



ARAEELA

ASOCIACIÓN ARAGONESA DE
ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

¿Qué es la ELA?.....	3
¿Cuáles son los síntomas de la ELA?	3
¿Cuáles son las fases de la ELA?	4
Fase inicial	4
Desarrollo.....	5
Fase final.....	5
Tratamiento de la ELA	6
Medicamento: Riluzol.....	6
Terapia física.....	6
Terapia del lenguaje.....	7
Apoyo nutricional	7
Apoyo para respirar.....	8
Cura de la ELA.....	8
ARAELA	10
Fines de la Asociación.....	10
Objetivos de la Asociación:	11
Objetivo General:.....	11
Objetivos Específicos:.....	11
Proyectos de la Asociación:	12
SITUACIÓN ACTUAL DE LOS ENFERMOS DE ELA	18
REALIDAD SANITARIA.....	18
REALIDAD SOCIAL.....	19

¿Qué es la ELA?

La **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)** es una enfermedad neurodegenerativa rápidamente progresiva. Caracterizada por una pérdida gradual de las neuronas motoras (o motoneuronas) superiores e inferiores. Estas motoneuronas, que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria, disminuyen gradualmente su funcionamiento y mueren.

La consecuencia de la desaparición de las neuronas motoras en la corteza cerebral, tronco del encéfalo y médula es una debilidad muscular que avanza amenazando gravemente la autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración. Es decir, los pacientes comienzan a tener problemas en funciones básicas como caminar, tragar, hablar o levantarse de la cama.

La ELA avanza gradualmente provocando una atrofia muscular y la parálisis en casi todos los músculos del cuerpo. Característicamente, esta enfermedad no afecta a la musculatura ocular, al control de esfínteres ni a la sensibilidad cutánea.

Tampoco suele producir daños en la capacidad cognitiva del paciente; si bien aproximadamente un 10-15% puede presentar signos de demencia frontotemporal y en más del 35% de los casos se detectan signos de deterioro cognitivo.

A diferencia de lo que ocurre en otras enfermedades neurodegenerativas, la ELA no se caracteriza por producir una pérdida de la consciencia o la capacidad cognitiva del paciente.

¿Cuáles son los síntomas de la ELA?

No todos los pacientes con ELA experimentan los mismos síntomas ni las mismas secuencias o modelos de progresión. Mientras una persona puede sufrir continuos tropiezos en los bordes de alfombras, otra puede tener dificultad para levantar objetos. El inicio de los síntomas dependerá de la gravedad y la localización de los cambios degenerativos en las motoneuronas del tronco cerebral y la médula espinal.

Por lo general, los síntomas de la ELA incluyen tropiezos, el hecho de dejar caer objetos, fatiga anormal en brazos y/o piernas, alteración del lenguaje, calambres musculares, movimientos musculares anormales y/o episodios incontrolables de risa o llanto. En un intento por describir los síntomas incluidos en el curso de la enfermedad desde una perspectiva general, la ciencia incluye:

- Debilidad muscular en uno o más de los siguientes: manos, brazos, piernas o los músculos del habla, de la acción de tragar o de la respiración. La debilidad muscular es el síntoma más relevante de la ELA. Se debe a la muerte progresiva de neuronas motoras y se manifiesta cuando se ha perdido el 50% de la población de estas células.
- Movimientos musculares anormales y calambres musculares (especialmente en manos y pies) y pérdida de reflejos.
- «Tragarse las palabras» y dificultad para proyectar la voz. Un tercio de los pacientes se inician de forma bulbar. Esta es una variante de esclerosis lateral amiotrófica en la que los primeros síntomas son dificultades para hablar y tragar.
- En etapas más avanzadas, falta de aliento y dificultad para respirar y tragar.

Como la ELA ataca solamente a las neuronas motoras, el sentido de la vista, del tacto, del oído, del gusto y del olfato no se ven afectados. En ningún momento hay afectación de los esfínteres ni de la función sexual. La ELA cursa sin dolor.

¿Cuáles son las fases de la ELA?

- **Fase inicial**

La edad media de inicio de la enfermedad se sitúa a partir de los 50 años, aunque existen casos precoces. El inicio será espinal en forma de debilidad distal en manos o miembros inferiores. La lenta progresión inicial y la ausencia de dolor hace que el paciente tarde en acudir al profesional. Más llamativo es el inicio bulbar, con alteración del habla o la deglución. Un 3% de casos harán un debut respiratorio

La aparición de movimientos musculares anormales (espasmos, sacudidas, calambres o debilidad) en las manos y los pies ocasiona dificultad para levantar objetos, caminar o usar las manos para vestirse, lavar y abotonarse la ropa. También puede iniciarse con una anormal pérdida de la masa muscular o de peso corporal.

- **Desarrollo**

La progresión de la enfermedad es normalmente asimétrica. A veces, es muy lenta, desarrollándose a lo largo de los años y teniendo períodos de estabilidad con un variable grado de incapacidad. Otras veces su desarrollo es rápido.

A medida que la debilidad y la parálisis continúan propagándose a los músculos del tronco del cuerpo, el 80% de los pacientes con ELA desarrollarán signos de afectación bulbar. La enfermedad afectará al habla (pudiendo padecer disartria o incluso pudiendo perder por completo la capacidad de hablar), al tragar (el paciente desarrollará disfagia), y al respirar (pérdida de capacidad de la tos). En esta fase, el riesgo de aspiración, infección respiratoria, neumonía y asfixia va a ser muy importante, al igual que el riesgo de malnutrición por lo que es muy importante estar bien tratado por los equipos multidisciplinares . Por otra parte, la dificultad para toser y aclarar la garganta eficazmente de forma voluntaria, limita las posibilidades de despejar los residuos de la faringe.

Cuando, en última instancia, los músculos de la respiración se ven afectados, el paciente necesitará ayuda permanente para respirar. En esta fase, el paciente necesitará cada vez más ayuda para realizar las actividades de la vida diaria.

Hoy los avances producidos en el campo de la neumología hacen que el paciente pueda aumentar considerablemente su calidad de vida en esta fase de la enfermedad

- **Fase final**

El paciente con ELA suele ser conocedor de su enfermedad así como de su evolución. De ahí que, con el tiempo, a los progresivos cambios físicos se añadan problemas psicológicos relacionados con el temor a la muerte y a la incapacidad física. Los más comunes son el sufrimiento y la ansiedad. El paciente con ELA llega a volverse totalmente dependiente hasta fallecer, generalmente, por insuficiencia respiratoria.

