no está implantado el Programa Mejora, los usuarios son atendidos por la Asociación concertando los servicios con profesionales en su zona de residencia.

6. Banco de Productos de apoyo

ELA Principado dispone de un banco de materiales y ayudas técnicas, con un servicio de préstamo para todos aquellos usuarios que lo precisen, y con asesoramiento personalizado por parte de una terapeuta ocupacional.

Parte de estos materiales son donados por los propios afectados y otros han sido adquiridos por la entidad con fondos propios o bien con la participación de entidades públicas o privadas. Entre el material disponible podemos encontrar: muletas, sillas de ruedas, andadores, sillas de ruedas eléctricas, sillas giratorias de bañera, grúas, asientos de ducha, asientos de inodoro, colchones, camas articuladas, etc.

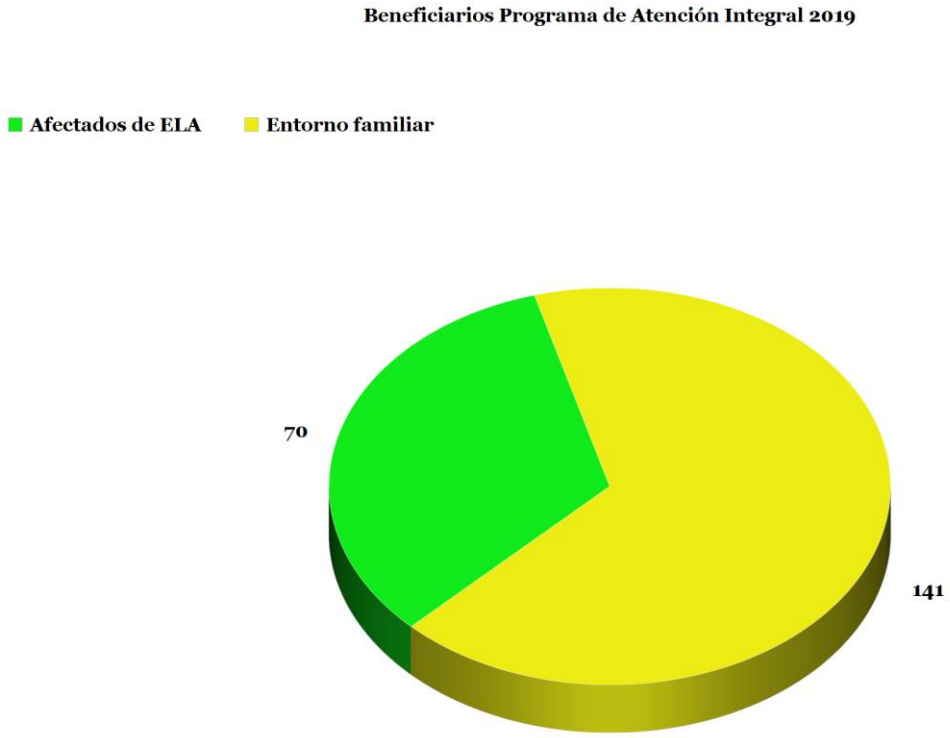
En la actualidad la asociación dispone de seis equipos IRISBOND (sistema que permite el control del ordenador con la mirada) basados en la tecnología de seguimiento ocular (eye-tracking).

