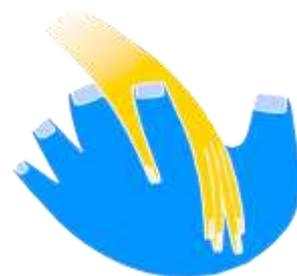




**Resultados del Programa de
Atención Integral al enfermo de ELA
y su entorno familiar**

Año 2020



ELA PRINCIPADO

Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica Jovellanos del Principado

CONTENIDO

1. La asociación _____	3
2. Acompañando el enfermo y su familia _____	4
3. Nuestros servicios: el equipo interdisciplinar _____	5
4. El Programa Mejora de Rehabilitación continuada _____	8
5. Banco de productos de apoyo _____	9
6. Nuestro trabajo es ayudar: acompañando durante la pandemia __	10
7. Anexos _____	12

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 y en actualidad cuenta con 291 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 llevarlo a cabo 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.

“Acompañamos a la persona enferma y a su familia 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. NUESTROS SERVICIOS: EL EQUIPO INTERDISCIPLINAR

ELA Principado dispone de los siguientes servicios para sus usuarios:

- 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 la sede de la entidad como en los **domicilios de las personas afectadas**.

Trabajo social: Resulta indispensable facilitar información veraz y actualizada al paciente sobre los recursos sociales, económicos y sanitarios existentes 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).

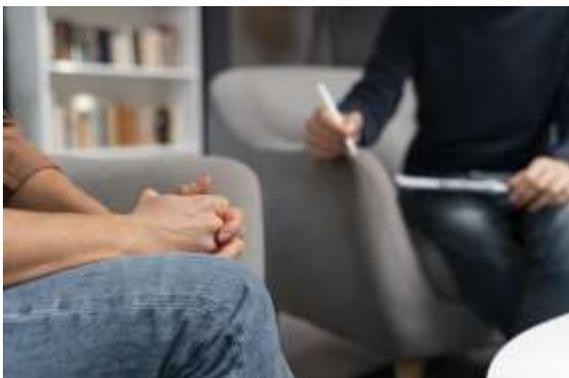
Fisioterapia: Recomendada desde el principio del diagnóstico, resulta útil para corregir las alteraciones de la postura, prevenir el dolor y disminuir la rigidez muscular. También pretende promover la independencia funcional, entrenar al paciente para la prevención de caídas, y reeducar la marcha mediante 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 proporcionar 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 frente a la misma aliviando, en la medida de lo posible, su dolor y su sufrimiento. Además,

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 un mayor grado de autonomía y calidad de vida facilitando al paciente 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: Pretende dar respuesta a las preguntas de los pacientes y sus familiares sobre cuidados necesarios en la vida cotidiana, de manera que éstos contribuyan a procurar el mayor grado de bienestar y calidad de vida posible a la persona.

La entidad contó durante el año 2020 con los siguientes profesionales que forman parte de nuestro equipo interdisciplinar:

- 1 trabajadora social.
- 1 psicólogo.
- 1 auxiliar de clínica.
- 1 logopeda.
- 1 terapeuta ocupacional.
- 5 fisioterapeutas (2 empleados 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 (11 fisioterapeutas y 5 logopedas)

4. EL PROGRAMA MEJORA DE REHABILITACIÓN CONTINUADA

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 una mayor funcionalidad para el logro de un mayor nivel de autonomía personal.

Este programa se lleva a cabo en las Áreas Sanitarias Oviedo (IV), Gijón (IV), Avilés (III), Mieres (VII), Langreo (VIII) y Jarrio (I). 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.



5. BANCO DE PRODUCTOS DE APOYO

ELA Principado dispone de un banco de materiales y ayudas técnicas en 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 nuestros asociados y otros han sido adquiridos por la entidad con fondos propios o con la colaboración 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.

La asociación también dispone de **Sistemas alternativos y Aumentativos de Comunicación (SAAC)** para personas con dificultades en la comunicación y el lenguaje. Se trata de dispositivos basados en la tecnología de seguimiento ocular (eye-tracking) que permiten la comunicación mediante el control del ordenador con la mirada.