El acompañamiento al paciente y a los familiares en todas las fases de la enfermedad por profesionales especializados supone un cambio absoluto en la calidad y cantidad de vida del enfermo y hoy es uno de los objetivos básicos de nuestra Asociación

Tratamiento de la ELA

Actualmente, el principal objetivo del tratamiento de la ELA es prolongar la supervivencia y mejorar la calidad de vida de los pacientes a través de medicamentos y cuidados. Así, el mejor tratamiento es una combinación de agentes neuroprotectores, manejo sintomático, nutricional y soporte ventilatorio.

El mejor cuidado de apoyo se consigue a través de equipos multidisciplinares de profesionales de la salud como Neurólogos, neumólogos, endocrinos, rehabilitadores, farmacéuticos, terapeutas físicos, ocupacionales y del lenguaje, nutricionistas, trabajadores sociales, terapeutas respiratorios, psicólogos clínicos y enfermeros de atención domiciliaria y cuidados paliativos. Estos equipos pueden diseñar un plan de tratamiento individualizado y ofrecer equipo especial enfocado en mantener a las personas tan móviles, cómodas e independientes como sea posible.

▪ **Medicamento: Riluzol**

Riluzol fue aprobado por la FDA a finales de 1995. Este fármaco antiglutamato permanece, a día de hoy, como la única terapia modificadora del progreso de la enfermedad autorizada por la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios para el tratamiento de pacientes con ELA en España. En España, su distribución se lleva a cabo a través de las farmacias hospitalarias.

Desde el año 2011 la licencia del riluzol pasó a ser libre y hoy día lo fabrican varias compañías en distintas posologías.

El Riluzol actúa a nivel del sistema neurológico en los pacientes de ELA, principalmente y según la dosis, evitando la excesiva activación de las neuronas motoras por el efecto aumentado de un neurotransmisor: el glutamato, provocando además la inactivación de los canales de sodio dependientes de voltaje.

▪ **Terapia física**

La terapia física y equipo especial pueden aumentar la independencia de la persona y su seguridad durante el curso de la ELA. El ejercicio aeróbico suave y de bajo impacto, como caminar, nadar y montar bicicleta estacionaria, puede fortalecer los músculos no

afectados, mejorar la salud cardiovascular y ayudar a las personas a combatir la fatiga y la depresión. Los ejercicios para mejorar la amplitud de movimiento y los ejercicios de estiramiento pueden ayudar a prevenir la dolorosa espasticidad y el acortamiento (contractura) de los músculos.

Los terapeutas físicos pueden recomendar ejercicios que proporcionen estos beneficios sin sobrecargar los músculos. Los terapeutas ocupacionales pueden sugerir dispositivos como rampas, aparato ortopédico, caminadores y sillas de ruedas que ayuden a las personas a conservar la energía y permanecer móviles.

▪ **Terapia del lenguaje**

Las personas con ELA que tienen dificultad para hablar pueden beneficiarse de trabajar con un terapeuta del lenguaje que les enseñe estrategias para hablar más fuerte y más claro. A medida que evoluciona la enfermedad, les pueden ayudar a mantener la habilidad para comunicarse. También pueden recomendar ayudas como sintetizadores de lenguaje computarizado que usan tecnología de rastreo ocular y pueden ayudar a las personas a desarrollar formas de responder sí o no con los ojos o por otros medios no verbales.

Algunas personas con ELA pueden optar por el uso de bancos de voz mientras todavía son capaces de hablar, como un proceso de almacenar su propia voz para el uso futuro en sintetizadores de lenguaje computarizado. Estos métodos y dispositivos les ayudan a comunicarse cuando ya no puedan hablar o producir sonidos vocales.

▪ **Apoyo nutricional**

El apoyo nutricional es una parte importante del cuidado de las personas con ELA porque se ha demostrado una relación entre la pérdida de peso y progresión de la enfermedad así como con la citada del fuelle respiratorio si pierden peso. Los nutricionistas pueden enseñar a los pacientes y sus cuidadores cómo planear y preparar comidas que proporcionen suficientes calorías, fibra y líquido, y cómo evitar alimentos que sean difíciles de tragar.

Las personas pueden empezar a usar dispositivos de succión para retirar el exceso de líquidos o saliva y prevenir la asfixia. Cuando la persona ya no puede obtener suficiente nutrición de la comida, quizás el médico aconseje el uso de una sonda de alimentación en el estómago o gastrostomía. Esta sonda también reduce el riesgo de broncoaspiración y neumonía que pueden resultar al inhalar líquidos dentro de los pulmones.

▪ Apoyo para respirar

A medida que los músculos responsables de la respiración comienzan a debilitarse, las personas pueden sentir una falta de aliento durante la actividad física y dificultad respiratoria al dormir o cuando están acostadas. Los médicos pueden evaluar la respiración del paciente para determinar cuándo recomendar un tratamiento llamado ventilación no invasiva (VNI).

La VNI se refiere al apoyo para respirar que por lo general se ofrece a través de una máscara que cubre la nariz o la boca. Al comienzo puede ser necesaria solo durante la noche, pero cuando los músculos ya no son capaces de mantener las concentraciones normales de oxígeno y dióxido de carbono, se puede usar todo el tiempo. La VNI mejora la calidad de vida y prolonga la supervivencia de muchas personas con ELA.

Dado que los músculos que controlan la respiración se debilitan, las personas con ELA también pueden tener problemas para toser fuerte. Existen varias técnicas para ayudar a mejorar este problema, incluyendo dispositivos mecánicos para ayudar a toser y a la técnica de respiración conocida como “breath stacking”, en inglés. En “breath stacking”, se toma una serie de pequeñas inhalaciones sin exhalar, hasta que los pulmones están llenos, se sostiene la respiración brevemente y luego se expulsa el aire tosiendo.

A medida que la enfermedad evoluciona y los músculos se debilitan más, puede ser necesario considerar formas de ventilación mecánica (respiradores) en las que una máquina infla y desinfla los pulmones. Los médicos pueden colocar un tubo respiratorio a través de la boca o pueden crear quirúrgicamente un agujero en la parte delantera del cuello e insertar un tubo dentro de la tráquea (traqueostomía) que se conecta a un respirador.

Cura de la ELA

La ELA ha sido durante años una enfermedad invisible para la sociedad. Ha pasado tan desapercibida que no se han conseguido avances significativos para detener su progresión o curar la enfermedad, debido no sólo a la gran complejidad de la enfermedad, sino a la falta de apoyo económico e institucional. De ahí que, a día de hoy, no exista ningún tratamiento curativo eficaz contra la ELA. Se han ensayado muchas sustancias sin demostrar efectividad en todos los casos.

