

MEMORIA ACTIVIDADES 2019	FECHAS DE REALIZACIÓN
<p>REUNIONES EN MADRID CON FUNDACIÓN FRANCISCO LUZÓN.</p> <p>Reuniones en las que se trabajan diferentes aspectos importantes para dar a conocer la ELA tanto a profesionales Socio-sanitarios, a Instituciones, a Empresas como a la sociedad en general.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 6 de Marzo - 5 de Noviembre
<p>JORNADA INFORMATIVA EN EL HOSPITAL DE BARBASTRO.</p> <p>Intensa Jornada, en la que se realizaron las siguientes actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Puesta en contacto con los profesionales Socio-Sanitarios del Hospital. Realizado por Ana López (Tra. Social) - Stand Informativo atendido por dos profesionales de la Asociación: Tamara López (Psicóloga) y Celeste Cacho (Terapeuta Ocupacional). - Puesta de Carteles y entrega de Trípticos Informativos en el Área de Neurología de dicho Hospital. 	<ul style="list-style-type: none"> - 17 de Enero
<p>REUNIÓN INFORMATIVA Y FORMATIVA CON LA EMPRESA DE PRODUCTOS DE APOYO "SUNRISE MEDICAL".</p> <p>Reunión realizada en los locales de nuestra Asociación.</p> <p>Por parte de ARAELA asistieron nuestra Trabajadora Social (Ana López) y Terapeuta Ocupacional (Celeste Cacho).</p> <p>Se trató de una reunión informativa/formativa, donde los responsables de Sunrise Medical nos enseñaron el desarrollo, diseño, fabricación y distribución de sillas de ruedas manuales y eléctricas, scooters y sistemas de sedestación y posicionamiento.</p> <p>Se trata de una empresa con productos muy innovadores, que nos pueden servir para dar respuesta a muchas de las necesidades de nuestros afectados.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 31 de Enero
<p>CHARLA INFORMATIVA.</p> <p>El Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón acogió el seminario: <i>"Etiopatogenia de la ELA: evidencias clínico-epidemiológicas y experimentales de la hipótesis metabólica"</i></p> <p>Tuvo lugar en el Salón de Actos Lorente de Nó Edificio CIBA (Avda. San Juan Bosco, 13) y en representación de ARAELA acudió Jesús Labarta Echegoyen (Presidente).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 13 de Marzo
<p>REUNIÓN EN EL CENTRO CÍVICO SALVADOR ALLENDE.</p> <p>La Comisión de Fiestas del Barrio las Fuentes convocó una reunión en el Salón de Actos de dicho centro, para establecer un acto de colaboración en la organización de sus Fiestas.</p> <p>A dicha reunión acudió en representación de ARAELA, Ana López (Trabajadora Social), en la que expuso el trabajo que realiza la Asociación con nuestros afectados y fijó unos criterios de colaboración.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 14 de Marzo
<p>FORO ARAGONÉS DEL PACIENTE:</p> <p>La primera Jornada realizada este año tuvo fue sobre CUIDADOS PALIATIVOS, y tuvo como título: <i>"¿Cuándo paliar? una mirada distinta"</i>.</p> <p>Se realizó en el Centro Joaquín Roncal, (C/ San Braulio, 5, 50.003 Zaragoza).</p> <p>ARAELA fué invitada como ponente e intervino en la MESA nº 2. En representación de la misma participó M^a Jesús Alonso (Miembro de la Junta Directiva y afectada de ELA) que habló sobre la Atención de Cuidados Paliativos a pacientes en el Medio Urbano y Tamara López (Psicóloga de ARAELA).</p> <p>Fué una Jornada de puertas abiertas</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 18 de Marzo
<p>REUNIÓN CON DFA.</p> <p>Tuvo lugar en su Sede.</p> <p>En representación de ARAELA estuvieron Jesús Labarta (Presidente) y Ana López (Trabajadora Social).</p> <p>Se habló del trabajo que ambas organizaciones realizamos y de posibles colaboraciones durante todo el año. Fue muy satisfactoria las misma.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 1 de Abril

