



## **MEMORIA DE ACTIVIDADES 2018**

### **INTRODUCCION**

LA ASOCIACIÓN ELA EXTREMADURA es una organización sin ánimo de lucro, fundada en septiembre de 2017 por enfermos, familiares, amigos y colaboradores, que extiende su actividad a toda Extremadura y aúnan esfuerzos para acompañar y ayudar a las familias afectadas por Esclerosis Lateral Amiotrófica de toda nuestra región, con el fin de mejorar la salud integral del paciente y la calidad de vida en el seno familiar.

ELA Extremadura está inscrita en:

- Registro de Asociaciones de Extremadura con el nº - 7.047- de la Secc. Primera. El día 22 de septiembre de 2017.

### **FINES DE LA INSTITUCIÓN:**

Mejorar la atención sociosanitaria y emocional a enfermos y familiares afectados por ELA en Extremadura.

Promover la investigación

Visibilización de la enfermedad

Formar a familiares, cuidadores y enfermos en el manejo de los síntomas de la ELA.

### **MISIÓN DE LA ENTIDAD:**

Contribuir a mejorar la calidad de vida de los enfermos afectados por ELA en Extremadura.

### **VISIÓN DE LA ENTIDAD:**

La ELA afecta a una reducida población , generando una dependencia progresiva , con carácter gravemente invalidante y con un fuerte impacto en todas las áreas que afectan a la vida de la persona enferma y su familia. No tiene cura por lo que entendemos que hay que ayudar a gestionar los síntomas.

### **VALORES:**

Voluntariado, ayuda mutua, formación e información, solidaridad, escucha activa ,compasión, vivir el presente, compromiso, proactividad, esperanza.



**NOMBRE DE LAS FEDERACIONES O CONFEDERACIONES A LAS QUE PERTENECE LA ENTIDAD:**

FEDER, COCEMFE, PLATAFORMA DEL VOLUNTARIADO

**ACTIVIDADES ENCAMINADAS A LA VISIBILIDAD DE LA ELA Y LA ASOCIACION REALIZADAS EN 2018**

- **Objetivo:** Que la sociedad conozca la existencia de esta enfermedad y sus peculiaridades. Dar a conocer la enfermedad, porque entendemos que en la medida que deje de ser considerada "rara" , aumentarán los fondos destinados a investigación, facilitará que el enfermo/a no se sienta aislado, y repercutirá también en el conocimiento por parte de los profesionales implicados. No sólo queremos dar a conocer la existencia dela ELA y de nuestra asociación extremeña, queremos sensibilizar, a la población y mostrar una forma de abordar la discapacidad que conlleva . Para ello las actividades que se han llevado a cabo en este área son las siguientes:
- **CHARELAS escolares :** Sesiones de sensibilización sobre la ELA , dirigidas a niños/as y jóvenes de la región, utilizando una metodología participativa, dinámica, con apoyo de medios audiovisuales y con participación de enfermos. Se han realizado estas sesiones en seis centros.
- **CHARELAS para profesionales y voluntarios :** Sesiones de sensibilización sobre la ELA , dirigidas a profesionales sanitarios de centros de salud que lo han demandado o a estudiantes en formación. Se han realizado en un centro de salud , en un ciclo formativo de atención sociosanitaria y en las jornadas regionales del Centro Escucha San Camilo.



- **SOLIDARIDAD con la ELA:** Campañas de solidaridad en centros escolares, donde se han realizado las "Charelas", para recaudar fondos a través de las actividades que los propios centros realizan con fin solidario en su programación anual.

Se celebró el evento CANTAUTARIA en el Gran Teatro de Cáceres, a beneficio de nuestra asociación.

- **VISIBILIZACION- MAREA VERDE:** Apostando por el color Verde como símbolo de la esperanza, que es el valor principal al que se aferran los enfermos de ELA
  - o **Deportistas "de verde"** : convocatoria de futbolistas masculinos y femeninos de los principales equipos de la ciudad de Badajoz, para teñirse el pelo "verde" como llamada de atención sobre la enfermedad y la necesidad de la esperanza.
  - o **Ciudades "de verde"**: Iluminación de los edificios públicos con luces verdes para trasladar que el día 21 de Junio es el Día Internacional de la ELA. Así se iluminaron múltiples edificios de Extremadura, destaca Cáceres, Plasencia, Jarandilla de la Vera, Cuacos de Yuste, Guadalupe, etc.
- La asociación mantiene una actividad constante de información en las redes sociales: página web, Facebook, Twitter, retransmisiones televisivas en directo a través de Facebook, etc.
- Por otro lado hay una presencia importante en los medios de comunicación habituales en nuestra comunidad autónoma (prensa regional, televisión autonómica, radio, revista Grada, revista Garela, etc.).



