

MEMORIA 2016

ADELA EH



Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica
Euskal Herriko ELA Elkartea

MEMORIA DEL AÑO 2016 DE ADELA E.H.

PRESENTACIÓN

La Federación de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Euskal Herria, Declarada de Utilidad Pública, Decreto 178/2003 del 22 de junio de 2003 del Gobierno Vasco presenta la memoria de actividades desarrolladas durante el año 2014, según el programa presentado al Gobierno Vasco en convocatoria de ayudas a Entidades que desarrollen actividades de ámbito supraterritorial, tanto el Departamento de Vivienda y Asuntos Sociales como el Departamento de Sanidad.

Antes de pasar a detallar la actividad desarrollada, queremos comentar que la **E.L.A.**, es una enfermedad neurológica muy poco conocida pero extremadamente grave, es progresiva y degenerativa, cuya causa no se conoce y para la que no existe todavía tratamiento curativo.

Es una enfermedad devastadora que conduce a la persona que la padece a una inmovilidad total, necesitando de otra persona para los actos más elementales de su vida cotidiana. Las capacidades mentales y psíquicas permanecen inalterables, la **E.L.A.** no afecta a funciones corticales superiores, como inteligencia, juicio y memoria ni a los sentidos

La limitada esperanza de vida de estos pacientes, la gran capacidad invalidante de la enfermedad, la necesidad de cuidados permanentes y cambiantes, la gravedad de las complicaciones, el cambio en la estructura y dinámica familiar y los problemas emocionales y psicológicos que generan son aspectos diferenciadores que requieren respuestas ágiles, coordinadas y accesibles para el enfermo y su entorno familiar

EVALUACIÓN

El programa de trabajo de la Federación **ADELA EUSKAL HERRIA** está dirigido a las personas afectadas y a sus familiares, pero también algunos proyectos de su programa están orientados a sensibilizar a los profesionales sanitarios, a instituciones públicas a los

agentes sociales y a la sociedad en general a fin de que se conozca la realidad social de las personas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica, **E.L.A.**

Los proyectos que hemos realizado a lo largo del año 2016 han dado y siguen dando respuesta a los objetivos anteriormente planteados.

Sin embargo estamos convencidos de que todavía nos queda mucho por hacer, mejorar y perfeccionar. Y tenemos claro que, para que se sigan cumpliendo estos objetivos resulta imprescindible el apoyo y la colaboración de las instituciones públicas tanto de los sistemas sociales primarios como de las instituciones responsables de los servicios sociales.

TRABAJO DE COORDINACIÓN

El trabajo expuesto en esta memoria, ha sido coordinado por la Trabajadora Social que, ubicada en la FEDERACIÓN de las tres provincias, planifica, desarrolla y evalúa junto con la Junta Directiva de cada Asociación, todas las actividades.

A continuación detallamos todas las actividades desarrolladas a lo largo del año 2016:

1. **Atención Directa**
2. **Grupos de Auto-ayuda para Familiares**
3. **Apoyo a la persona Afectada y Familia**
4. **Jornada de Divulgación y sensibilización Social**
5. **Edición de la revista ADELA E.H.**
6. **Otras Actividades**

1.- SERVICIO DE ATENCIÓN DIRECTA

Sigue siendo el servicio básico de nuestra Asociación, donde recogemos todas las demandas y necesidades y realizamos un seguimiento de las personas afectadas y sus familiares.

Este proyecto se basa en la necesidad real que presentan los familiares y las personas enfermas de **ser informados** acerca de la enfermedad, su evolución y consecuencias, ya que es muy frecuente la desorientación total ante tan terrible enfermedad.

Además de este objetivo de información es importante facilitar, orientación y apoyo a todos los problemas derivados de esta enfermedad y ayudar a proporcionar los recursos necesarios para paliar los efectos de la enfermedad.