6. NUESTRO TRABAJO ES AYUDAR: ACOMPAÑANDO DURANTE LA PANDEMIA

Durante el año 2020, un total de **54 personas afectadas de ELA y 112 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 **3.285 sesiones** por parte de los distintos profesionales de ELA Principado conjuntamente con los profesionales del Programa Mejora de COCEMFE Asturias. **1615 de estas sesiones se han realizado a domicilio.**

Durante el año 2020 el mundo ha sido víctima de una pandemia mundial con terribles consecuencias a nivel sanitario, económico y social. Para hacer frente al **COVID-19** el Gobierno de España decretó el estado de alarma y ordenó el confinamiento domiciliario de la población el pasado 14 de Marzo.



Con esa misma fecha ELA Principado y COCEMFE Asturias, atendido a las recomendaciones de las autoridades sanitarias y tratando de preservar al máximo la salud de sus usuarios, cesan su actividad presencial. La medida afectaría a los servicios prestados en la sede de la entidad, los centros habilitados en las

distintas áreas sanitarias y los domicilios de nuestros usuarios. La actividad presencial se reanuda con fecha 1 de Junio de 2020.

No obstante, los distintos servicios prestados por ambas entidades permanecerían **activos durante los meses de confinamiento**. Los diferentes profesionales realizaron un seguimiento telemático individualizado de los usuarios para atender sus necesidades, facilitándoles pautas específicas para continuar con sus terapias y mantenerse activos en sus domicilios en la medida de lo posible.

Así mismo, se estableció un **canal de comunicación directo** entre los usuarios y sus terapeutas para mantener y fortalecer el vínculo terapéutico en la distancia, atenuar el impacto del confinamiento, atender consultas y realizar cualquier tipo de intervención que fuese preciso utilizando las tecnologías de la información: teléfono, e-mail, mensajería instantánea, videoconferencia, etc.



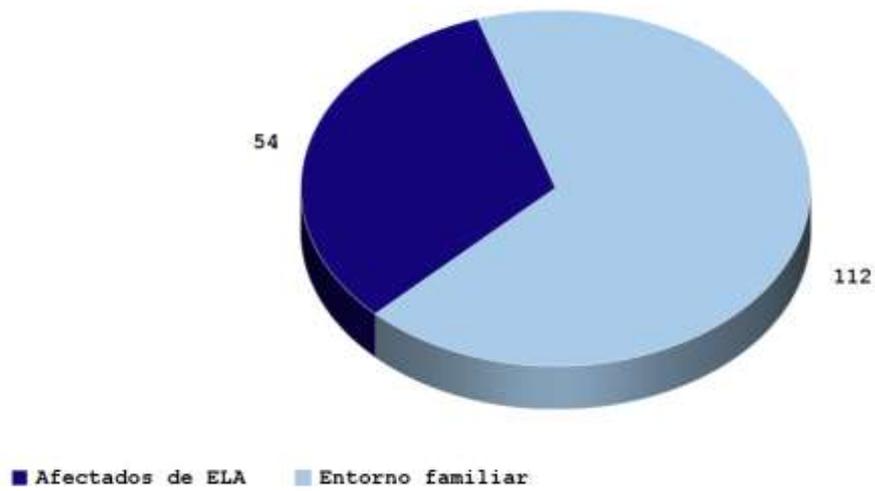
Durante la vigencia del estado de alarma y el confinamiento domiciliario los profesionales de ELA Principado conjuntamente con los del Programa Mejora de COCEMFE Asturias realizaron más de **800 seguimientos telemáticos**.

“Curar cuando se puede, aliviar a veces, consolar y acompañar siempre”.