- Hemos participado activamente en la campaña nacional UN TANTO POR LA ELA.
- **DEPORTISTAS SOLIDARIOS**
  - o Actividades de apoyo de distintos equipos deportivos extremeños: club de fútbol Badajoz, clubs de ciclismo, equipo de ultimate, grupos senderistas, etc.

#### **ACTIVIDADES DIRIGIDAS A LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS ENFERMOS**

**OBJETIVO:** Mejorar la calidad de vida de los enfermos, procurando la atención necesaria en cada caso. Este objetivo se articula en tres líneas de actuación fundamentalmente:

- Formación a enfermos y familiares
- Prestación directa de servicios requeridos
- Préstamo de material ortoprotésico

En relación con la primera línea descrita, se promueve un encuentro trimestral de pacientes y familiares. Se opta por la modalidad "taller" que permite siempre entrenar las destrezas teóricas adquiridas a los participantes, para que éste sea el primer paso para la puesta en práctica cada uno en su domicilio. Los encuentros realizados en 2018 han sido:

**1-Fisioterapia respiratoria,** celebrado en Marzo 2018 y coordinado por un Fisioterapeuta Respiratorio de la asociación nacional de Enfermos de ELA (ADELA España).

**2-Herramientas de apoyo psico-emocional.** Celebrado en Junio 2018 y coordinado por un equipo de psicólogas extremeñas, con una sesión de musicoterapia.

**3- Recursos y prestaciones sociales.** Celebrado en Septiembre 2018 y coordinado por una trabajadora



social del sistema público de servicios sociales extremeños.

**4-Rehabilitación respiratoria.** Celebrado en Diciembre 2018 y coordinado por la Médica Especialista de Rehabilitación Respiratoria de la Unidad de ELA del hospital Carlos III en Madrid, y por un fisioterapeuta respiratorio de dicho hospital.

Dentro de esta área de actuación, es especialmente importante la prestación de servicios directos a los enfermos. Hemos prestado apoyo en las siguientes direcciones:

- **Apoyo terapéutico psicoemocional a pacientes y familiares afectados por ELA**, que no reciban este servicio por otra vía (sanidad pública o COCEMFE). En función de la localidad de procedencia de la familia afectada se ha suscrito un convenio con profesionales solventes cercanos al domicilio del interesado, para que el enfermo y/o su familia reciba la atención en un centro de atención psicoterapéutica o en su domicilio, si se encuentra inmovilizado. Se ha atendido a siete personas, con el numero de sesiones que han demandado.

\* **Apoyo de fisioterapia y logopedia a pacientes afectados por ELA que no reciban este servicio por otra vía (sanidad pública o COCEMFE).** En función de la localidad de procedencia de la familia afectada se suscribe un convenio con profesionales solventes cercanos al domicilio del interesado. Dependiendo de la movilidad de la persona el servicio se prestará en el centro concertado o en el domicilio del enfermo. Se ha prestado atención a doce personas.

Por último cabe mencionar el **Préstamo de material ortoprotésico y ayudas técnicas:** Los enfermos de ELA van



necesitando en las distintas etapas de su enfermedad distintas herramientas ortoprotésicas que les facilitan la autonomía y la comunicación: sillas de rueda, andadores, comunicadores, amplificadores de voz, irisbond, etc... Este servicio de préstamo se coordina con ADELA España , de manera que se localiza aquello que la persona necesita y se le hace llegar en concepto de préstamo. Se han asignado en Extremadura: camas articuladas, sillas de ruedas manuales y eléctricas, motos adaptadas, amplificadores de voz, irisbond, etc.

#### **APOYO A LA INVESTIGACION**

La asociación ELA Extremadura tiene entre sus fines el apoyo a la investigación en el ámbito de esta patología. Para ello, gran parte del dinero recaudado se dona a la Fundación Luzón y a RedELA, ambas entidades con experiencia y solvencia para gestionar fondos de investigación y patrocinar equipos que se dedican a ello.

#### **REIVINDICACIONES EN EL AMBITO SOCIO SANITARIO**

Entendemos que los enfermos de ELA requieren múltiples cuidados, en Extremadura se carece de una unidad específica y multidisciplinar de atención a estos enfermos, por lo que en muchos casos han de ser derivados a distintos centros hospitalarios del resto del país, y en otros casos, dada la dispersión geográfica de Extremadura y el marcado carácter rural, los enfermos son atendidos en distintos hospitales de la comunidad. En aras a mejorar los servicios y recursos que un enfermo de ELA necesita hemos celebrado reuniones con el Consejero de Salud y Política Social, con la gerente del SEPAD, con la defensora de atención al paciente del SES, con el Director General de Atención Sanitaria de la Junta de Extremadura, hemos asistido al seguimiento de la firma del convenio de la fundación Luzón con la Junta de Extremadura.