<p>DIFUSIÓN DE LA ELA.</p> <p>Gracias a una entrevista realizada por Aragón Televisión a M^a Jesús Alonso (Miembro de la Junta Directiva y afectada de ELA), seguimos con uno de nuestros principales Objetivos que es el dar a conocer a la sociedad la ELA.</p> <p>Dicha entrevista se emitió en el programa "Punto de vista".</p>	<p>- 5 de Abril</p>
<p>ENTREVISTAS A DIFERENTES PROFESIONALES DEDICADOS AL CUIDADO DE ENFERMOS.</p> <p>Tuvo lugar en su Sede.</p> <p>Uno de los principales problemas que tienen nuestros afectados, es que cuando necesitan contratar a personal para el Cuidado de enfermos, no lo encuentran. No están cualificados para poder atender a este tipo de enfermos que necesitan de ayuda las 24 horas del día.</p> <p>Es por ello que la Asociación se marcó como Objetivo entrevistar a varias personas e iniciarles en la Formación de esta patología.</p>	<p>- 8 de Abril</p>
<p>DIFUSIÓN DE LA ELA.</p> <p>Entrevista realizada por Onda Cero a Ana López (Trabajadora Social). Los temas tratados en la misma fueron: ¿Qué es la ELA?, Síntomas, Tratamiento, Investigación...</p>	<p>- 8 de Abril</p>
<p>REUNIÓN EN LA CASA DE ANDALUCÍA.</p> <p>Reunión mantenido con el Presidente de la Federación de Casas Regionales de Aragón.</p> <p>A dicha reunión acudió en representación de ARAELA, Ana López (Trabajadora Social) y Jesús Labarta (Presidente), en la que expuso el trabajo que realiza la Asociación con nuestros afectados y el trabajo que realizan las Casas Regionales.</p> <p>Se acordó la preparación, organización y celebración de un Concierto Benéfico de las Casas Regionales a favor de ARAELA.</p>	<p>- 2 de Mayo</p>
<p>REUNIÓN EN EL COLEGIO DE FARMACEUTICOS DE ZARAGOZA.</p> <p>Gracias al Trabajo realizado por Fundación Luzón, se realizó una Campaña de información sobre "Aspectos Generales de la ELA" en todas las Farmacias de España.</p> <p>Desde ARAELA quisimos profundizar mas, y darle mas valor a dicha Campaña. Para ello nos reunimos con el Colegio de Farmacéuticos de Zaragoza y acordamos varias acciones para llevar a cabo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Enviar un Cartel sobre la ELA, para que fuera colgado en todas las Farmacias de Zaragoza. - Envío de Nota de prensa a todos los Medios de Comunicación con información sobre la Campaña que se estaba realizando. - Charla Informativa. <p>Esta reunión fue el punto de partida de la colaboración mantenida durante el año 2019.</p>	<p>- 6 de Mayo</p>
<p>REUNIÓN CON JUAN JOSÉ ÁLVAREZ LOVÁCO.</p> <p>Reunión mantenida en nuestra Sede Social.</p> <p>Juan José Álvarez quiso mantener esta reunión ya que nos quería ofrecer sus servicios como Arquitecto Técnico de una manera gratuita a la Asociación, así como se brinda de colaborador para ayudar a todos los Asociados de la misma.</p>	<p>- 6 de Mayo</p>
<p>REUNIÓN CON EL GRUPO "LAS MIMOSAS".</p> <p>Reunión mantenida en nuestra Sede Social.</p> <p>Ana López (Trabajadora Social de ARAELA) y Jesús Garbayo (perteneciente a "Las Mimosas") se reunieron con el Objetivo de conocer los Servicios que este grupo presta y ver si alguno puede resultar de ayuda para nuestros afectados.</p> <p>Servicios muy útiles como son. Residencia, Ayuda a Domicilio, Teleasistencia...</p>	<p>- 14 de Mayo</p>

<p>JORNADAS INTERNAS DE FORMACIÓN. Organizadas por COCEMFE ARAGÓN. Tamara López (Psicóloga de ARAELA) participó en las mismas, dando a conocer a todos los presentes la ELA, y lo que conlleva el padecerla.</p>	<p>- 12 de Junio</p>