Pese a que no se ha encontrado una cura para la ELA, si existe tratamiento. Hay fármacos que ayudan a que ayudan a combatir el conjunto de síntomas que acompañan a la enfermedad (los calambres, la espasticidad, las alteraciones en el sueño o los problemas de salivación), prevenir las complicaciones innecesarias y facilitar la vida a los pacientes y familiares. También existen tratamientos para ayudar con el dolor, la depresión y el estreñimiento. Los cuidados respiratorios y nutricionales son clave para mejorar la calidad y esperanza de vida de los pacientes.

La investigación se está enfocando en distintos aspectos como son: descubrir los mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares de la enfermedad; identificar los genes y mutaciones implicados en la ELA; desarrollar nuevos medicamentos eficaces contra la progresión de la ELA; estudiar posibles biomarcadores que sean de aplicación al diagnóstico, al desarrollo de medicamentos o al seguimiento de la enfermedad; estudiar aspectos clínicos de la enfermedad, su aparición, factores de riesgo e impacto en salud pública, especialmente estudios sobre la afectación, atención y valoración respiratoria, el deterioro cognitivo y alteraciones conductuales; el impacto sobre la salud, la calidad y los costes de los servicios de salud; desarrollo de tecnologías de imagen y comunicación; el impacto social.





ARAELA

La **Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica** es una entidad privada sin ánimo de lucro.

Nació en junio de 1999, tras haberse llevado a cabo en Zaragoza varias reuniones entre afectados y profesionales de este tema.

Está inscrita en el Registro General de Asociaciones de la Diputación General de Aragón con el número **05-Z-0187-99** y en el registro de Acción Social de la DGA con el nº **1078**.

Así mismo también está inscrita en el Ayuntamiento de Zaragoza con la calificación de Entidad de Interés y participación Ciudadana y nº. **1912**

Actualmente su domicilio social se encuentra en C/ Emilia Pardo Bazán nº 18, Local. 50018-ZARAGOZA. Tef: 976133868

Poseemos unos Estatutos legalizados y un proyecto General de Asociación y nuestro C.I.F es el **G50812965**

Fines de la Asociación

La Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica nace para:

A) Promover la agrupación de personas afectadas de esclerosis lateral amiotrófica, E.L.A., de familiares de afectados y profesionales de dicha enfermedad, para actuar de forma coordinada en la búsqueda de soluciones.

B) Facilitar información, orientación y apoyo, en todos los problemas derivados de la enfermedad o de sus consecuencias, para tratar de mejorar la calidad de vida de los pacientes.

C) Sensibilizar a la opinión pública e instituciones públicas y privadas sobre los problemas socio-económicos y socio-sanitarios que se derivan de la E.L.A., para unir las voluntades de los ciudadanos en la lucha contra dicha enfermedad.

D) Estimular y promover la investigación clínica y farmacéutica sobre la E.L.A. para conseguir desvelar la causa de la enfermedad y en consecuencia abrir el camino para hallar las medidas terapéuticas para aumentar el plazo de supervivencia o su curación definitiva.

Objetivos de la Asociación:

▪ Objetivo General:

“Mejorar la calidad de vida de los afectados de ELA y familiares, mediante la atención integral tanto en el ámbito físico, social como psicológico, con un trabajo de carácter preventivo y asistencial”

▪ Objetivos Específicos:

- Informar y apoyar sobre los problemas que plantea la enfermedad a enfermos y familiares.
- Informar y asesorar a profesionales sobre el trato al enfermo de ELA y a su familia.
- Informar y sensibilizar a la sociedad sobre la ELA y sus efectos devastadores.
- Analizar los avances en la investigación y buscar los apoyos para impulsarla en España a través de colaboraciones privadas y particulares.
- Mejorar la calidad de vida del enfermo mediante la prestación de Apoyo Psicosocial y rehabilitador acorde con la enfermedad.

Proyectos de la Asociación:

Nuestro proyecto más importante es “ATENCIÓN MULTIDISCIPLINAR PARA AFECTADOS DE ELA EN ARAGÓN”.

Como se ha comentado anteriormente, se estima que en Aragón hay en torno a 110 personas diagnosticadas con E.L.A, por lo que la gran mayoría de las personas afectadas están asociadas en ARAELA, la única asociación de afectados por E.L.A de ámbito aragonés. Las dificultades con las que se encuentra una persona diagnosticada de E.L.A son múltiples: al impacto que supone el diagnóstico se debe sumar la desorientación en cuanto a los pasos a dar y también, lamentablemente, la falta de recursos públicos socio-sanitarios para afrontar esta problemática, además de la lentitud de la mayoría de los trámites relacionados.

Para tratar de revertir esta situación en todo lo posible, atendemos a nuestros socios y socias con un enfoque integral y multidisciplinar que engloba:

Atención social

La profesional encargada de atender este departamento es la Trabajadora social. Es la responsable de asesorar e informar al afectado sobre los derechos y deberes que tiene en relación con el Sistema Socio-Sanitario y con la accesibilidad al mismo.

Su apoyo es fundamental, y estará encargada de:

- Acoger a los afectados en la Asociación, y hacerles sentir que no están solos en esta problemática, que la Asociación va estar para ayudarles en lo que nos necesiten.
- Asesorar e informar dentro de lo posible de las diferentes fases y etapas que conlleva esta enfermedad.
- Informar y realizar las diferentes tramitaciones que se deben hacer en cada momento: Minusvalías, Invalidez, Ley de Dependencia, Tarjeta de aparcamiento, Tarjeta de Discapacidad...
- Preparación de actividades: charlas, talleres, etc... que puedan servir de ayuda a nuestros afectados.
- Informar sobre las diversas subvenciones a nivel personal, tanto de organismos públicos como privados y llevar a cabo su tramitación en el caso de que la persona no se vea capaz.
- Dinamizar la asociación buscando el contacto entre afectados y favoreciendo un clima de ayuda mutua que tan necesario es entre personas que conviven con la misma problemática. La certeza de no estar solo y de, no solamente ser ayudado, sino, también, ayudar a otros es la base del asociacionismo y facilita afrontar la enfermedad.

