

ACTIVIDADES REALIZADAS (describir detalladamente)	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> <p>Este año debido al COVID-19, muchas de estas reuniones han tenido que ser a través de la plataforma ZOOM</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 6 de Marzo - 11 Mayo - 14 Octubre - 5 de Noviembre
<p>REUNIÓN CON ALIZIA ROMERO.</p> <p>Reunión a la que asistieron Ana López (Trabajadora Social) y Jesús Labarta (Presidente).</p> <p>El Objetivo de la misma fue ir cerrando los diferentes temas, para la celebración de un Concierto Solidario de GOSPEL a favor de ARAELA.</p> <p>El mismo tendrá lugar el 21 de Junio en el Teatro Arbolé (2 pases).</p> <p>Finalmente no se pudo celebrar por las restricciones que hay en nuestro país debido a la pandemia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 31 de Enero
<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>En la reunión se trataron los últimos preparativos para la celebración de un Concierto Benéfico de las Casas Regionales a favor de ARAELA.</p> <p>El mismo iba a tener lugar el 23 de Abril en la Sala Multiusos del Auditorio de Zaragoza, pero tuvimos que aplazarlo por el COVID.19.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 8 de Febrero
<p>REUNIÓN CON COCEMFE ARAGÓN.</p> <p>La misma tuvo lugar en la Sede Social de ARAELA.</p> <p>Participaron por parte de COCEMFE : Isabel Medina (Trabajadora Social) y Marina Joven (Terapeuta Ocupacional)</p> <p>Por parte de ARAELA participaron: Ana López Clos (Trabajadora Social) y Ana Uriol (Terapeuta Ocupacional).</p> <p>El objetivo de la misma era el conocer los diferentes servicios que desde la Asociación ofrecemos y poder unificar esfuerzos y conocimientos en bien del buen funcionamiento de las Asociaciones.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 11 de Febrero
<p>REUNIÓN CON LA ASOCIACIÓN DE MUSICOTERAPIA DE ARAGÓN</p> <p>Reunión realizada en la sede social de nuestra Asociación.</p> <p>Por parte de ARAELA asistió nuestra Trabajadora Social (Ana López) y por parte de la Asociación de Musicoterapia acudió Virtudes Morcillo (Presidenta).</p> <p>El objetivo de la reunión fue planificar actividades que se pudieran desarrollar en nuestra Asociación durante todo el año 2020 y firmar un Convenio de Colaboración.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 12 de Marzo
<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>	<ul style="list-style-type: none"> - 8 de Junio
<p>REUNIÓN EN EL COLEGIO DE FARMACEUTICOS DE ZARAGOZA.</p> <p>Gracias al Trabajo realizado el año pasado con la Campaña de información sobre "Aspectos Generales de la ELA" en todas las Farmacias de España, este año continuamos con esta colaboración y preparamos una Campaña de sensibilización para el Día Mundial de la ELA.</p> <p>Para su realización se prepararon dos infografías que junto con la Guía Formativa del 2019</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 6 de Mayo reunión por Zoom - 15 al 21 de Junio reparto de infografías y Guía en Farmacias.

<p>se compartirán tanto con los farmacéuticos como a la población en general.</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>- 21 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"> - 13:00: Aragón Press - 11:00: Radio Nacional. - 11:15: Radio Ebro - 12:30: Radio 4G Onda Aragonesa. <p>Todas entrevistas realizadas a Ana López (Trabajadora Social) También contactaron con la Asociación de Heraldo de Aragón y se coordinó la entrevista para que pudieran entrevistar a Carmelo Serrano (Socio de ARAELA).</p>	<p>- 19 de Junio</p>
<p>REUNIÓN CON JUAN JOSÉ ÁLVAREZ LOVÁCO. Reunión mantenida en nuestra Sede Social. 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>- 10 de Noviembre</p>
<p>MANTENIMIENTO Y ACTUALIZACIÓN DE NUESTRA PÁGINA Durante los meses del confinamiento, se ha renovado la web, dándole mas vista a los nuevos contenidos y haciéndola mas funcional y de mas fácil manejo. Se han manteniendo todos los contenidos de la anterior, intentando no perder nada de información. También consideramos de gran importancia nuestra página en Facebook ya que cuenta con muchos seguidores, que siempre nos ayudan con la difusión de nuestras publicaciones.</p>	<p>- Actualización y trabajo constante durante todo el año.</p>
<p>TRABAJADORA SOCIAL: 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. La gravedad de la enfermedad de la ELA hace que los esfuerzos humanos que serían necesarios para el buen desarrollo de las actividades propias de una asociación de ayuda, estén dedicadas a los familiares afectados por esta enfermedad, sólo quien conoce su gravedad comprende la dependencia que se crea entre el enfermo y su cuidador. Asimismo, el impacto que provoca su diagnóstico en la familia hace que esta se retraiga y no acceda a las ayudas necesarias para un buen tránsito y una calidad de vida mejorable. Además del apoyo y orientación a las personas voluntarias de la asociación, la Trabajadora Social, como tal, realizará las tareas que le son propias. Para llevar a cabo el proyecto, ARAELA tiene contratada a una Trabajadora social, con un contrato de 38 horas/semana. Durante este año 2020 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. - 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, Minusvalía, Solicitud de Tarjeta de aparcamiento, Invalidez, etc...). - Preparación y Coordinación de todas las Actividades de la Asociación. 	<p>- Trabajo constante durante todo el año</p>