<p>DÍA MUNDIAL DE LA ELA. El 21 de Junio, se celebra el Día Mundial de la ELA. Este año unidos al resto de Asociaciones de España y a la Fundación Francisco Luzón quisimos dar visibilidad a la ELA iluminando de color verde algún edificio importante de cada ciudad. Son muchas las ciudades que se unieron a esta iniciativa. En Aragón se consiguió lo siguiente:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Huesca: Iluminó el edificio del Círculo Oscense, también llamado Casino de Huesca. • Teruel: Iluminó la Diputación Provincial de Teruel y la Torre de San Martín. • Zaragoza: Iluminó la Fuente de la Hispanidad. <p>Otra actividad que tuvo lugar con motivo de la celebración del Día Mundial de la ELA, fue una Jornada de información y/o sensibilización, mediante la colocación de una Mesa Informativa en el Hospital San Jorge de Huesca (Zona de Consultas Externas). Mesa atendida por Ana López (T.S.) y Tamara López (Psico).</p>	<p>- 21 de Junio</p> <p>- 17 de Junio</p>
<p>ENTREVISTAS CONCEDIDAS A DIFERENTES MEDIOS DE COMUNICACIÓN POR EL DÍA MUNDIAL DE LA ELA. Entre las que resaltamos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 9:30: Aragón Radio - 11:00: Radio Nacional. - 11:15: Radio Ebro - 12:30: Radio 4G Onda Aragonesa. <p>Todas entrevistas realizadas a Ana López (Trabajadora Social)</p>	<p>- 21 de Junio</p>
<p>REUNIÓN CON ALIZIA ROMERO. Reunión a la que asistieron Ana López (Trabajadora Social) y Jesús Labarta (Presidente). El Objetivo de la misma fue explicarle el trabajo que se realiza en la Asociación, y buscar pautas para una posible colaboración. Se cerraron dos Actos que se llevarán a cabo entre los años 2019 y 2020, los cuales son:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Participación en un mercadillo Solidario del Burgo de Ebro, con la participación de ARAELA mediante un Stand Informativo. - Concierto Solidario a favor de ARAELA. 	<p>- 9 de Septiembre.</p>
<p>FORMACIÓN-INFORMACIÓN A ALUMNADO DE LA UNIVERSIDAD SAN JORGE. Tras una solicitud de información para un trabajo que debían realizar para la Universidad San Jorge, ARAELA y mas concretamente Tamara López (Psicóloga), preparó una Jornada Formativa durante toda la mañana en la que pudieron aprender los aspectos mas importantes de la ELA y recabar información para la realización de su trabajo.</p>	<p>- 4 de Octubre</p>
<p>PARTICIPACIÓN EN LA OFRENDA DE FLORES. Con motivo de las Fiestas del Pilar, ARAELA salió como grupo en la Ofrenda de Flores. Es una manera diferente de visibilizar la ELA, pero creemos que es bueno abordarla desde diferentes sectores.</p>	<p>- 12 de Octubre</p>
<p>XI TROFEO NACIONAL DE UTEBO EN GIMNASIA RÍTMICA. El pasado sábado 2 de Noviembre, se celebró el XI TROFEO NACIONAL DE UTEBO EN GIMNASIA RÍTMICA y fuimos invitados por la ESCUELA DE GIMNASIA RÍTMICA DE ZARAGOZA. Durante todo el día tuvimos un Stand Informativo en el Pabellón, donde a demás de ofrecer información sobre la ELA, se podía colaborar con la Asociación a través de la compra de nuestra Lotería de Navidad, Pulseras, Mochilas, Camisetas, etc... La Escuela de Gimnasia Rítmica de Zaragoza organizó una Rifa Solidaria, que obtuvo una recaudación de 400€, los cuales fueron donados a nuestra Asociación. El Stand fue atendido por:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mañana: Jesús Labarta y Mª Dolores Aliaga - Tarde: Jesús Labarta y Luis Pelegrín. 	<p>- 2 de Noviembre.</p>