- Difusión de la existencia de la asociación y de los servicios y apoyos que puede aportar, especialmente pensando en aquellas personas que, por edad principalmente pero también por cuestiones socioeconómicas, no pueden acceder a la información a través de internet. Se realiza contactos y coordinación con centros sanitarios para que los profesionales puedan informar a los pacientes de E.L.A al respecto.

El diagnóstico de la enfermedad supone un mazazo tanto para el afectado como para la familia por lo que es muy importante el apoyo social en estos primeros días de bloqueo. La trabajadora social no trabaja únicamente con el afectado, sino con la familia, acompañando en los momentos duros y tratando de sacar todo el potencial humano para afrontar la enfermedad.

Atención psicológica

El papel de la psicóloga va dirigido a lo que necesite cada persona, bien a través de grupos de apoyo o a nivel individual, ayudando a crear mecanismos de adaptación que permitan:

- Afrontar los rápidos cambios que se producen en esta afección. Entender y respetar los sentimientos que van apareciendo.
- Generar actitudes positivas que promuevan comunicación emocional, esperanza y deseos por vivir, y por tanto, capacidad para enfrentarse con toda la fuerza de la mente a la enfermedad.
- Desarrollar una actitud positiva ante la necesaria rehabilitación física y frente al posible uso de ayudas técnicas.

Por ello, es recomendable que todo el grupo familiar reciba este apoyo y se involucre cuando la enfermedad hace su aparición en uno de sus miembros. Aunque hay que entender que la ayuda psicológica se hace imprescindible si en cualquiera de los integrantes de la familia se detecta alguno de estos aspectos:

- Cuando el aislamiento aumenta y se dificulta la comunicación.
- Cuando aparecen graves trastornos emocionales que producen más dolor y malestar que la propia enfermedad.
- Si la enfermedad moviliza y “destapa” problemas de relación anteriores a la aparición de la misma.

Todo ello se realiza a través de la atención psicológica individual a la persona afectada y/o a sus familiares y cuidadores a través de grupos de apoyo (de afectados, de familiares, apoyo al duelo...).

Terapia Ocupacional

La Terapia Ocupacional (TO) es la ciencia que evalúa la capacidad de la persona para desempeñar las actividades de la vida diaria (AVDs) y de las actividades ocupacionales e interviene cuando dicha capacidad se ve afectada. Se trata de una profesión sociosanitaria cuya función principal es dotar a la persona de mayor autonomía y calidad de vida en el día a día, entrenando las destrezas necesarias a través del uso de la ocupación como medio de rehabilitación.

Las áreas en las que se centra la TO son las actividades de la vida diaria, las actividades de trabajo y las actividades de ocio, a través de tres líneas de trabajo:

- El paciente: Mantener su autonomía funcional y su calidad de vida el mayor tiempo posible
- La familia: Entrenar en el manejo correcto de su familiar para evitar sobrecargas que repercutirían negativamente en su salud física y psicológica.
- El contexto físico: Favorecer la independencia del enfermo y aumentar su nivel de seguridad.

La ELA es una enfermedad muy discapacitante por lo que el enfermo va a ver como sus habilidades van a ir disminuyendo paulatinamente y los músculos van a irse debilitando; por ello la Terapia Ocupacional va a ayudar a que el enfermo siga realizando sus AVDs el mayor tiempo posible, favoreciendo su autonomía y la de sus familiares.

Por ello el terapeuta adaptará el entorno del paciente y le enseñará la utilización de las ayudas técnicas “in situ” tras haber realizado una valoración para determinar el momento y el tipo de ayudas; enseñará al paciente y la familia la manera correcta de realizar las transferencias para evitar futuras lesiones; valorará la utilización de férulas para prevenir deformidades y propondrá actividades para tener la mente ocupada.

Para ello, el Terapeuta Ocupacional de ARAELA:

- Realiza sesiones individuales (se realiza la valoración inicial para establecer un plan de intervención junto al usuario) dedicadas al desempeño en las áreas ocupacionales.
- Lleva a cabo valoraciones a domicilio (detección de obstáculos o barreras arquitectónicas y observar el desempeño del usuario en su entorno).
- Orienta en la elección de las adaptaciones del domicilio y de las ayudas técnicas.
- Gestiona el servicio de préstamos de ayudas técnicas que se explicará más adelante.

Sistema de préstamo de Ayudas Técnicas

La Asociación dispone de un sistema de préstamo de ayudas técnicas para todos sus usuarios, gestionado por el Terapeuta Ocupacional.

Estas ayudas técnicas nos las han ido donando las familias que ya no las necesitaban o han sido compradas por la asociación para este fin. El préstamo es totalmente gratuito y solo se abona una fianza a devolver cuando se deja de necesitar la ayuda técnica.

La asociación trata de que el sistema sea lo más útil posible y cuenta con ayudas para la movilidad (sillas eléctricas y manuales, bastones, muletas...), el aseo (silla de ruedas para ducha, elevador WC, lavacabezas de silla...), descanso y antiescaras (colchones y cojines de aire, taloneras, mesas auxiliares de cama y silla...), para la comunicación (ratón de cabeza, iriscom), transferencias (grúa de traslado, de bipedestación, disco...) y otras.

Fisioterapia

La fisioterapia se caracteriza por buscar el desarrollo adecuado de las funciones que producen los sistemas del cuerpo, donde su buen o mal funcionamiento repercute en la cinética o movimiento corporal humano. Interviene, mediante el empleo de técnicas científicamente demostradas, cuando el ser humano ha perdido o se encuentra en riesgo de perder o alterar de forma temporal o permanente el adecuado movimiento y, con ello, las funciones físicas, sin olvidar el papel fundamental que tiene la Fisioterapia en el ámbito de la prevención para el óptimo estado general de salud.

La labor del fisioterapeuta en el abordaje de la ELA tiene un triple enfoque:

- Terapéutico: está encaminado al tratamiento de los efectos y consecuencias producidas por la degeneración neuromuscular.
- Educativo: enseñamos pautas para reducir o retrasar las consecuencias de la pérdida de la funcionalidad.
- Paliativo: encaminado a ofrecer herramientas que mejoren la calidad de vida y disminuyan el dolor y las complicaciones en las etapas más complicadas de la enfermedad.

Todo ello lo hacemos a través de:

- Realización de sesiones individuales, tanto en la sede como a domicilio (se lleva a cabo una valoración inicial para establecer unos objetivos y un plan de intervención junto al usuario) dedicadas al desempeño del área física y corporal del paciente.
- Tratamiento de la sintomatología clínica como el dolor, rigideces articulares o inflamaciones locales.
- Prescripción de ejercicios terapéuticos para favorecer el movimiento activo del paciente.
- Control postural

- Fisioterapia respiratoria

- En un futuro no muy lejano esperamos añadir la fisioterapia acuática para favorecer el movimiento sin el hándicap que supone la gravedad en nuestros pacientes.

