

**RESULTADOS DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN
INTEGRAL AL ENFERMO DE ELA
Y SU ENTORNO FAMILIAR
2017**



**ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA JOVELLANOS DEL
PRINCIPADO**

“Las personas enfermas de Ela tienen derecho a recibir cuidados y tratamientos de calidad.”

“Los cuidadores de los enfermos de Ela tienen derecho a ser valorados, respetados, escuchados y adecuadamente apoyados.”

(Declaración de principios sobre la Ela, 2012)

Nuestra 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 **finés** 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 las 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 **275 asociados**.

Nuestro objetivo

El objetivo principal del proyecto es procurar el mayor bienestar y **calidad de vida** posible a quien padece Ela y a su entorno familiar. Para conseguirlo ponemos en práctica distintas terapias teniendo en cuenta aspectos físicos, psicológicos y sociales, proporcionando una atención **interdisciplinar e individualizada**.

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 enfermedad.

Pretendemos “acompañar” a la persona enferma y a sus familiares durante el curso de la enfermedad tratando de aliviar, en la medida de lo posible, su sintomatología física, su dolor y su sufrimiento.

Servicios de la entidad

- 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 externo.
- Servicio de logopedia, terapia ocupacional, atención psicológica, trabajo social y auxiliar de enfermería.
- Comunicación interactiva a través de nuestra página web y redes sociales.
- Publicaciones periódicas (Revista Pinceladas).

Todos los servicios de la entidad se prestan tanto en la sede de la entidad como en los domicilios de las personas afectadas. Atendiendo a las características específicas de la enfermedad, la dispersión geográfica existente en la región y la existencia de usuarios en el medio rural, el grueso de las intervenciones de los profesionales se desarrollan a domicilio.

El equipo humano

La entidad contó durante el año 2017 con los siguientes profesionales:

- 1 Auxiliar de clínica
- 1 Psicólogo
- 1 Trabajador social
- 1 Logopeda
- 1 Terapeuta ocupacional
- 3 Fisioterapeutas
- Profesionales ajenos a la entidad, pertenecientes al Programa MEJORA de COCEMFE Asturias.

El Programa Mejora

El Principado participa del Programa de Rehabilitación Continuada MEJORA de COCEMFE Asturias. El “Programa de Rehabilitación Continuada Mejora” es un tratamiento de rehabilitación continuado y de fisioterapia y logopedia 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 y Langreo. En las poblaciones de Asturias donde no llega el Programa mejora, los usuarios son atendidos por la Asociación concertando los servicios con profesionales de su zona de residencia.

Durante el año 2017 se han llevado a cabo en el marco del Programa Mejora un total de **4.081 sesiones**, 822 de las cuales corresponden al servicio de logopedia y 3259 al de fisioterapia.

Banco de Productos de apoyo

La Asociación dispone de un banco de materiales y ayudas técnicas, con un servicio de préstamo para todos aquellos usuarios que lo precisen.

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 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...