<p>CHARLA INFORMATIVA: CHARLA: ABORDAJE DE LA ELA DESDE LA FARMACIA</p> <p>Organizada por el Colegio De Farmacéuticos de Zaragoza y ARAELA, como una de las Actividades que se acordó en la reunión mantenida con ellos.</p> <p>En la Jornada intervinieron el Dr. José Luis Capablo, Jefe de sección en el Servicio de Neurología del Hospital Universitario Miguel Servet; Ana Isabel López-Casero, tesorera del Consejo General de Colegios de Farmacéuticos y ex directora general de la Fundación Francisco Luzón y María Jesús Alonso, miembro de la Junta Directiva de ARAELA y afectada por ELA. Clausuró la sesión la neuróloga María Bestué, responsable autonómica del Servicio de Estrategias de la Dirección General de Asistencia Sanitaria del Gobierno de Aragón.</p> <p>Dirigida a farmacéuticos, pacientes, familiares, cuidadores y otros profesionales sanitarios, la Jornada se enmarca en la campaña de educación sanitaria "La ELA, una realidad ignorada. Tu farmacéutico te acompaña".</p>	<p>- 4 de Noviembre.</p>
<p>CHARLA INFORMATIVA: COMUNICACIÓN AL ALCANCE DE TODOS</p> <p>La Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ARAELA) realizó junto a BJ ADAPTACIONES una jornada de formación y manejo sobre los distintos Sistemas de Comunicación.</p> <p>En ella se abordaron temas tan importantes como el acceso a diferentes dispositivos, tipos de Comunicadores, la Interacción con la mirada, Hogar y accesibilidad...</p> <p>Fue impartida por Bibiana Escribano.</p>	<p>- 25 de Noviembre.</p>
<p>III 5K CONTRA LA ELA</p> <p>Organizada por Jorge Gaya (Socio de ARAELA). Este año se decidió que los beneficios fueran para Fundación Luzón y para ARAELA.</p>	<p>- 22 de Diciembre.</p>
<p>FISIOTERAPIA:</p> <p>Durante este año se ha tenido un convenio de colaboración con 2 Centros de Fisioterapia.</p> <ul style="list-style-type: none"> - ARASALUD: Atendiendo a los afectados de Zaragoza. - JAVIER TERADO: Atendiendo a los afectados de Huesca. <p>Además se han buscado diferentes Fisioterapeutas, si ha aparecido algún caso de ELA en diferentes poblaciones. Por ejemplo: Alcañiz, Barbastro, Plan, etc...</p>	<p>- Trabajo constante durante todo el año</p>
<p>TRABAJADORA SOCIAL:</p> <p>Para la organización y coordinación de todas estas actividades, ARAELA cuenta con el trabajo y la experiencia de un TRABAJADOR SOCIAL: Este profesional es el pilar más importante de la Asociación, ya que desde los inicios de la misma, ha sido la que ha coordinado y llevado todos los temas.</p> <p>Durante este año 2019 ha sido la encargada de:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Atención social personalizada: en la cual y dependiendo de la etapa en la que se encuentre el enfermo se le informará y asesorará sobre las diferentes tramitaciones, pasos a seguir, y "consejillos" que desde la Asociación se proporcionan. Será la encargada de la Atención mediante: <ul style="list-style-type: none"> - Teléfono - Email - Whatsapp - Sede - Domicilios - Asesoramiento en Ayudas existentes: Muchas veces y debido al desconocimiento estas ayudas pasarían desapercibidas. La Trabajadora Social será la encargada de hacerlas llegar a todos los afectados y será ella misma la que les asesore en el modo y forma de solicitarlas (Ley de Dependencia, Discapacidad, Solicitud de Tarjeta de aparcamiento, Documento de voluntades anticipadas, Invalidez, etc...). - Preparación y Coordinación de todas las Actividades de la Asociación. 	<p>- Trabajo constante durante todo el año</p>

(Anteriormente señaladas).

- Coordinación con el **Equipo de Profesionales** de ARAELA.
- Coordinación con la Terapeuta Ocupacional en el **Banco de Ayudas Técnicas**
- Base de datos de **Socios**. Mantenimiento y Actualización.
- Base de datos de **Empresas Colaboradoras**.
- Base de datos de diferentes **Bancos**.
- Base de datos de **Mailchimp**.