1.1 ACTIVIDADES TAREAS

Dentro del proyecto de Atención Directa las funciones que se desarrollan son:

- ✓ **Acogida:** Realización de los primeros contactos con las personas afectadas y/o familiares y con las personas que hasta la Asociación lleguen. En este primer contacto con los familiares se detectan las necesidades más urgentes.
- ✓ **Información, Orientación y Asesoramiento:** sobre todo tipo de recursos sanitarios, sociales, etc. Orientar sobre las gestiones para la tramitación de invalidez y de reconocimiento de minusvalías. Aportación de material informativo en cuanto al cuidado de la persona afectada por la ELA y evolución de la enfermedad.
- ✓ **Apoyo y Ayuda a las personas con ELA y familia:** En cualquier tipo de demanda individual que planteen y que tenga que ver con una mejor calidad de vida tanto de la persona con ELA como de la familia.
- ✓ **Coordinación:** con todos los profesionales que estén incidiendo en la atención de las personas enfermas, para tener en todo momento un conocimiento exhaustivo de la realidad de cada caso.
- ✓ **Seguimiento:** Es importante llevar un seguimiento de todas las personas afectadas y/o sus familiares, ya que debido a que la **E.L.A.** puede progresar rápidamente, es necesario estar preparado para una situación que cambia continuamente y que genera diferentes intervenciones.

1.1 PARTICIPANTES

Se han incorporado 60 nuevas familias: 92 hombres y 61 mujeres.
Han sido bajas 36 personas: 20 hombres y 16 mujeres.
Alta y baja el mismo año 11 personas: 5 hombres y 6 mujeres.

**En el año 2016 se atendieron a 153 personas enfermas y sus familias:
 92 hombres- y 61 mujeres**

1.2 FECHA DE REALIZACIÓN

Ha sido una labor desarrollada a lo largo de todo el año de forma programada y sistemática. Todas las demandas han sido atendidas.

1.3 RECURSOS HUMANOS

La Federación cuenta con una Trabajadora Social que hace el seguimiento de cada uno de la personas enfermas y de sus familias; ella coordina el trabajo que se hace en

cada provincia con los profesionales – fisioterapeuta - logopeda - terapeuta ocupacional y psicóloga, que atienden a los personas con ELA del País Vasco. Todas las demandas que surgen se hacen a través de esta profesional

1.4 VALORACION

La valoración-evaluación realizada a finales del año ha sido muy positiva. En el territorio de Bizkaia, la derivación a la asociación se hace a través del Dr. Varona, neurólogo y responsable de la Unidad de ELA del hospital de Basurto, en el territorio de Álava y Gipuzkoa la derivación se hace a través de los servicios de cuidados paliativos. Otras personas contactan con las asociaciones por la información obtenida en la pág. Web de la federación. La gente agradece la información recibida y valoran altamente el contacto con la misma.

La mayoría de los familiares y personas enfermas nos han manifestado que las **Asociaciones de E.L.A. de Euskal Herria** les han servido de un gran soporte y ayuda a la hora de enfrentarse a tan terrible enfermedad.

Los familiares demandan principalmente:

- ✓ Información sobre la enfermedad y su evolución.
- ✓ Información sobre subvenciones y tramitación de invalidez y reconocimiento de la condición de minusválido, ley de dependencia. Ayudas por parte de las Instituciones.
- ✓ Información sobre todo tipo de ayudas técnicas a nivel de manejo diario en su cuidado personal, que le permita ser independiente, como de adaptación de la vivienda.
- ✓ Manejo del afectado, por parte de su cuidador con relación a sus traslados dentro del domicilio.
- ✓ Mejor atención sanitaria, principalmente en lo relativo a rehabilitación. Servicios que ofrecen las asociaciones relativas a este apartado.
- ✓ Apoyo psicológico.
- ✓ Seguimiento individualizado periódico, dado el proceso degenerativo continuo.

2.- GRUPOS DE AUTO-AYUDA DE FAMILIARES

Los grupos de Auto ayuda de ADELA E.H. están dirigidos a los familiares que conviven con una persona enferma de Esclerosis Lateral Amiotrófica y en especial para el familiar cuidador primario, que se responsabiliza de la atención directa de la persona afectada. Hemos hecho referencia a que la **E.L.A.** es una enfermedad neuromuscular, incapacitante grave, progresiva, cuya causa no se conoce y para la que no existe tratamiento curativo.