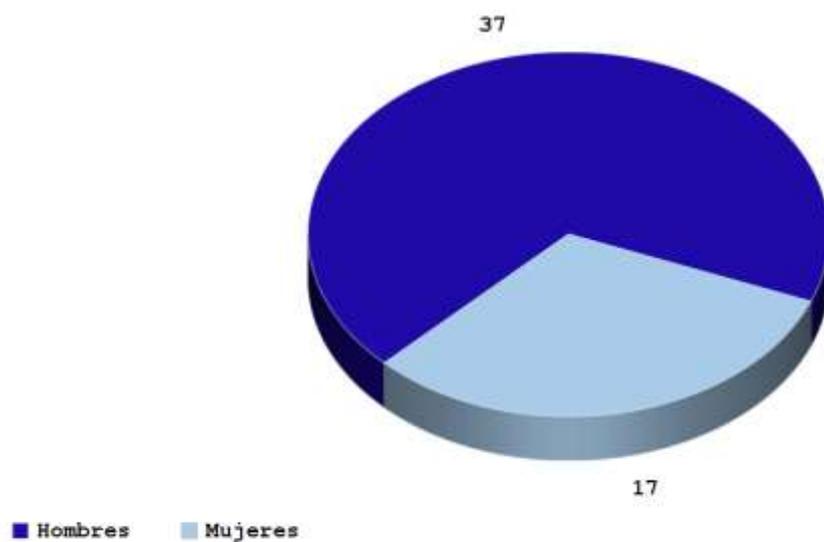
Claude Bernard

7. ANEXOS

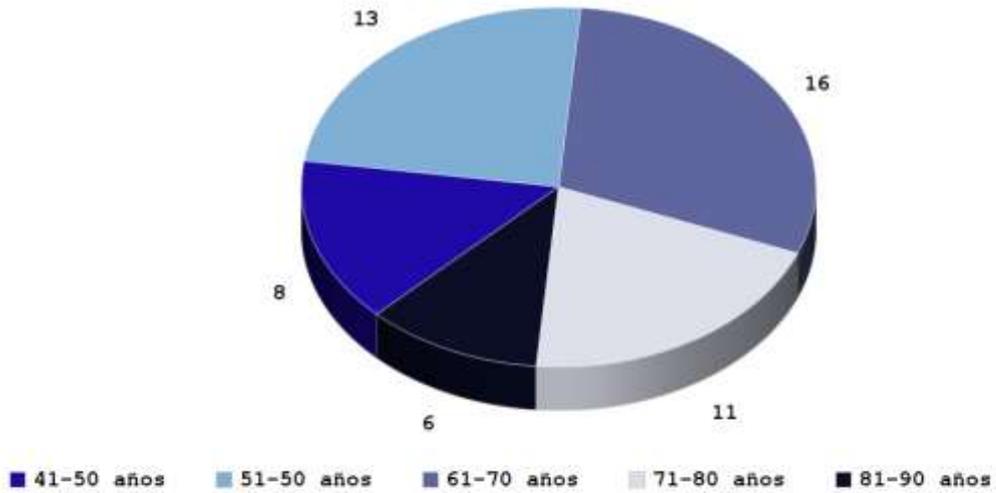
Beneficiarios Programa de Atención Integral 2020



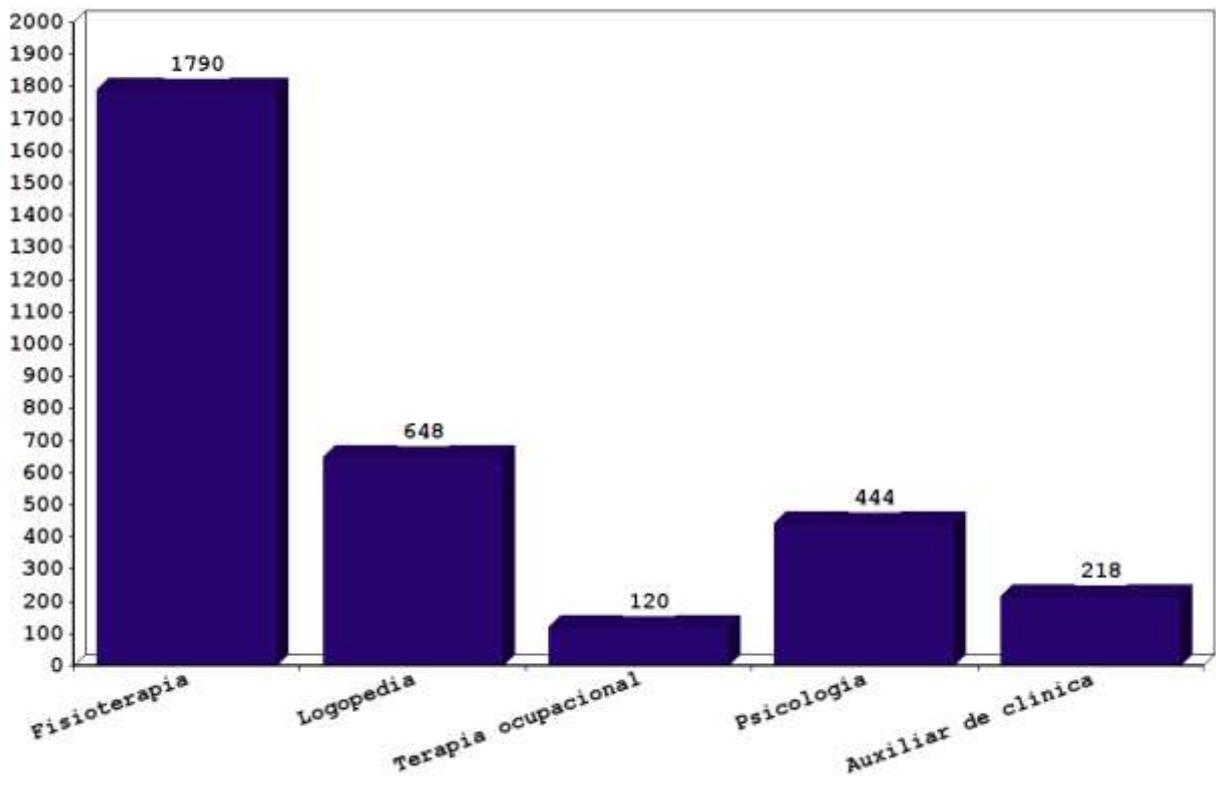
Beneficiarios por sexo 2020 (afectados de ELA)



