

# 2024



## ELA Principado

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

## **SOBRE NOSOTROS...**

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 y su ámbito de actuación se extiende a todo el Principado de Asturias.

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. En la actualidad la entidad cuenta con 319 asociados.

## **NUESTRO TRABAJO ES AYUDAR**

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.

## **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.

La entidad contó durante el año 2024 con los siguientes profesionales que forman parte de nuestro equipo interdisciplinar:

- 1 Trabajadora social.
- 1 Psicóloga.
- 1 Logopeda.
- 1 Terapeuta ocupacional.
- 5 Fisioterapeutas (3 empleados por la entidad y 2 en régimen de autónomos).
- 1 Fisioterapeuta especializado en fisioterapia respiratoria.
- Profesionales de Cocemfe Asturias que prestan servicios a nuestros usuarios pertenecientes al Programa MEJORA de Rehabilitación Continuada.

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.

**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 trata 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.

**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.

**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.



## BANCO DE PRODUCTOS DE APOYO

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

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...



## RESULTADOS

Durante el año 2024, un total de 78 personas afectadas de ELA (44 hombres y 34 mujeres) y 156 de su entorno familiar se han beneficiado de nuestro Programa de Atención Integral.

Nuestros asociados han recibido un total de 4561 sesiones por parte de los distintos profesionales de ELA Principado conjuntamente con los profesionales del Programa Mejora de COCEMFE Asturias.

La distribución de sesiones profesionales por disciplinas fue la siguiente:

- 3049 sesiones de fisioterapia
- 1118 sesiones de logopedia
- 338 sesiones de apoyo psicológico
- 92 sesiones de terapia ocupacional



## SATISFACCIÓN DE NUESTROS USUARIOS

Con el propósito de evaluar la satisfacción de nuestros usuarios con los servicios de la entidad y los profesionales que les atienden se realizan anualmente encuestas de satisfacción. Durante el año 2024, el 95% de los usuarios se mostraron muy satisfechos con los servicios de la entidad y los profesionales que les atendieron, mostrándose como satisfecho el 5% restante.

“En ELA Principado nuestro trabajo es ayudar”

**Telf: 985 14 33 11**

**Fax: 985 19 06 15**

**Mail: [elaprinicipado@telecable.es](mailto:elaprinicipado@telecable.es)**

**[Info@ela-principado.es](mailto:Info@ela-principado.es)**

**ELA PRINCIPADO**

**Avd. de Moreda 11,**

**2ªplanta.33012 Gijón**

**(Asturias)**

**WEBSITES:**

**[ela-principado.es](http://ela-principado.es)**

**[Facebook.com/elaprinicipado](https://Facebook.com/elaprinicipado)**