2.1 FUNDAMENTACIÓN

A causa de su enfermedad, la persona con **E.L.A.**, requiere una atención médica permanente. Cuando el habla y la movilidad se ven afectados hay que proporcionar al enfermo una serie de pautas para que siga manteniendo el control sobre su vida.

La persona afectada con **E.L.A.** suele preferir permanecer permanentemente en su domicilio hasta el último momento antes de ser ingresada en un Centro Sanitario. Esta decisión provoca una modificación importante dentro de la dinámica de la familia, y por eso hay que enseñar a todos sus miembros cómo manejarse a la hora de realizar las Actividades de la Vida Diaria.

Los familiares encuentran en el grupo de Auto-ayuda que no son los únicos y que otras personas también pasan por la misma situación, generando actitudes positivas, proporcionándoles un conocimiento más exhaustivo sobre la enfermedad y sobre cómo se trata y atiende a un enfermo de **E.L.A.**

Dichos grupos son dinamizados y/o coordinados por la Trabajadora Social de la Federación, en colaboración con voluntarios (Médicos, Terapeutas ocupacionales, Psicólogos, Enfermeras, Rehabilitadores, Logopedas) de las distintas provincias.

La finalidad de estos grupos es prestarse apoyo mutuo, compartir experiencias, esperanzas, orientar y ser orientado, en definitiva es un foro excelente para compartir información de todo tipo. Se trataría de educar o reeducar a la familia en una serie de pautas para una correcta alimentación, nutrición y rehabilitación, mejorando la calidad de vida de los enfermos y de su contexto más próximo.

A través de la Asociación y de los grupos de Auto-Ayuda se ofrece a la familia y al paciente un apoyo, ayudando a crear mecanismos de adaptación que permitan afrontar los rápidos cambios que se producen en esta enfermedad, entender y respetar los sentimientos que van apareciendo, desarrollar una actitud positiva ante la necesaria rehabilitación física y frente al posible uso de ayudas técnicas.

2.2 OBJETIVOS

✓ **Informar.** El Grupo de Auto-Ayuda es un foro excelente para compartir toda clase de información, valorando y aprendiendo de las experiencias de los demás, ayudándoles a expresar y resolver dificultades de la vida cotidiana, como pueden ser las diversas estrategias utilizadas para dar respuesta a las nuevas situaciones que la familia tiene que afrontar cada día.

✓ **Educar.** Mucho se aprende del médico, pero el Grupo ofrece información más allá de lo aprendido en el transcurso de una visita médica. Contamos con la colaboración voluntaria de profesionales, Neurólogos, Rehabilitadores, Enfermeras, Psicólogos, Terapeutas Ocupacionales, Fisioterapeutas, Logopedas, que ayudan y educan a las familias

enseñando pautas para enfrentarse al cuidado diario y progresivo de una persona afectada por la **E.L.A.**, que cada día que pasa es más complejo para la familia.

✓ **Proporcionar apoyo afectivo y emocional.** La ayuda que estos grupos prestan va orientada a rebajar el nivel de ansiedad y angustia de las familias, a través de la comprensión afectiva y empática que entre los miembros del grupo se establece. Los familiares se dan cuenta que no son los únicos y que otras personas tienen los mismos sentimientos de estupor, incredulidad, frustración y enfado.

✓ **Prevenir.** Este tipo de apoyos que la familia obtiene a través de los grupos de autoayuda, no cabe duda que se constituye en un elemento preventivo insustituible, ya que de este modo la familia es más capaz de soportar el gran esfuerzo que la atención de un enfermo de estas características conlleva, previniendo además posibles disfunciones familiares, situaciones de estrés, ansiedad, depresiones etc.

El cuidar a una persona afectada por la **E.L.A.**, no es solamente un compromiso de tiempo, es muy importante que la familia se organice bien. En el grupo aprende a afrontar los problemas que se derivan de la convivencia diaria con el enfermo.