Logopedia

El Logopeda es el profesional que trabaja los componentes de la voz, el habla, la deglución y la comunicación. Por ello tiene un papel fundamental en el mantenimiento de la calidad de vida de los enfermos de ELA y más concretamente en los que tienen una ELA Bulbar (que afecta principalmente al habla y a la deglución).

Su principal objetivo será el de mantener y potenciar la funcionalidad de todos los procesos que intervienen en el habla, el lenguaje y la comunicación.

Otro de los aspectos en los que se centrará será en los problemas derivados de la pérdida de movilidad en los músculos respiratorios intentando retrasar la aparición de fatiga y retrasando la utilización de respiradores artificiales.

Por último la logopeda hará hincapié en los problemas que surjan con la alimentación para evitar los tan temidos atragantamientos, enseñando técnicas que favorecerán que ésta actividad se siga realizando el mayor tiempo posible.

Otro proyecto importante para la Asociación es “INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE LA ELA”

Con él se pretende ***Difundir e informar*** sobre la existencia de la ELA, así como de la problemática que esta cruel enfermedad acarrea.

Para ello se realizarán las siguientes acciones:

- ***Ofrecer información*** detallada y promover el aprendizaje de habilidades personales y de apoyos técnicos posibles, a los afectados y sus familias.

- ***Participar*** en el Sistema Sanitario trabajando de una manera conjunta, para conseguir una mejora en la Calidad de vida de nuestros afectados.

- ***Formar*** a los distintos profesionales de las áreas Socio-Sanitarias.

- ***Aproximar*** la ELA a la población en general.

Actividades de encuentro, sensibilización, difusión

Destacamos el Día Internacional de la E.L.A, que celebra cada 21 de Junio y se aprovecha para realizar actividades de sensibilización, difusión y formativas. Este pasado año se iluminaron de verde distintos lugares emblemáticos de Aragón a solicitud de la entidad,

entre ellos las fuentes del Parque Grande de Zaragoza, el monumento al Batallador o el Palacio de la Aljafería.

La asociación también es muy activa en distintos eventos deportivos (torneos, carreras populares...) en los que se colocan mesas informativas para dar a conocer la enfermedad y a la asociación y es la organizadora de la carrera 5K contra la ELA, que en 2021 alcanzó su 4 edición, aunque se tuvo que realizar de forma virtual debido a la pandemia.

Por otra parte, se considera fundamental participar en acciones formativas de futuros profesionales, por lo que se establecen colaboraciones con ciclos formativos en el ámbito sociosanitario, institutos, módulos, certificados de profesionalidad...

Se realizan también actividades culturales, de encuentro y de ocio que saquen a las personas de la rutina y favorezcan un clima de cercanía y apoyo entre las personas asociadas. Son actividades que los socios esperan con mucha ilusión como visitas a museos o la participación de la entidad en la ofrenda de flores a la Virgen del Pilar.

El trabajo en red es otro eje fundamental de la actividad de la entidad. Nos coordinamos con otras asociaciones de afectados por ELA de otras comunidades, así como con la Fundación Luzón y la Asociación Estatal de enfermos de ELA (ADELA). Además de ello, estamos adheridos a COCEMFE, y ConfedELA.

Líneas de Futuro

Se ha valorado por parte de personas afectadas y familiares la necesidad de **contar con un programa de voluntariado** como forma, por una parte, de acercar a la sociedad el conocimiento de esta enfermedad y, por otra, lograr ayuda en algunas de nuestras actividades. En el futuro pondremos nuestras energías en lograr que el voluntariado de Araela sea una realidad, un voluntariado que, dada la complejidad de la enfermedad, deberá estar convenientemente formado por parte de la entidad y que podrá desarrollarse en las diferentes áreas en las que cada persona se pueda sentir más cómoda, entre las que se encuentran:

Sensibilización (mesas informativas, organización de jornadas, conferencias...).

Acompañamiento individual de carácter puntual a los afectados y sus familiares.

Ayuda en gestión de la web y RRSS.

Apoyo actividades de la entidad (salidas, excursiones, actividades de encuentro...).

SITUACIÓN ACTUAL DE LOS ENFERMOS DE ELA

REALIDAD SANITARIA

Está posicionada desafortunadamente como una de las enfermedades que más gasto conlleva, con la etiqueta aún de Enfermedad Rara y sin una cura ni tratamiento que por lo menos ralentice su evolución.

Se estima que cada año se diagnostican en España más de 900 casos por lo que, en la actualidad, unas 3.000 o 4.000 personas padecen ELA en nuestro país. Todas ellas se enfrentan a una esperanza media de vida de entre 3 a 5 años desde que se manifiestan los primeros síntomas con una progresión de la enfermedad que les lleva a la dependencia absoluta.

Una de las primeras trabas que se encuentran estos pacientes es que **no existe una igualdad en la atención sanitaria con independencia del territorio** en el que se resida. Es decir, tanto el diagnóstico como los cuidados médicos necesarios están condicionados por el lugar de residencia.

La ELA se caracteriza por una parálisis muscular progresiva e irreversible que va dejando al enfermo completamente paralizado mientras su mente se mantiene activa e intacta. Por ello, la atención sanitaria debería realizarse en todos los casos desde consultas multidisciplinarias coordinadas por gestoras de casos que son las que se encargan de planificar y reunir las consultas del enfermo de acuerdo a sus necesidades para evitar desplazamientos innecesarios. Numerosos estudios ya han reflejado la eficacia que tienen este tipo de consultas y sus beneficios sobre los pacientes.

Los médicos de Atención Primaria son los encargados de llevar el día a día sanitario de los enfermos con Esclerosis Lateral Amiotrófica, pero en muchas ocasiones desconocen las pautas fijadas por los neurólogos –cabeza visible en el seguimiento y tratamiento de la ELA-. **La intercomunicación entre los profesionales médicos es fundamental en esta enfermedad** para que el médico de cabecera pueda ofrecer un trato sólido y consistente. Por otro lado, es necesario que estos médicos de Atención Primaria tengan una preparación o formación en la ELA para agilizar en la medida de lo posible el tiempo de diagnóstico.