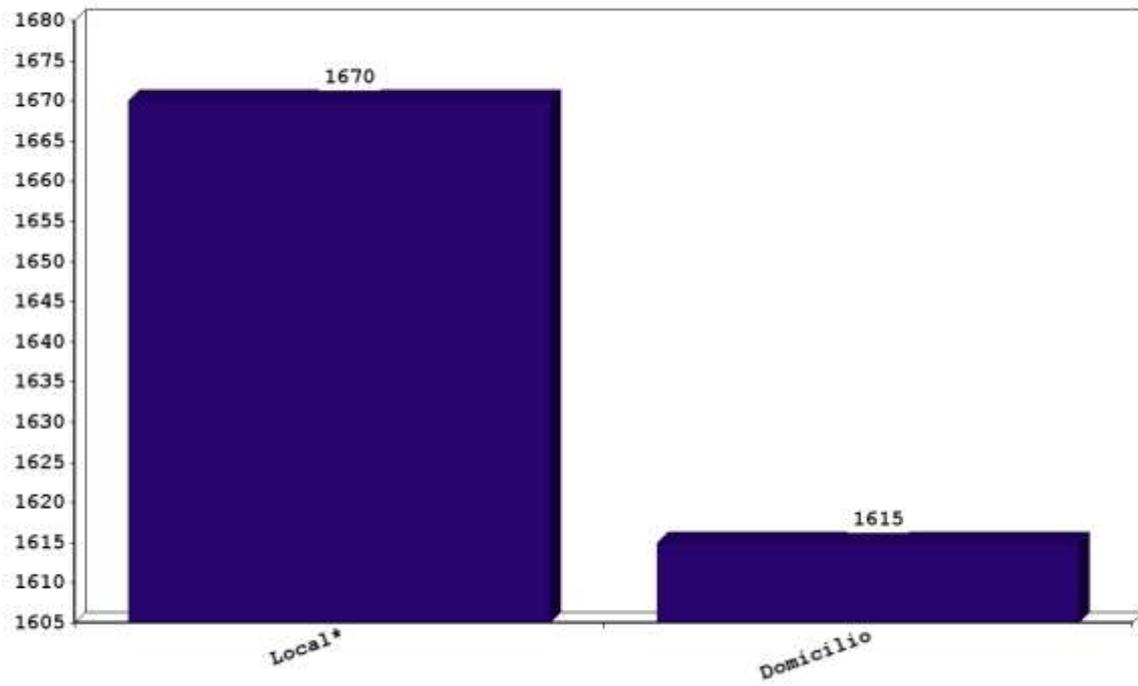
Beneficiarios por edad (afectados de ELA)