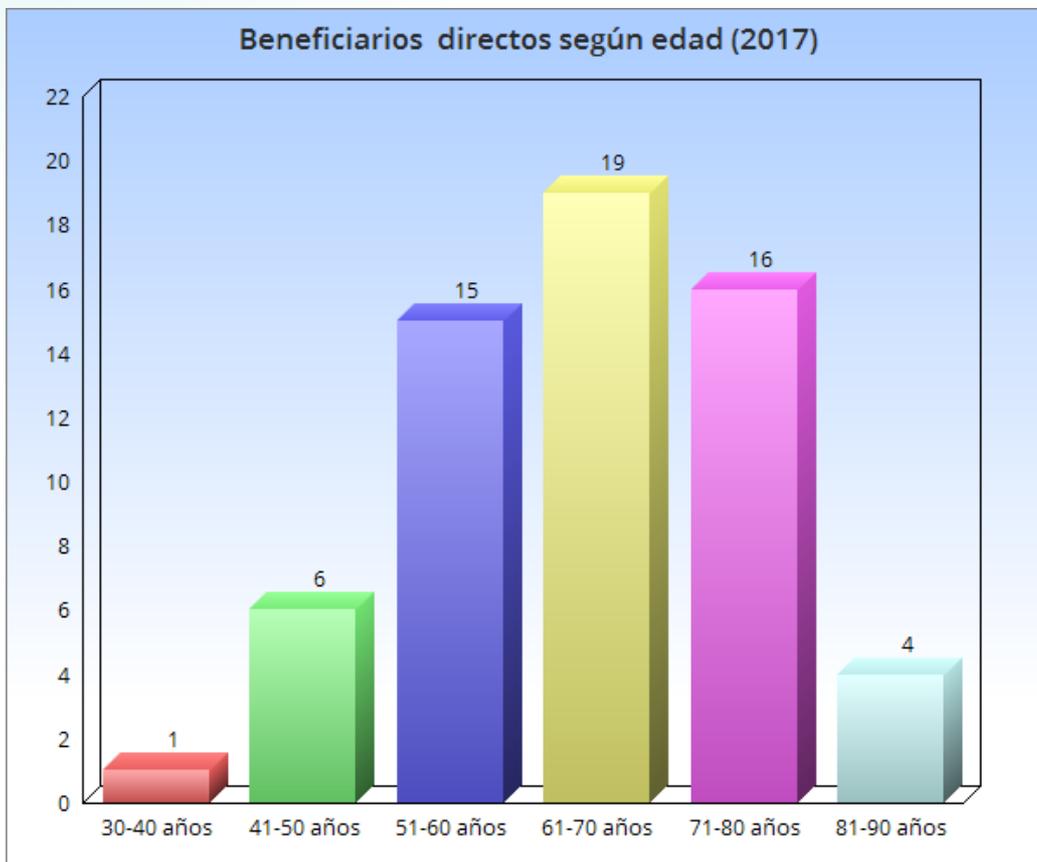
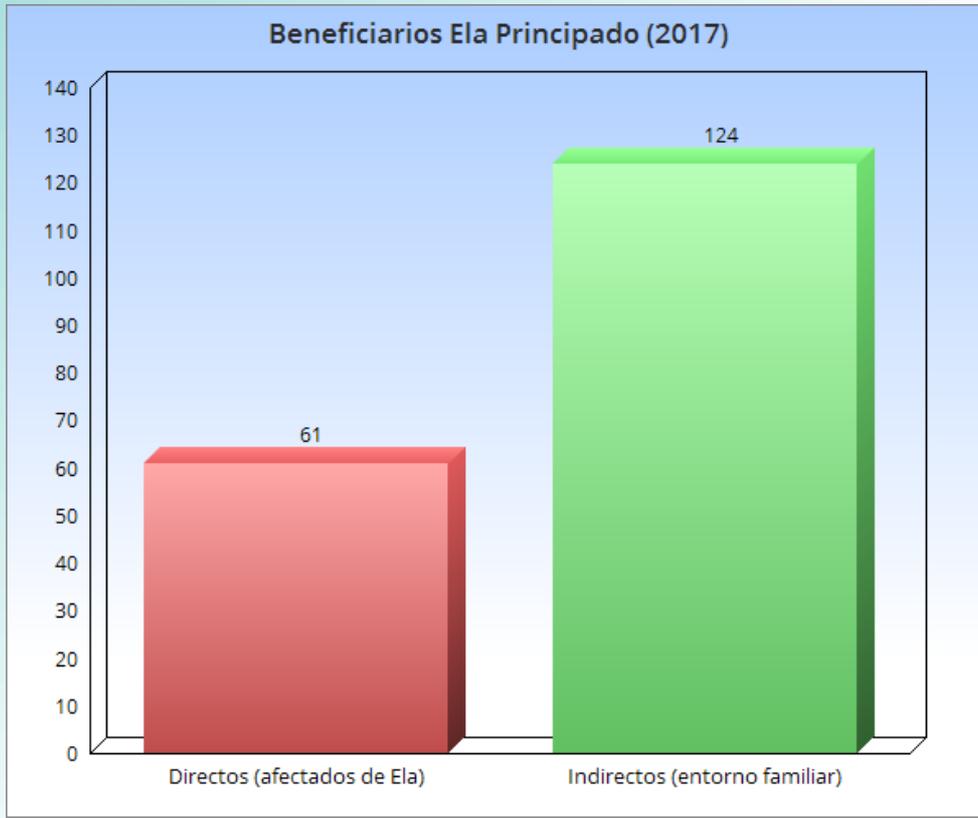
En la actualidad la asociación dispone de dos equipos IRISBOND (sistema que permite el control del ordenador con la mirada) basados en la tecnología de seguimiento ocular (eye-tracking).