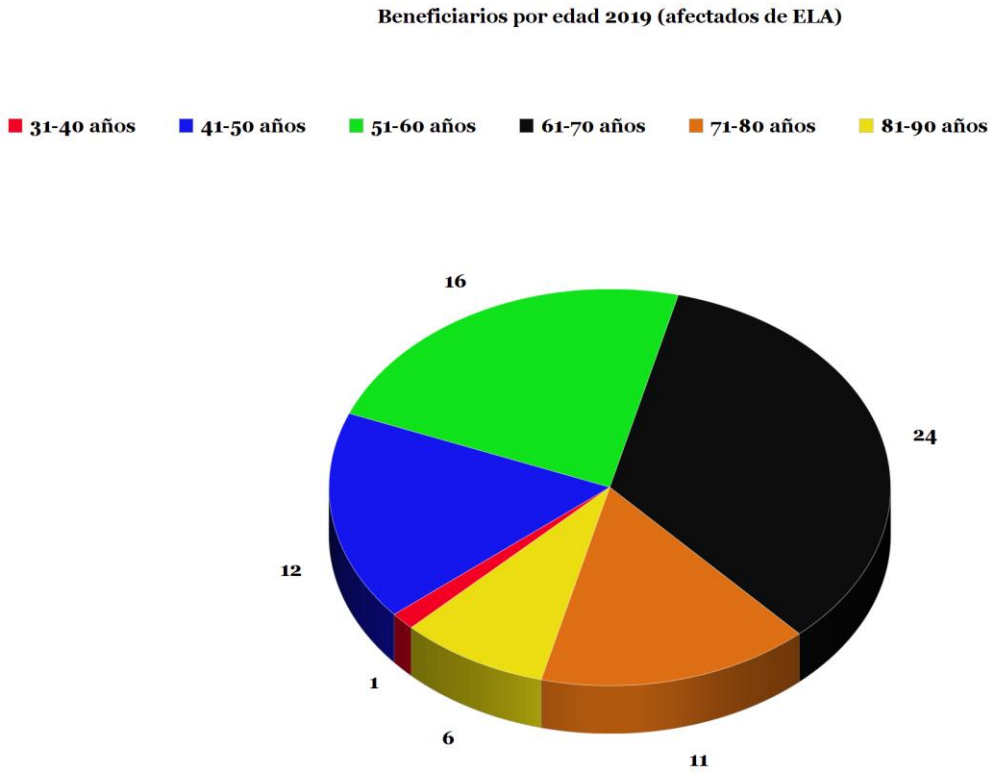
7. Nuestro trabajo es ayudar

Durante el año 2019, un total de **70 personas afectadas de ELA** y **141 de su entorno familiar** se han beneficiado de nuestro Programa de Atención Integral, siendo usuarios de uno o varios de los servicios incluidos en el mismo.

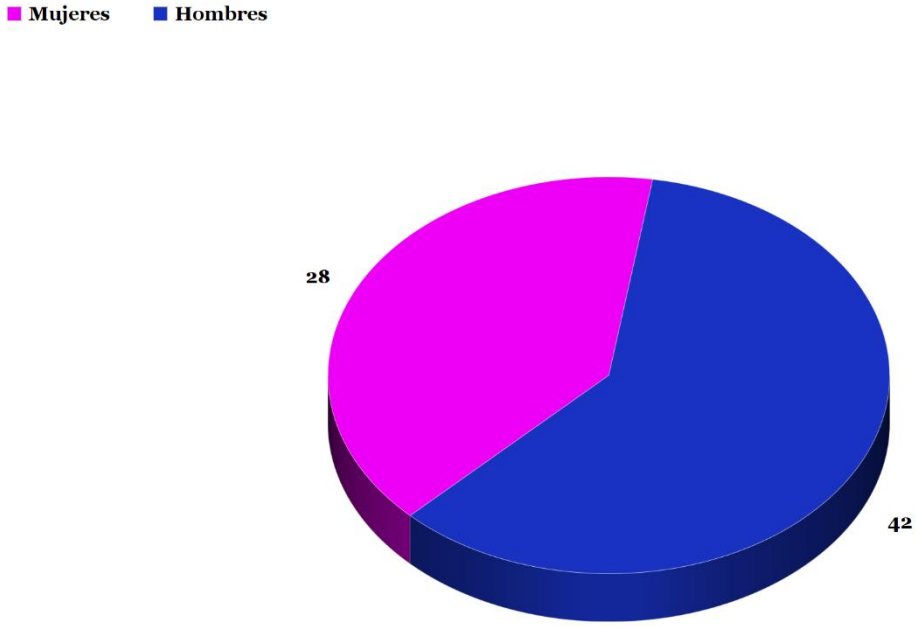
Nuestros asociados han recibido un total de **4.967 sesiones** por parte de los distintos profesionales de ELA Principado conjuntamente con los profesionales del Programa Mejora de COCEMFE Asturias**. 2271** de estas sesiones se han realizado a domicilio.