Sesiones profesionales 2020

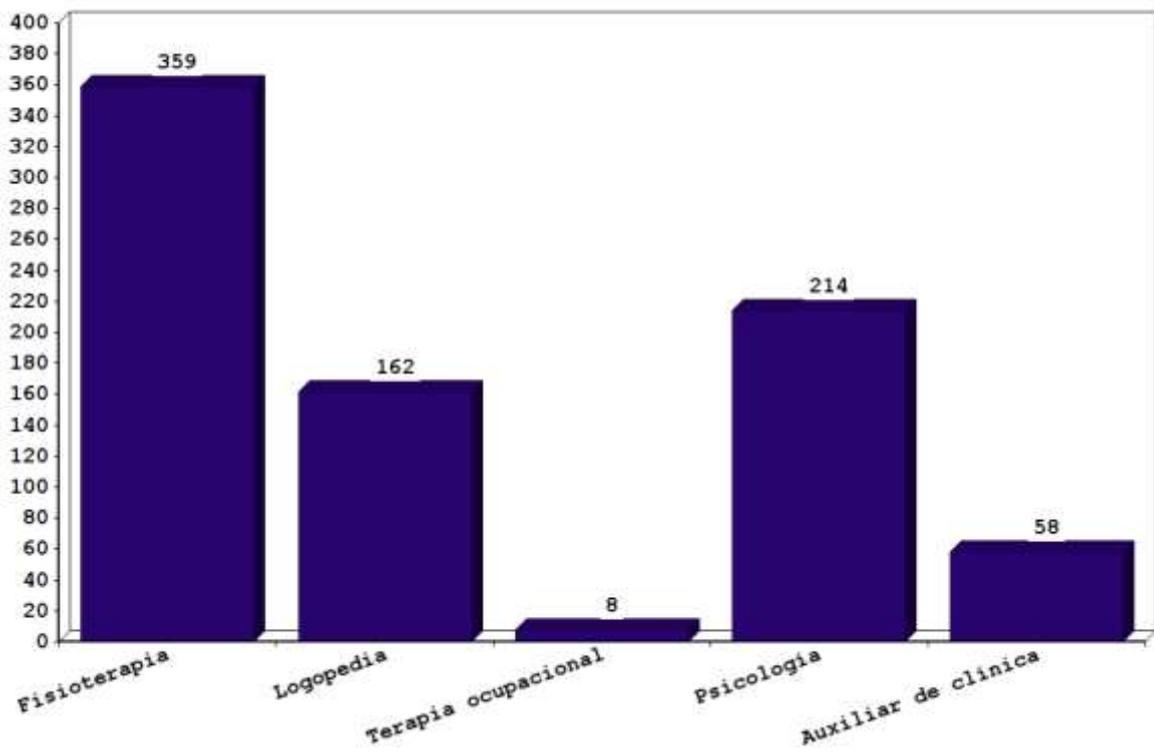


Distribución sesiones profesionales 2020

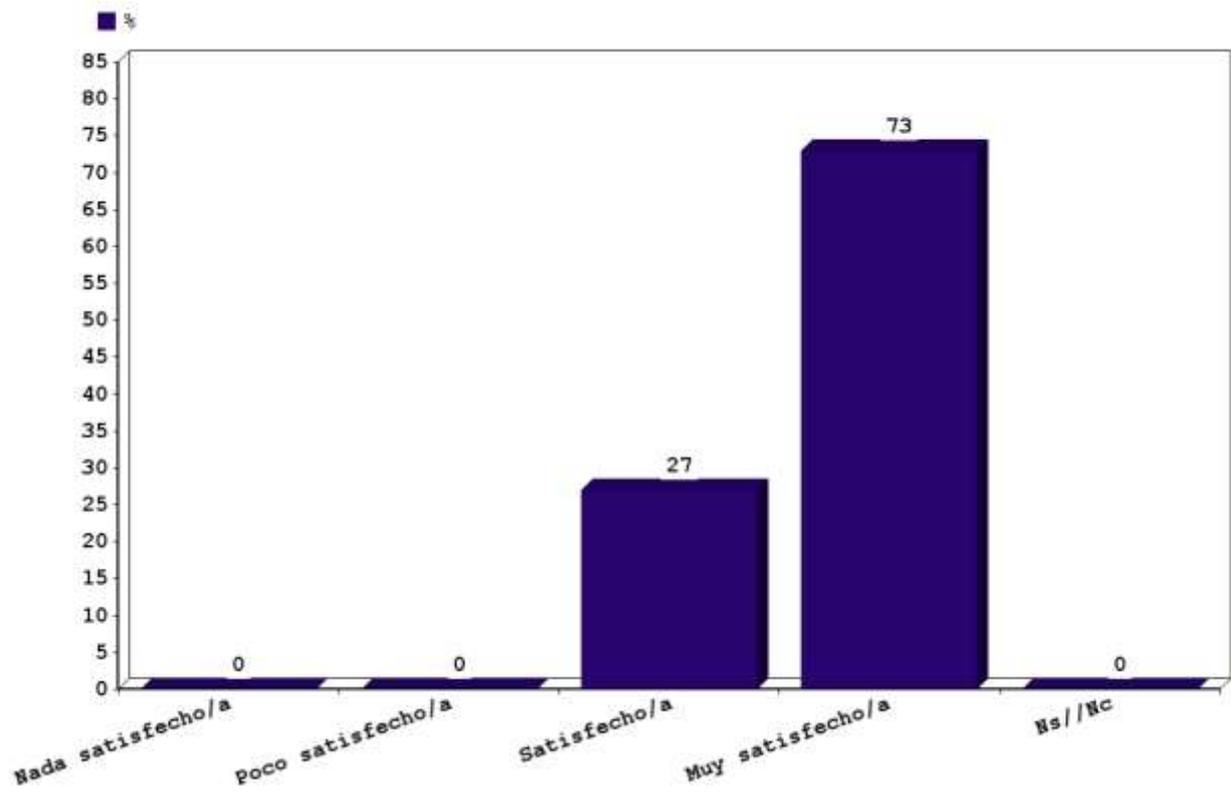


* Se incluyen los seguimientos e intervenciones realizadas desde el