CALENDARIO DE REUNIONES DEL AÑO 2016

Siguiendo los objetivos y metodología expuestos en nuestro programa de Grupos de autoayuda para familiares, se han realizado a lo largo del año 2016 las siguientes charlas-coloquios en las tres provincias del País Vasco.

✓ **ENERO: NEUROLOGÍA: Dr. Varona : 99 personas : 37H- 62M**

Participantes:	Araba:	44 personas:	17 hombres, 27 mujeres
	Bizkaia:	27 personas:	9 hombres, 18 mujeres
	Gipuzkoa:	28 personas:	11 hombres, 17 mujeres

El Doctor Luis Varona, Neurólogo. Unidad de ELA del Hospital Basurto de Bilbao, habló en esta ocasión sobre los temas tratados en el último Simposio internacional sobre la **E.L.A.**, organizado por la MND Association en colaboración con la Alianza Internacional de Asociaciones de **E.L.A.** en su edición nº 26. El congreso se celebró en Orlando, Estados Unidos. El simposio anual es de gran importancia ya que es un foro abierto, al que concurren científicos, pacientes, familiares y cuidadores, interesados por la ELA.

✓ **FEBRERO: Psicología : 32 personas: 8H- 24M**

Participantes:	Araba:	12 personas:	2 hombres, 10 mujeres
	Bizkaia:	16 personas:	5 hombres, 11 mujeres

Gipuzkoa: 4 personas: 1 hombres, 3 mujeres

Las psicólogas Blanca López, en Araba y Bizkaia, e Idoia Fernández en Gipuzkoa impartieron una charla donde trataron de responder a los diversos problemas o situaciones que planteaban las familias, dando pautas a las mismas para poder afrontar los difíciles cambios que se van a producir en la vida de su ser querido. Detectar las señales de alarma es la clave para prevenir problemas mayores y solucionar en la medida de lo posible esta situación. Importante el lema "Cuidarse para cuidar".

✓ **MARZO: Asamblea: 51 personas: 16H- 35M**

Participantes:

Araba:	18 personas:	4 hombres,	14 mujeres
Bizkaia:	17 personas:	6 hombres,	11 mujeres
Gipuzkoa:	16 personas:	6 hombres,	10 mujeres

En el mes de marzo se convoca a todos los socios para realizar las asambleas y dar cuenta de los movimientos económicos, de las actividades y programas realizados, en los tres territorios.

✓ **ABRIL: Psicología: 35 personas: 13H- 22M**

Participantes:

Araba:	10 personas:	5 hombres,	5 mujeres
Bizkaia:	15 personas:	6 hombres,	9 mujeres
Gipuzkoa:	10 personas:	2 hombres,	8 mujeres

Las familias nuevas incorporadas necesitan de un apoyo psicológico y por ese motivo se hace una reunión solo de cuidadores principales. Las psicólogas Blanca López, en Araba y en Bizkaia, e Idoia Fernández en Gipuzkoa impartieron esta charla interactuando con las personas nuevas incorporadas a la asociación.

✓ **MAYO: Productos de Apoyo en la vivienda: 35 personas: 13H-22M**

Participantes:

Araba:	10 personas:	5 hombres,	5 mujeres
Bizkaia:	15 personas:	6 hombres,	9 mujeres
Gipuzkoa:	10 personas:	2 hombres,	8 mujeres

En Araba y Gipuzkoa se preparó la reunión con ADOM que es una empresa dedicada a ofrecer soluciones técnicas a medida. Se realizó un taller sobre adaptaciones y productos de apoyo en la vivienda; con este taller se pudo comprobar "in situ" la máxima comodidad y ergonomía de esas ayudas técnicas. En Bizkaia se hizo la reunión en Gizatek, centro exposición y de información de la Diputación Foral.