Aunque si bien es cierto que el curso de esta enfermedad es distinto en cada paciente, la atención domiciliaria termina siendo uno de los ejes centrales para mejorar su calidad de vida. Sin embargo, **no existe una coordinación entre las necesidades sanitarias de los enfermos de ELA y la Administración**. Esto provoca que la Sanidad termine apoyándose en el sector social en el que se encuentran, entre otras, las asociaciones de pacientes dispuestas a luchar y a buscar ayudas para que los pacientes tengan una calidad de vida digna. Sin embargo, también es una realidad que los recursos de estas asociaciones son escasos.

Esta necesidad de apoyarse en el sector social terminaría si la Sanidad Pública desde el diagnóstico ofreciese al enfermo un programa de Cuidados Paliativos entendido este como el conjunto de terapias y ayudas (fisioterapia, logopedia, rehabilitación respiratoria, ayudas técnicas, necesidades nutricionales, etc.) que tienen como objetivo mantener en el medida de lo posible la autonomía y la calidad de vida. Este programa también incluiría la Fisioterapia a domicilio, tan importante para retrasar el avance de la enfermedad y que a día de hoy tienen que cubrir las Asociaciones de Pacientes o los propios enfermos.

A toda esta lucha por lograr unos cuidados en el domicilio que sean adecuados hay que añadirle que **no existen residencias públicas que acepten a pacientes con ELA** en determinados estadios de la enfermedad. La progresión de la ELA lleva a una inmovilidad total y a la pérdida del habla por lo que el paciente necesita y depende de los cuidados las 24 horas del día y estos centros de asistencia no cubren estas situaciones.

Más allá de los profesionales sanitarios, el cuidador, ya sea profesional o un familiar, se convierte en una figura clave dentro de la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Su papel es fundamental para que el paciente realice sus actividades cotidianas pero su formación en autocuidado es absolutamente necesaria en intervenciones rápidas dentro del domicilio tales como retirar flemas, realizar transferencias del paciente, saber el manejo de instrumentaciones médicas como la sonda PEG, etc.

Solo el 6% de las personas enfermas pueden afrontar el coste que supone una adecuada atención domiciliaria, un esfuerzo económico que muchas veces cubren los familiares que no tienen más remedio que abandonar sus trabajos para centrarse en los cuidados de los enfermos.

REALIDAD SOCIAL

Los pacientes de ELA no solo tienen que hacer frente a su enfermedad, sino que tienen que luchar con una Administración que prácticamente se ha olvidado de ellos. Por un lado, **los**

organismos públicos no tienen en cuenta que la esperanza media de vida de un paciente con ELA está entre tres y cinco años y los trámites para solicitar las prestaciones se alargan de tal forma que no suelen recibir las ayudas hasta un año después de su solicitud.

En el caso de la Ley de Dependencia, este plazo, dada la larga lista de espera, llega a ampliarse hasta los dos años. Mientras, los pacientes y sus familias tienen que hacer frente a todos los gastos derivados de las terapias (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, etc.) y las ayudas técnicas que se necesitan según vaya desarrollándose la enfermedad. Unos gastos que según el Observatorio de la ELA de 2018 se estiman en unos 35.000 euros anuales, situando a la ELA **como una de las enfermedades neurodegenerativas más caras en la actualidad**. Todos estos argumentos deberían ser suficientes para que, en los pacientes con ELA, se tramitase por vía urgente la obtención del Grado de Dependencia y el reconocimiento de la Incapacidad Permanente en el grado de absoluta como norma general o de Gran Invalidez en su caso.

Pero no solo es una cuestión de tiempo. El desconocimiento, las dudas, el miedo, el desconcierto ante una enfermedad como es la Esclerosis Lateral Amiotrófica hacen que sea fundamental el servicio de Teleasistencia desde el inicio. En la ELA el avance es diferente en cada persona por lo que el uso de las tecnologías de la comunicación y de la información así como el asesoramiento ante determinadas situaciones es fundamental para que los enfermos puedan sentirse seguros y tranquilos. Una cobertura sanitaria mínima que debería complementarse con la atención urgente de estos pacientes en los Centros Base de todo el territorio español.

Por último y aunque la Ley de Dependencia también contempla la Atención Residencial, en el caso específico de la ELA debería realizarse acorde con la edad y la situación de dependencia cuando se solicite.

La E.L.A es una enfermedad muy rápida e incapacitante para la que en muchas ocasiones los ritmos de las administraciones públicas son demasiado lentos. La enfermedad supone además un gran gasto económico para el que las ayudas a la atención a la discapacidad y la dependencia son claramente insuficientes, lo que supone un empobrecimiento de la unidad familiar.

La Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica-ARAELA lleva más de 20 años siendo ese soporte fundamental tras el diagnóstico y acompañando a afectados y familiares a través de las fases de la enfermedad, aportándoles, además, recursos imprescindibles y que mejoran su calidad de vida. También mantiene un trabajo constante



para que la enfermedad sea conocida por la sociedad y en apoyo de la investigación de sus causas y la búsqueda de tratamientos.

ACTIVIDADES REALIZADAS. Descripción detallada en que ha consistido cada actividad, población participante, recursos humanos y materiales empleados y todos los aspectos que se hayan consignado en el proyecto, indicando si se ha ejecutado según lo previsto o las circunstancias que lo han impedido.	FECHAS DE REALIZACIÓN	Nº DE HORAS (en su caso)
<p>Grupo 5</p> <p>Primera reunión con Grupo 5, empresa especializada en servicios y centros para enfermos neurológicos, en aras de conocernos mutuamente y llegar a algún tipo de colaboración mutua.</p>	<p>25 de febrero</p>	<p>2 horas</p>
<p>Homenaje a Sergio Pina</p> <p>Afectado y miembro de la asociación, en La Romareda, en el partido entre el Deportivo Aragón y el Barbastro, con la difusión de fotos de todas las categorías del Real Zaragoza con la bandera de la asociación en las redes sociales.</p>	<p>2 de Mayo</p>	<p>4 horas</p>
<p>Colaboración equipos de futbol aragoneses para dar visibilidad.</p> <p>Durante todo el mes de Mayo y aún algo de Junio, equipos de futbol aragoneses han apoyado nuestra asociación de forma pública vistiendo la camiseta de ARAELA y haciéndose fotos con nuestra bandera.</p> <p>También se ha hecho en este sentido alguna colaboración puntual en Octubre.</p>	<p>Meses de Mayo Junio y Octubre</p>	
<p>Aparición en medios</p> <p>Ester Seral (madre de afectado) y Olga Allende (afectada) entrevistadas por el programa "Anzuelos para el Alma" en Radio MAI (Radio Margen Izquierda)</p>	<p>2 de Mayo</p>	