inicio del confinamiento domiciliario por COVID-19 y hasta el restablecimiento de la actividad presencial.

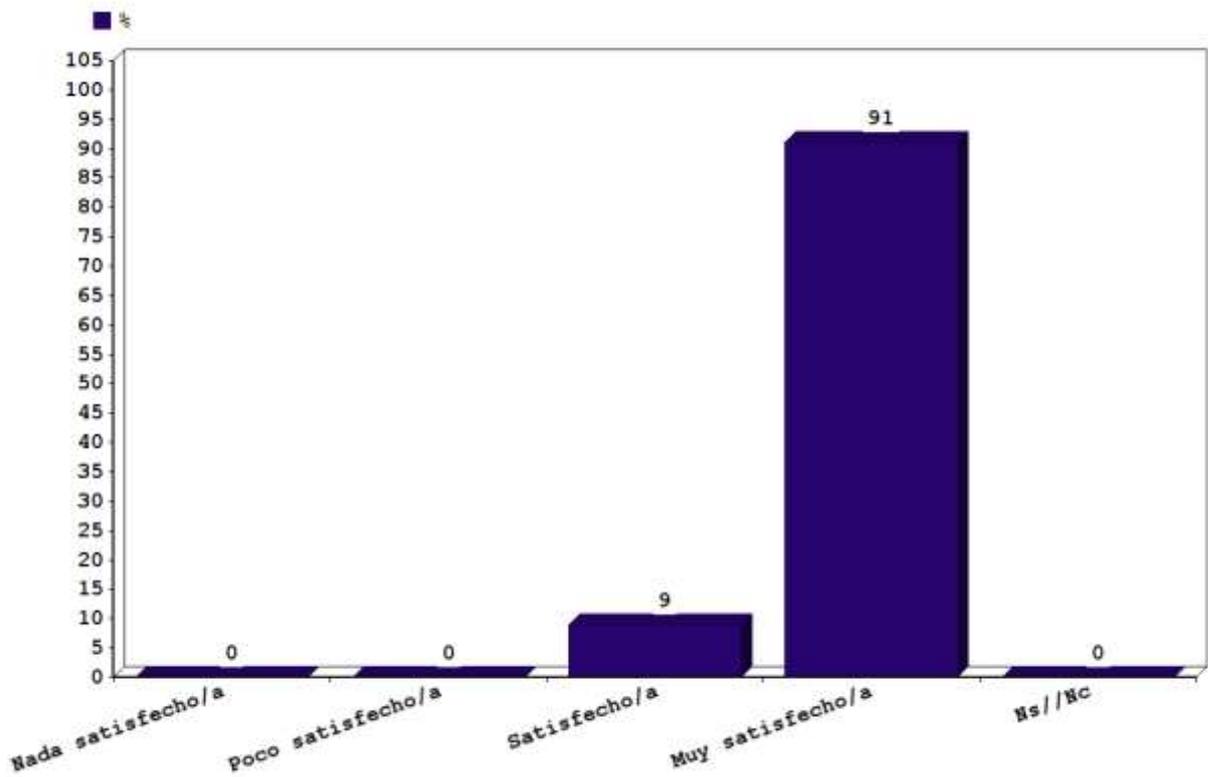
Seguimientos/intervenciones durante confinamiento domiciliario por COVID-19