<p>(Anteriormente señaladas).</p> <ul style="list-style-type: none"> - 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. - 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: <ul style="list-style-type: none"> - Actividades Internas de COCEMFE: Reuniones de trabajo, charlas, etc.. - 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 Pedro Iñarrea / Personal de los Servicios Sociales). 	
<p>PSICÓLOGA:</p> <p>El trabajo del Psicólogo en la Asociación ha consistido sobre todo en dar Apoyo Psicológico tanto a los enfermos como a los familiares de los mismos.</p> <p>Además, a menudo se han tratado casos de Ansiedad y Depresión que aparecen en el núcleo familiar al recibir la noticia de la enfermedad, y se dan algunas pautas para ayudar a afrontar los problemas que puedan aparecer en un futuro.</p> <p>La manera de trabajar es la siguiente:</p> <p>El Psicólogo recibe en la Asociación a los enfermos que todavía pueden acercarse hasta aquí, y a los familiares en general.</p> <p>Para los enfermos que, debido al estado avanzado de la enfermedad, no pueden desplazarse hasta la Asociación, se realizan visitas a domicilio.</p> <p>La frecuencia de las visitas, tanto a domicilio como en el despacho, dependen de cada caso en particular, aunque se procura verlos a todos como mínimo cada dos o tres semanas.</p> <p>Finalmente, llevamos un seguimiento telefónico de los familiares de enfermos ya fallecidos, para asegurarnos que están llevando con normalidad la etapa del duelo y si necesitan una atención mas profunda, son tratados individualmente para ayudarles a superar la pérdida de su familiar.</p> <p>El Psicólogo también trabaja de forma activa en la preparación de jornadas de concienciación sobre la enfermedad, como por ejemplo todas las actividades llevadas a cabo en el Día Mundial de la ELA, reuniones de socios...</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>Su contrato actual es de 15 horas/ semana.</p> <p><i>Debido al estado de alarma por el Covid, el servicio se suspendió durante los meses de Abril y Mayo.</i></p> <p><i>Tamara López decidió dejar el trabajo a finales de Julio.</i></p>	<p>Trabajo constante hasta Agosto</p>
<p>TERAPEUTA OCUPACIONAL:</p> <p>Entre los afectados de ELA existe mucha desorientación y/o falta de información acerca de las diferentes Ayudas Técnicas existentes.</p> <p>Con la experiencia de estos años nos hemos ido dando cuenta que muchos enfermos se gastan mucho dinero en estos materiales, y que luego debido a la rápida evolución de la enfermedad casi no les sacan rendimiento.</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 	<p>Trabajo constante durante todo el año</p>

<p>serían de gran valor económico.</p> <ul style="list-style-type: none"> - 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>Resaltar el papel tan importante que juega este profesional, cuando el afectado reside en un pueblo. Por norma general las casas no están adaptadas y nos encontramos que lo "habitual" es que los dormitorios se encuentren en la planta de arriba, con lo que el asesoramiento para la adaptación tiene que ser total en la búsqueda de diferentes soluciones (elevadores exteriores, salvaescaleras, orugas para las sillas de ruedas, etc...).</p> <p>También debemos de tener en cuenta que uno de los mayores problemas de los afectados de ELA es la pérdida del habla, por lo que los enfermos no pueden comunicarse. Es por ello que el Terapeuta Ocupacional será el encargado de ir informándole en cada momento el Sistema de Comunicación Alternativa que va a ir necesitando, adaptándolo a las necesidades que cada enfermo tenga (Tableros de Comunicación, Programas para la Tablet y/o PC, IRSIBOND...).</p> <p>Desde su incorporación a la asociación, estamos viendo como cada vez son mas los enfermos que están demandando sus servicios.</p> <p>Su contrato empezó siendo de 11 horas/semana y se fue ampliando hasta alcanzar las 20 horas/semana..</p> <p>Debido al estado de alarma por el Covid, el servicio se suspendió durante los meses de Abril y Mayo.</p>	
<p>LOGOPEDA:</p> <p>Método de trabajo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mediante Terapias Individualizadas: Donde se ha evaluado a cada afectado y se les ha enseñado diferentes técnicas de respiración y de deglución dependiendo de la evolución que cada uno presente en ese momento. <p>Reciben una sesión cada 7 días, y en la misma se les enseña una tabla de ejercicios que deberán repetir tantas veces al día como la Logopeda les indica en cada caso. Para los afectados que todavía tienen movilidad dicha sesión tiene lugar en la Sede de la Asociación, y para los que no pueden desplazarse (por problemas de movilidad o por distancia geográfica) la Terapia se realiza en su propio domicilio.</p> <p>Debido al estado de alarma por el Covid, el servicio se suspendió durante los meses de Abril y Mayo.</p>	<p>Trabajo constante durante todo el año</p> <p>Convenio con un Gabinete de Logopedia Externo</p>
<p>FISIOTERAPEUTA:</p> <ul style="list-style-type: none"> - "Convenio de colaboración" con el Centro Fisioterapéutico ARA SALUD. Se tenía así desde hace muchos años, pero a finales del 2020 cerró sus puertas. - Contrato de un Fisioterapeuta en la sede de la Asociación. Su contrato empezó siendo de 11 horas/semana y se fue ampliando hasta alcanzar las 20 horas/semana.. - "Convenios de colaboración" con Centros Fisioterapéuticos de alguna localidad de la Comunidad de Aragón. <p>Debido al estado de alarma por el Covid, el servicio se suspendió durante los meses de Abril y Mayo.</p>	<p>Trabajo constante durante todo el año</p>