<p>Aparición en medios</p> <p>La socia Ester Seral, madre de afectado, es entrevistada en Radio Marca.</p>	<p>26 de Mayo</p>	
<p>Jornadas CEIP Hispanidad</p> <p>Las jornadas benéficas que el CEIP organiza cada se han centrado este año en ARAELA como destinataria de los beneficios.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Se realiza en primer lugar una jornada formativa y de sensibilización con el alumnado que cuenta como ponentes con miembros de la asociación, en concreto: Carmelo Serrano (afectado), Jorge Murillo (afectado), Miriam Moleón (esposa de afectado) y Olga Allende (afectada). - Se presenta el material visual didáctico y dinámico previamente preparado y se procede a una ronda de relato de experiencias y de preguntas. <p>El día 17 se organiza una carrera en el instituto durante la que se ponen a la venta camisetas, chapas y material diverso de la asociación, además de un puesto informativo.</p>	<p>15 y 17 de Junio</p>	<p>48 horas</p>
<p>Visibilidad</p> <p>Colaboraciones en la campaña online “Este mes los reyes son: los enfermos de ELA” de Muebles Rey. (Pilar Pérez, vocal y mujer de afectado, Ester Seral, socia y madre de afectado, Jorge Murillo, presidente y afectado).</p>	<p>21 de Junio a 3 de Agosto</p>	

<p>La 5k virtual.</p> <p>Un año más, la asociación aragonesa de ELA, ARAELA, organiza la 5K contra la ELA, esta vez en modo virtual y con dos modalidades: 5K y 10K. Desde el miércoles, 23 de junio de 2021 a las 0:00 hasta el miércoles, 30 de junio de 2021 a las 0:00, podrás cubrir la distancia elegida desde cualquier rincón de España. Para que conste tanto el recorrido como el tiempo realizado, hay que descargar la aplicación rockthesport. Una vez descargada, hay que meterse en el registro de esta carrera y seguir los pasos que se indican.</p>	<p>De 23 a 30 de Junio</p>	<p>168 horas</p>
<p>Entrevista Unidad ELA</p> <p>Entrevista con Jose Luis Capablo, del Hospital Miguel Servet, neurólogo de referencia en Zaragoza en ELA, para exponer todas nuestras necesidades y saber el estado de la futura unidad de ELA de Aragón.</p>	<p>29 de Junio</p>	<p>2 horas</p>
<p>Día Mundial de la ELA</p> <p>Iluminación de verde de lugares emblemáticos</p> <p>Nos ponemos en contacto con todos los Ayuntamientos de la Comunidad pidiéndoles que iluminen algún monumento emblemático o el Ayuntamiento de su comarca en color verde para sensibilizar a la ciudadanía con la enfermedad.</p> <p>Se iluminan:</p> <p>Zaragoza: La Aljafería, las fuentes del Parque Grande y el Faro de la Cámara de Comercio en Zaragoza.</p> <p>Uncastillo: El castillo</p> <p>Calatayud: Ayuntamiento</p> <p>Barbastro: Ayuntamiento</p>	<p>21 de Junio</p>	<p>24 horas</p>

<p>Fraga: Ayuntamiento</p> <p>Jaca: Ayuntamiento</p> <p>Sabiñánigo: Ayuntamiento</p> <p>Cuarte de Huerva: Ayuntamiento</p> <p>Ejea de los Caballeros: Ayuntamiento.</p> <p>Recepción Ayuntamiento de Zaragoza</p> <p>El alcalde de Zaragoza, D. Jorge Azcón, recibe a 5 representantes de la Junta Directiva y se le hace partícipe de las problemáticas sociosanitarias relacionadas con la enfermedad.</p> <p>Colaboración en la lectura del Manifiesto de la ELA organizado por Fundación Luzón.</p> <p>Aparición en medios</p> <ul style="list-style-type: none"> - Miriam Moleón, miembro de la Junta directiva, es entrevistada en el periódico La Razón de Cataluña. - Jorge Murillo, miembro de la Junta directiva, es entrevistado en Entrevista para Hub de Salud por Rosa Quintana, junto al Dr. Jesús Esteban. - Ana López, Trabajadora Social y Olga Allende, miembro de la Junta Directiva, son entrevistadas por El Periódico de Aragón. - Ana Cristina Sánchez, socia, es entrevistada en Radio Ebro <p>Actividad de encuentro de socios</p> <p>Se realiza una gran quedada de socios y familiares en los puntos iluminados en verde de la ciudad de Zaragoza. Hay una gran aceptación llegándonos a juntar unas 150 personas entre los dos</p>		
---	--	--

lugares de Zaragoza.		
<p>Clinic Morata C. D.</p> <p>Se repartió información sobre la enfermedad así como de las actividades que realiza la asociación.</p>	9 de Agosto	3 horas
<p>Acto de recibimiento RETO “Pamplona-Cambrils en Bici por la ELA”</p> <p>Reto solidario de un grupo de 15 cicloturistas del Club de Tennis de Pamplona con el objetivo de luchar contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica y recaudar fondos para la asociación ANELA (Asociación Navarra de ELA).</p> <p>Socios y socias de Araela salieron a recibirlos a su paso por Zaragoza y se convocó a medios para dar visibilidad a la acción solidaria y a la enfermedad. El acto contó con la colaboración de Natalia Chueca, consejera de Servicios Públicos y Movilidad, en representación del Ayuntamiento de Zaragoza.</p>	21 de Agosto	2 horas
<p>Visibilidad</p> <p>Colocación de bandera durante el XXXIV campeonato de España de pádel de menores Trofeo Babolar 2021 en Padel Plaza Indoor.</p>	2 al 9 de septiembre	
<p>Visibilidad</p> <p>Sesión de ciclo indoor por parte de Esfera Club Cycling para dar visibilidad a la asociación</p>	5 de Septiembre	