8. Anexos

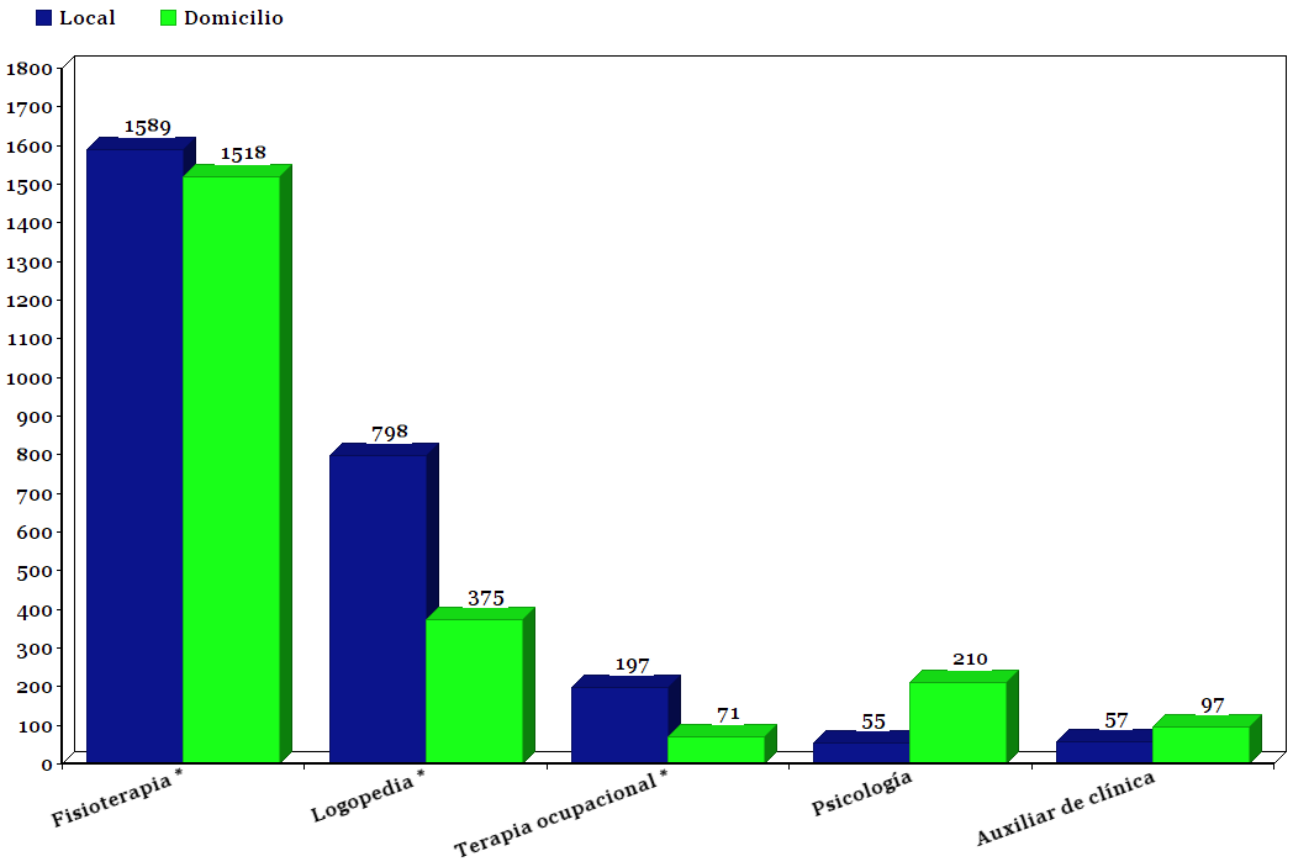

Beneficiarios Programa de Atención Integral 2019
Afectados de ELA
Entorno familiar
70
141


Beneficiarios por edad 2019 (afectados de ELA)
31-40 años
41-50 años
51-60 años
61-70 años
71-80 años
81-90 años
16
24
12
1
6
11

Beneficiarios por sexo 2019 (afectados de ELA)