JUNIO: -DÍA MUNDIAL DE LA ELA- En Navarra**ARABA – BIZKAIA – GIPUZKOA participaron 200 personas**

Los ponentes de la charla coloquio abordaron el tema “Investigación en Enfermedades Neurodegenerativas” Juntos avanzando contra la ELA . Participaron la Dra. Ivonne Jericó Neuróloga CHN, investigadora, Dra., Isabel Gil, Coordinadora científica del Biobanco de Navarrabiomed, y el Dr. Luis Varona Neurólogo del Hospital Universitario de Basurto.

La Dra. Jericó habló de Navarrabiomed y de la relación con el CHN y nos explicó las líneas de investigación que su grupo ha puesto en marcha en relación a la Ela. La Dra. Gil nos informó sobre qué es un Biobanco de tejidos neurológicos, su finalidad como apoyo para el avance de la investigación y en qué consiste el proceso de donación. Estas ponencias como siempre despertaron gran interés, y fueron seguidas por más de 200 personas. Seguidamente se celebró la tradicional comida de hermandad con la participación de 210 personas. Acudieron personas enfermas, familiares, amigos, profesionales y colaboradores.

✓ **JULIO: Experiencia de las familias -: 24 personas: 6H-18M**

Participación: Araba: 9 personas: 3 hombres, 6 mujeres
 Bizkaia: 8 personas: 2 hombres, 6 mujeres
 Gipuzkoa: 7 personas: 1 hombres, 6 mujeres

Como otros años, en estas fechas, se invita a una familia que conviva actualmente o haya convivido con una persona enferma, para que su experiencia pueda servir al resto del grupo. Es muy alentador ver cómo las familias se ayudan y desean que tengamos este tipo de reuniones con la finalidad de compartir experiencias haciendo que mejoren la calidad de vida de los enfermos y familias.

SEPTIEMBRE: - Voluntades Anticipadas y Psicología: 38 personas: 15H-23M

Participación: Araba: 15 personas: 4 hombres, 11 mujeres
 Bizkaia: 13 personas: 6 hombres, 7 mujeres
 Gipuzkoa: 10 personas: 5 hombres, 5 mujeres

Iñaki Saralegui presidente del comité de Biótica del Hospital Universitario de Álava, nos visitó para informarnos sobre las voluntades anticipadas. Este documento se basa en el respeto a la autonomía de la persona enferma. En Bizkaia y Gipuzkoa la reunión fue sobre información del servicio de psicología, tanto para los enfermos como familiares.

OCTUBRE: - Servicio Jurídico - 52 personas: 21H-31M

Participación: Araba: 20 personas: 7 hombres, 13 mujeres
 Bizkaia: 18 personas: 9 hombres, 9 mujeres
 Gipuzkoa: 14 personas: 5 hombres, 9 mujeres

Adela EH pone en marcha este nuevo servicio de asesoría jurídica, para sus enfermos y familiares. La persona encargada del mismo es el abogado Jokin Babaze Aizpurua. Dio una visión genérica de la situación de un enfermo con discapacidad y los problemas legales a los que se enfrenta.

NOVIEMBRE: - Terapia Ocupacional: 51 personas: 18M--33M

Participación:

Araba:	16 personas:	5 hombres,	11 mujeres
Bizkaia:	20 personas:	5 hombres,	15 mujeres
Gipuzkoa:	15 personas:	8 hombres,	7 mujeres

De nuevo se hizo reunión de transferencias y ayuda para las actividades de la vida diaria. Los Terapeutas Ocupacionales, Jorge Casas en Araba, y Henar de Frutos en Bizkaia y Gipuzkoa impartieron una charla sobre transferencias, hablaron sobre las movilizaciones en los enfermos de ELA, los cuidados posturales tanto para la persona enferma como para el cuidador.

DICIEMBRE: Evaluación: 77 personas: 28H- 49M

Participan:

Araba:	31 personas:	13 hombres,	18 mujeres
Bizkaia:	27 personas:	10 hombres,	17 mujeres
Gipuzkoa:	19 personas:	5 hombres,	14 mujeres

En esta reunión que suele ser más lúdica, se hace una merienda, y se aprovecha para realizar una evaluación sobre la marcha de los grupos de auto-ayuda para los familiares. Suele servir, además para plantear nuevas actividades y servicios.