<p>Aparición en medios</p> <p>Entrevista en Radio Ebro FM. (Ana Cristina Sánchez, vocal y afectada)</p>	10 de septiembre	
<p>Actividad encuentro de socios (afectados y familiares)</p> <p>Participación en la Ofrenda de flores del Pilar. Actividad de encuentro de socios/as</p>	12 de octubre	3 horas
<p>Mesas informativas</p> <p>El objetivo de estas mesas es acercar a la ciudadanía en general la realidad que viven las personas enfermas de E.LA y sus familiares, para ello se acude como asociación a distintos eventos masivos en los que podamos colocar stands informativos. Este último año, se han colocado mesas en:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Carrera y caminata popular de valdefierro - IX edición 5Ky10K Fuentes de Ebro - VII edición Duatlón Cross Villa de Alfajarín 	<p>5 de septiembre</p> <p>12 de septiembre</p> <p>19 de septiembre</p>	<p>5 horas</p> <p>10 horas</p> <p>10 horas</p>
<p>Reunión Luis Buñuel</p> <p>Coordinación para realizar formación con el alumnado del ciclo medio de atención a personas en situación de dependencia. La formación se realizará de manera continua con un doble objetivo: dar a conocer al alumnado las características de la atención a pacientes con ELA y lograr unos profesionales que, en un futuro, estén capacitados para atender a personas con ELA, especialmente en lo referente a la atención a domicilio pero también en otros recursos sociosanitarios</p>	7 de octubre	2 horas

<p>Grupo 5</p> <p>Nueva reunión para conocer el centro y ver y estudiar la adaptación a nuestra enfermedad y exponer nuestras necesidades</p>	16 de septiembre	2 horas
<p>Acto público</p> <p>Asistencia al acto en el Patio de la Infanta para la presentación de 83 nuevos convenios de colaboración de la Fundación IberCaja y la Fundación CAI.</p>	19 de septiembre	
<p>Acto público</p> <p>Homenaje al difunto Sergio Pina, afectado de ELA, con la presencia de su viuda, Miriam Moleón (vocal), en el partido de fútbol entre S. D. Gurrea y U. D. Zuera.</p>	26 de septiembre	3 horas
<p>Aparición en medios</p> <p>Asistencia al programa "Buenos días Aragón", de Aragón Televisión. (María Ruiz, secretaria y mujer de afectado, Ana Cristina Sánchez, vocal y afectada).</p>	28 de septiembre	
<p>Grupo 5</p> <p>Nueva reunión para conocer el centro y ver y estudiar la adaptación a nuestra enfermedad y exponer nuestras necesidades</p>	30 de septiembre	2 horas
<p>Reunión Luis Buñuel</p> <p>Coordinación para realizar formación con el alumnado del ciclo medio de atención a personas en situación de dependencia. La formación se realizará de manera continua con un doble objetivo: dar a conocer al alumnado las características de la atención a pacientes con ELA sensibilizándolos con su situación y lograr unos profesionales que, en un futuro, estén capacitados para atender a</p>		2 horas

<p>personas con ELA, especialmente en lo referente a la atención a domicilio pero también en otros recursos sociosanitarios.</p>		
<p>Sesión formativa alumnado Certificado profesionalidad de atención a la dependencia. INAEM-ATADES</p> <p>En la línea de la sensibilización a futuros profesionales y su formación específica en atención a enfermos de ELA se impartió un taller formativo al alumnado por parte de dos afectados y la trabajadora social, abordándose la descripción de la enfermedad con un enfoque integral y pudiendo presenciar el alumnado la comunicación de uno de los afectados con el sistema iriscom.</p>	<p>18 de Octubre</p>	<p>3 horas</p>
<p>Mantenimiento y actualización de nuestra página web y redes sociales.</p> <p>Desde ARAELA consideramos importantísimo el mantenimiento y la actualización de nuestra página web, ya que esto nos permite poder mantener a los socios informados de todas las noticias y actividades que en la misma se realizan.</p> <p>La renovación de la web se valora positivamente al darle más visibilidad a los nuevos contenidos y haciéndola más funcional y de más fácil manejo.</p> <p>Se ha continuado manteniendo nuestra página en Facebook ya que cuenta con muchos seguidores, que siempre nos ayudan con la difusión de nuestras publicaciones. Se realiza una media de una publicación al día.</p> <p>Ahondando en la importancia que consideramos que tienen las RRSS para dar a conocer una enfermedad como es la ELA, este año 2021 se ha aumentado la presencia de la asociación en ellas, añadiendo un perfil en Twitter y otro en Instagram, con el mismo ritmo de publicaciones.</p>	<p>Todo el año</p>	
<p>Jornadas formativas para enfermos de ela y sus familias.</p> <p>Debido a la evolución de la enfermedad los Afectados de ELA que tenemos en la Asociación, cada poco tiempo se encuentran en una situación totalmente distinta. Es por ello que necesitan una Formación constante en diversos temas: Cambios Posturales, Atragantamientos, Ayudas Técnicas, dispositivos para la Comunicación, ect...</p>	<p>Todo el año</p>	
<p>Atención Social:</p> <p>Para la organización y coordinación de todas estas actividades, ARAELA cuenta con el trabajo y la experiencia de una 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>La gravedad de la enfermedad de la ELA hace que los esfuerzos humanos que serían necesarios para el buen desarrollo de las actividades propias</p>	<p>Todo el año</p>	

<p>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.</p> <p>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.</p> <p>Además del apoyo y orientación a las personas voluntarias de la asociación, la Trabajadora Social, como tal, realizará las tareas que le son propias.</p> <p>Para llevar a cabo el proyecto, ARAELA tiene contratada a una Trabajadora social, con un contrato de 38 horas/semana. Durante este año 2021 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, en general, cualquier 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. (Anteriormente señaladas). <p>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.</p> <p>Elaboración de Proyectos y presentación en las diferentes Instituciones.</p> <p>Elaboración de las Memorias de actividades y Memorias económicas de la Asociación.</p> <p>Relaciones con Instituciones y/o Asociaciones.</p> <p>Relaciones con COCEMFE, participando en las distintas actividades propuestas por ellos. Destacando:</p> <p>Actividades Internas de COCEMFE: Reuniones de trabajo, charlas, etc..</p> <p>Reuniones para tratar el nuevo proyecto de Ley de Servicios sociales.</p> <p>Formación y Coordinación de grupo de Voluntariado.</p> <p>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>		
--	--	--

<p>Atención Psicológica</p> <p>Muchas de las Actividades realizadas en la Asociación necesitan el apoyo de este profesional.</p> <p>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.- Grupo de cuidadoras/es	Todo el año	
--	-------------	--

“Más allá de la necesidad de una cura o un medicamento para ralentizar o cronificar la enfermedad, los pacientes con ELA y sus familiares no solo tienen que luchar contra la enfermedad sino que en su día a día también tienen que pelear y hacer frente a unas administraciones públicas que se han olvidado de ellos”