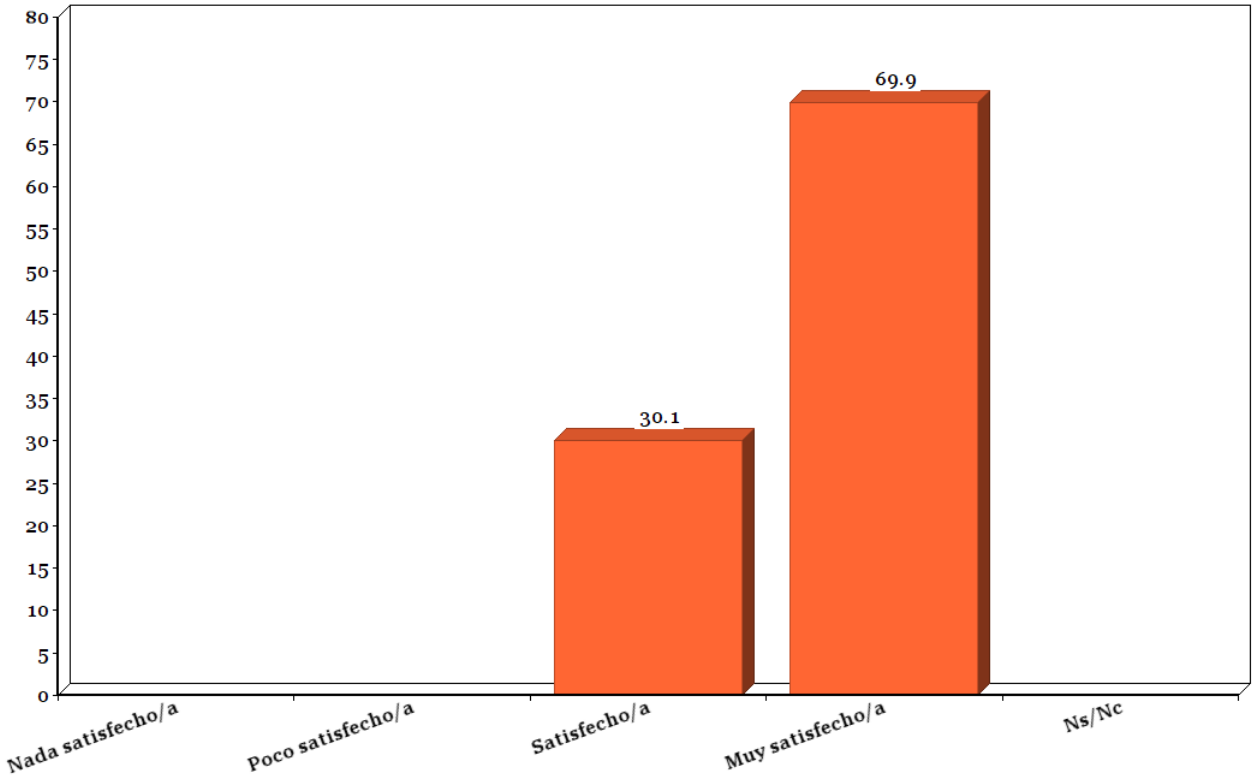


Sesiones profesionales 2019

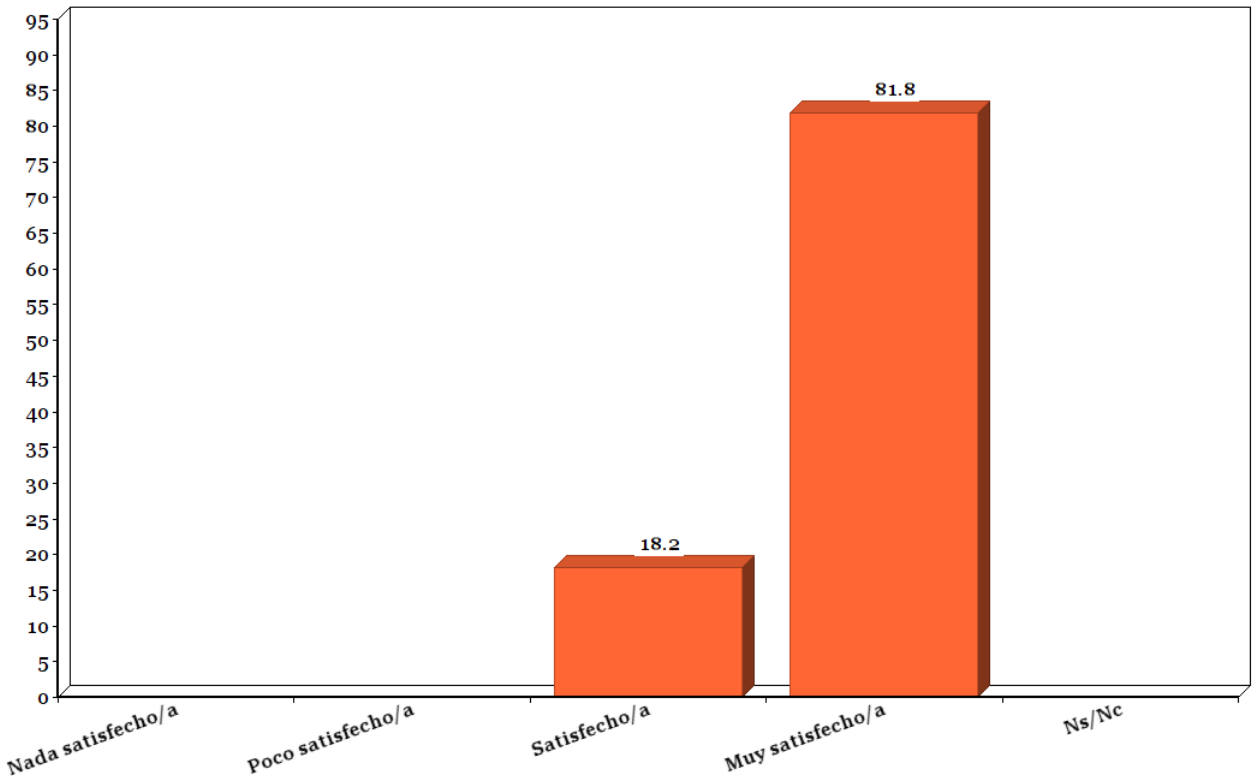


* Se incluyen las sesiones realizadas por los profesionales de la entidad más las realizadas por los profesionales del Programa Mejora de COCEMFE Asturias.

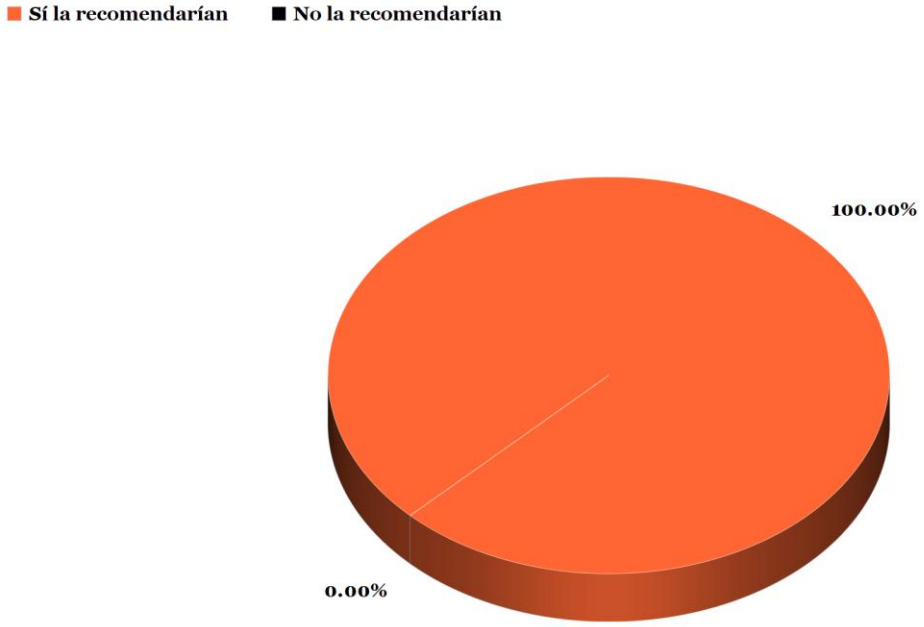
Satisfacción de los usuarios con los servicios prestados por ELA Principado 2019 (%)



Satisfacción de los usuarios con la atención recibida de los profesionales 2019 (%)



Grado en que nuestros usuarios recomendarían ELA Principado a otras personas 2019



ELA PRINCIPADO

Avd. De Moreda 11, 2ª planta
33212 Gijón (Asturias)
Tfno: 986 16 33 11 Fax: 984 19 06 15

E-mail:
info@elaprincipado.es
elaprincipado@telecable.es

Sitios web:
www.ela-principado.es
www.facebook.com/elaprincipado

NUESTRO TRABAJO ES AYUDAR