Las familias están muy a gusto con los servicios que se ofrecen, sin embargo sería deseable que se ampliase en el servicio a domicilio de varios profesionales. Es un alivio para los cuidadores saber que un profesional, les puede orientar en las actividades de la vida diaria, informándoles sobre la mejor manera de afrontar las pequeñas o grandes dificultades con las que se encuentran a diario. El seguimiento de los pacientes es de gran importancia y la Asociación se compromete con las familias dándoles todo su apoyo.

2.4 AMBITO DE ACTUACIÓN

Los Grupos de Auto-Ayuda, se realizan en la Comunidad Autónoma del País Vasco. Las reuniones se hacen en el mismo sitio donde están ubicadas las asociaciones:

✓ **Asociación ADELA en Araba:** las reuniones se llevan a cabo en Vitoria-Gasteiz en los locales que el Ayuntamiento tiene para las diversas asociaciones, ubicados en C/ Pintor Abreu, nº 7.

- ✓ **Asociación ADELA en Bizkaia:** las reuniones se llevan a cabo en su propio local, cedido por la Diputación, ubicado en la C/ Iparraguirre nº 9, bajo, en Bilbao. Puntualmente nos ceden el Local de la ONCE, cuando se reúne el Dr. Luis Varona con los enfermos y las familias.
- ✓ **Asociación ADELA en Gipuzkoa:** las reuniones se llevan a cabo en Txara 1 en los locales del centro Gizagune de Diputación, en Donostia-San Sebastián

2.5 Nº DE REUNIONES Y DURACIÓN

En este año 2016 se han realizado 33 charlas-coloquio repartidos en toda la Comunidad Autónoma Vasca. Con una duración de dos a tres horas y con una frecuencia de una vez al mes.

2.6 RECURSOS HUMANOS

La persona encargada de la ejecución del proyecto es la Trabajadora Social que coordina las reuniones de grupo en las tres provincias: Araba, Bizkaia y Gipuzkoa, pretende implicar a los componentes del mismo para que sean ellos mismos los que participen activamente en sus propias decisiones y cambios en el ámbito personal y familiar.

Contamos con la participación voluntaria de diferentes profesionales que se acercan a los grupos de auto-ayuda, colaborando para instruir a los familiares en el mejor conocimiento de la enfermedad y de los problemas que conlleva. Ellos ayudan a las familias a tratar mejor al afectado, logrando una mejor calidad de vida.

2.7 VALORACIÓN

La valoración-evaluación realizada a finales de año con todas las familias, ha sido muy positiva, los aportes del grupo a las necesidades individuales de cada componente se hicieron evidentes. En general y a pesar de ser muy dura la participación de los familiares en una primera etapa de la enfermedad, no cabe duda de que rebaja el nivel de ansiedad y angustia de las familias, a través de la comprensión afectiva y empática que entre los miembros del grupo se establece.

Las familias están muy a gusto con los servicios que se ofrecen, sin embargo sería deseable que se ampliase en el servicio a domicilio del tratamiento rehabilitador; las familias sobre todo en fases intermedias de la enfermedad demandan este servicio, que le supone al enfermo mejorar su adaptación al entorno, aumentar su autonomía y les ayuda a resolver las complicaciones que van surgiendo.

Creemos que la labor de las Asociaciones, con sus voluntarios y en particular la Junta Directiva y la coordinación de nuestra Trabajadora Social son de vital importancia para el desarrollo del programa.

2.8 DIFICULTADES

Las familias que acaban de recibir el diagnóstico de esta enfermedad tan dura, asumen poco a poco la misma y sus sentimientos son siempre ambivalentes ante la enfermedad.

Las familias están en la mayoría de los casos en distintas etapas y esto dificulta el planteamiento de las reuniones; los profesionales tienen que generalizar y a veces no se puede profundizar demasiado en aspectos concretos.