- Coordinación con la **Gestoría GP7**
 - Departamento Laboral: Nominas, Modelos 111/115, Seguridad Social, TC2...
 - Departamento Contable: Envío de Facturas.
 - Certificados de Corriente de pagos en Hacienda, Tributos y Seguridad Social.
 - Asesoría en diferentes temas.
- Coordinación y mantenimiento actualizado de la **Página web** (www.araela.org) y Facebook.
- Puesta en **contacto y visita a los diferentes Hospitales de Aragón**, así como contacto con los profesionales que atiende a nuestro colectivo en dichos hospitales.
- **Elaboración de Proyectos** y presentación en las diferentes Instituciones. Este año se han presentado los siguientes:
 - Instituto Aragonés de Servicios Sociales. 3 Proyectos (Zaragoza, Huesca y Teruel)
 - DGA SALUD: Derechos y Garantías de Atención al usuario.
 - Ayuntamiento de Zaragoza: Acción Social.
 - Diputación Provincial de Teruel: Acción Social.
 - Diputación Provincial de Huesca: Presidencia.
 - Ayuntamiento de Zaragoza: Participación Ciudadana.
 - Fundación Once.
 - IberCaja.
- Elaboración de las **Memorias de actividades** y **Memorias económicas** de la Asociación.
- **Relaciones con Instituciones y/o Asociaciones.**
- **Relaciones con COCEMFE**, participando en las distintas actividades propuestas por ellos. Destacando:
 - Actividades Internas de COCEMFE: Reuniones de trabajo, charlas, etc..
 - Reuniones para tratar el nuevo proyecto de Ley de Servicios sociales.
- **Reuniones / Coordinación / Viajes con Fundación Luzón.**
- **Contacto con los diferentes profesionales** que colaboran voluntariamente con la Asociación (Neurólogos: Dra. María Bestué y Dr. Jose Luis Capablo / Investigadores: Dña Rosario Osta y Ana Cristina Calvo Royo / Personal de los Servicios Sociales).
- **Profesionales de ARAELA:**
 - Contacto con los diferentes Colegios profesionales.
 - Selección de Personal.
 - Los primeros días de trabajo, estar pendiente de las nuevas incorporaciones y enseñarles el método de trabajo que utilizamos.

<p>PSICÓLOGA:</p> <p>Muchas de las Actividades realizadas en la Asociación necesitan el apoyo de este profesional. Tratamos temas muy importantes y diversos en los que la Psicóloga tiene que complementar el trabajo realizado por la Trabajadora Social.</p> <p>Como ejemplo podemos resaltar:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ponencias sobre "Documento de Voluntades Anticipadas" - Jornadas sobre el Duelo. - Aceptación de la enfermedad. <p>Además realiza las acciones propias de su trabajo, como son:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Atención personalizada a los enfermos. - Atención personalizada a los Familiares. - Visita a domicilio a afectados que no pueden desplazarse a la sede. - Atención personalizada mediante teléfono y skipe. - Desplazamientos a diferentes pueblos de nuestra Comunidad Autónoma. 	<p>Trabajo constante durante todo el año</p>
<p>TERAPUETA OCUPACIONAL:</p> <p>Contando con este profesional de los Meses de Enero a Octubre.</p> <p>Es por ello que el papel de este profesional dentro de la Asociación es el siguiente:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Enseñar al afectado cual es la Ayuda Técnica mas viable en cada momento, y a su vez cual es la menos costosa. - Confeccionar con los afectados ciertas Ayudas Técnicas, que si las tuvieran que comprar serían de gran valor económico. - Gestionar el Banco de Ayudas Técnicas que tenemos a disposición de los socios en la Asociación. - Asesorar en temas relacionados con reformas de baños, reformas de puertas, accesos a la vivienda, etc... 	<p>Trabajo constante durante todo el año</p>
<p>LOGOPEDA:</p> <p>Durante este año se ha tenido un Convenio de Colaboración con el Centro SUSANA VILLACAMPA.</p> <p>Todos los usuarios que lo han demandado están recibiendo sesiones una vez a la semana.</p>	<p>Trabajo constante durante todo el año</p>