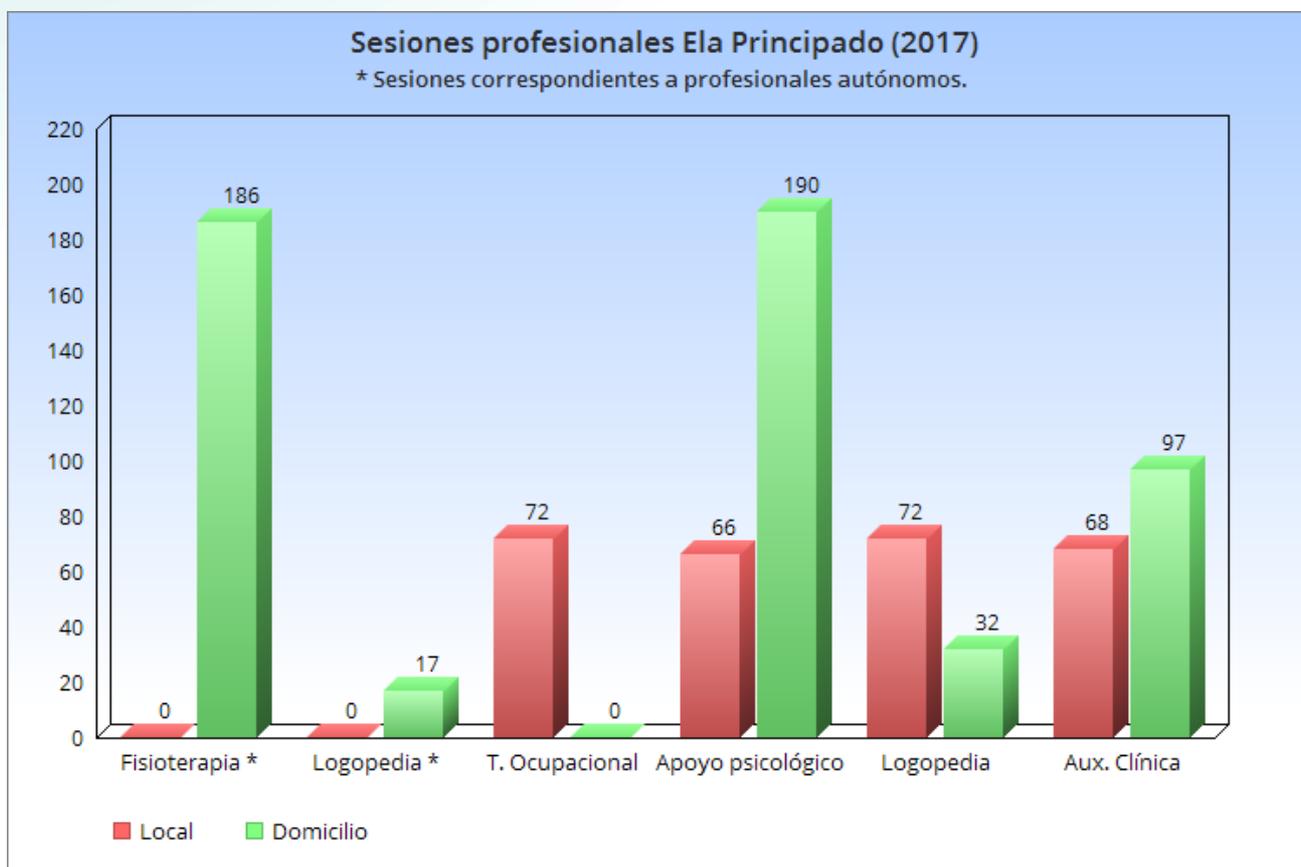
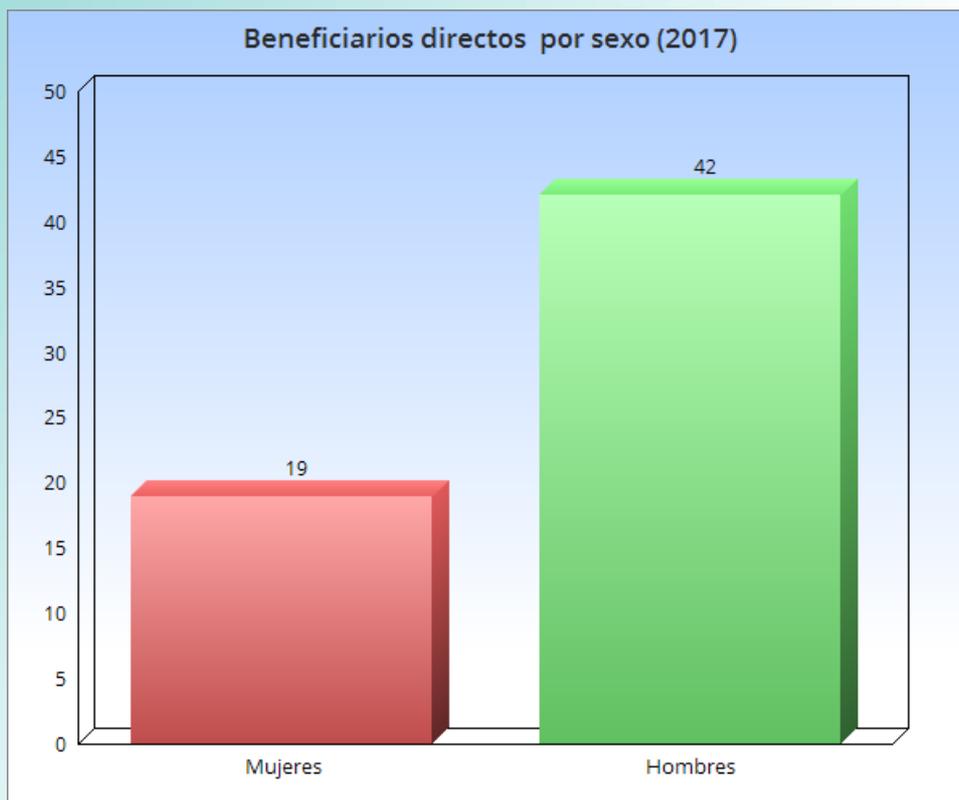
¿Qué hemos conseguido?