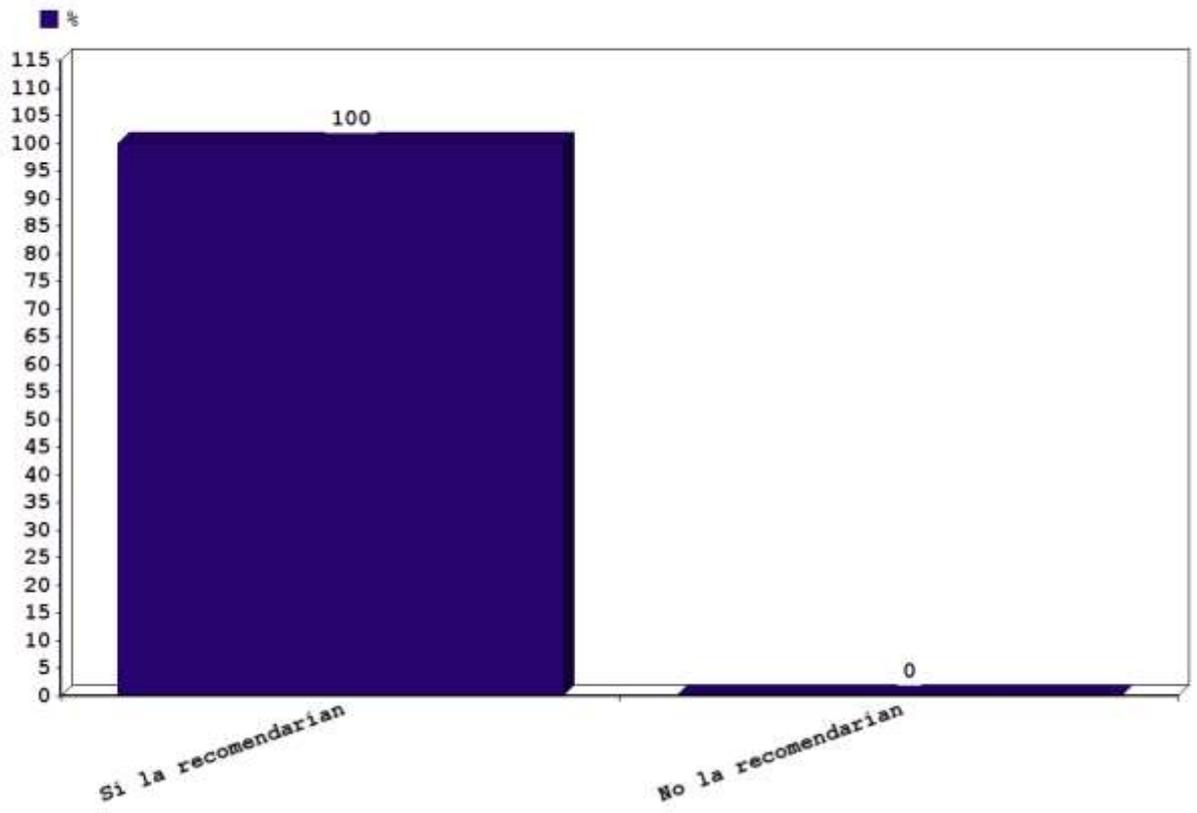
Grado de satisfacción de los usuarios con los servicios prestados 2020



Grado de satisfacción con la atención recibida de los profesionales 2020



Grado en que los usuarios recomendarían ELA Principado a otras personas 2020





declarada de
Utilidad Pública

elap principado

asociación de esclerosis lateral amiotrófica
del principado de asturias

Avd. de Moreda 11,
2ª planta. 33211 Gijón
(Asturias)

Tel: 985 16 33 11
Fax: 985 19 06 15

Mail:

elapprincipado@telecable.es
info@ela-principado.es

WEBSITES:

www.ela-principado.es
www.facebook.com/elapprincipado