Durante el año 2017, un total de 61 personas afectadas de Ela y 124 de su entorno familiar se han beneficiado de nuestro Programa de Atención Integral, siendo beneficiarios de uno o varios de los servicios incluidos en el mismo. Se han atendido 775 consultas telefónicas y realizado un total de 800 intervenciones profesionales , 522 de ellas a domicilio, piedra angular de nuestro programa de atención. Si a éstas intervenciones sumamos las desarrolladas dentro del Programa Mejora gestionado por COCEMFE Asturias, nuestros usuarios han recibido un total 4.800 sesiones entre los distintos servicios profesionales incluidos en nuestro Programa de Atención Integral.

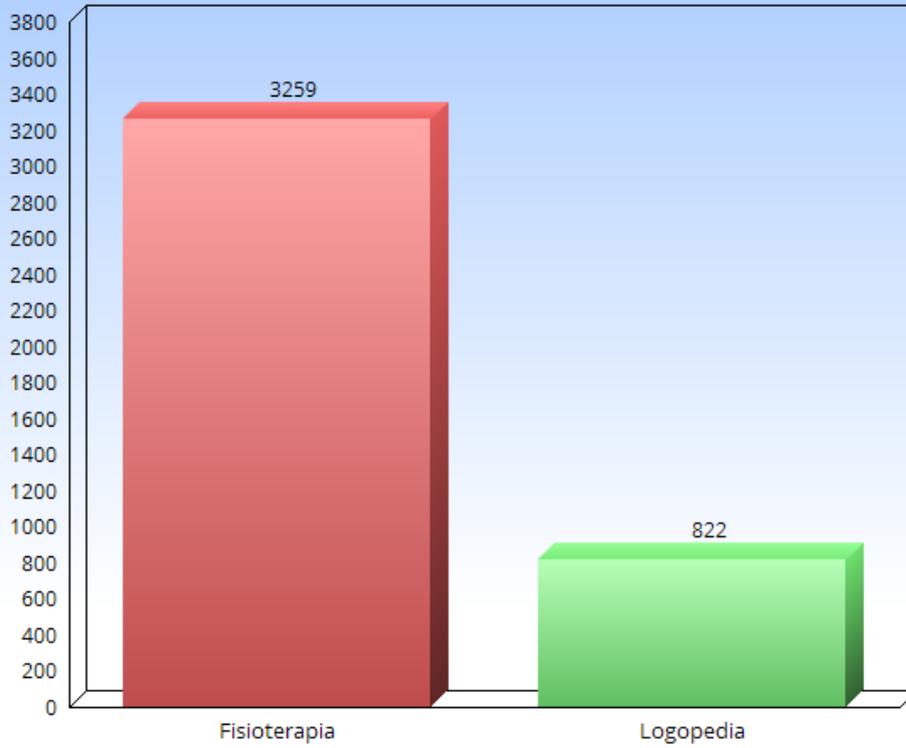
En las gráficas presentes en los anexos se realiza una clasificación detallada de los beneficiarios del programa así como una descripción del tipo y número de intervenciones.

Anexos





Sesiones profesionales Programa MEJORA (2017)



Ela Principado

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

E-mail:

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

Sitios web:

www.ela-principado.es
[www.facebook.com/ elaprimipado](https://www.facebook.com/elaprimipado)

¡ Nuestro trabajo es ayudar!