3.- APOYO A LA PERSONA AFECTADA Y FAMILIA

Es un servicio prestado por profesionales rehabilitadores (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y psicología). Suple las carencias del sistema público, a la hora de satisfacer estas necesidades de las personas afectadas.

Sirve para paliar las discapacidades y minusvalías que provoca la enfermedad, promover la salud y el bienestar, minimizar el deterioro, recuperar la máxima funcionalidad de la persona y compensar las disfunciones. Para ello, se utilizan métodos y actividades específicas para desarrollar, mantener, mejorar y/o recuperar el desempeño de funciones necesarias con el objetivo de proporcionar la máxima autonomía personal y social.

Los servicios son prestados en los locales de las asociaciones, en centros especializados concertados y en los domicilios, en función de la movilidad de la persona interesada.

El costo del servicio, es mayoritariamente asumido por las asociaciones y compartido con el receptor del servicio, en función de la capacidad económica de la asociación y de la persona afectada.

Estos servicios, constituyen la parte de mayor impacto presupuestario de las asociaciones.

La persona afectada con **E.L.A.** suele preferir permanecer en su domicilio, dada su discapacidad y la atención es individualizada. Dentro del apoyo al enfermo y familia tenemos la atención Psicológica que es demandada puntualmente en las tres provincias.

3.1 OBJETIVOS

- ✓ Proporcionando a la persona enferma la mayor calidad de vida posible, manteniendo la autonomía en todos los aspectos de la vida cotidiana.
- ✓ La persona enferma y su familia se han visto apoyados por estos profesionales que entienden sus dificultades para realizar actividades de la vida diaria, que son básicas e inapreciadas para los demás, pero vitales y muy apreciadas para el enfermo.
- ✓ Los profesionales realizan una valoración individualizada y periódica de las necesidades de la persona afectado en su propio domicilio, con la finalidad de determinar los objetivos que se incluyen en el programa.
- ✓ Imparten pautas a los familiares y/o cuidadores sobre la realización de las transferencias y cambios posturales, ejercicios de tal modo que ellos realicen el mínimo esfuerzo manteniendo la postura correcta y de la misma forma se facilite a la persona afectada, y prevenir el riesgo de caídas, que tan graves consecuencias conllevan.
- ✓ Determinan qué sistema de comunicación es el que más se adecua a las características y situación del afectado, y, si es necesario, realizar un entrenamiento en la utilización del mismo. Posibilidad de utilizar un ordenador adaptado como método de comunicación.
- ✓ En cuanto al aspecto psicológico el objetivo principal es fomentar el bienestar psicoemocional de las personas afectadas por esta enfermedad y la de sus familias o cuidadores principales.

3.2 RECURSOS HUMANOS

En la provincia de Gipuzkoa se cuenta con los servicios de fisioterapia, logopeda y psicología. En la provincia de Araba hay servicio de fisioterapia y psicología. En la provincia de Bizkaia hay servicio de fisioterapia y psicología. En la provincia de Gipuzkoa desde el mes de mayo 2007 se abrió el centro de enfermedades neurológicas, ubicado en Paseo Zarategi, 68 trasera, en donde se ofrecen estos servicios a los enfermos de **E.L.A.** en las primeras fases de la enfermedad, cuando el enfermo no puede acudir, se le atiende en el domicilio, con una periodicidad semanal y/o quincenal, por cada una de las profesionales...

La coordinación con estos profesionales se hace a través de la Trabajadora Social, ella es la que hace el seguimiento de todas las familias afectadas que hay en Euskal Herria.

3.3 COMUNICADOR

Continuamos con este programa de comunicación para las personas afectados de **E.L.A.**, que gracias a él, pueden comunicarse con los que les rodean, controlar el entorno, mantener vivos los contactos sociales y los deseos de saber lo que pasa en el mundo. Utilizando un software adecuado, el enfermo puede escribir, hablar usando un sintetizador de voz, navegar por Internet, jugar, controlar su entorno (luces, TV, etc.)... todo ello mediante el movimiento del ojo.

El objetivo de este programa, es conseguir la máxima calidad de vida para las personas enfermas, facilitando la comunicación y la autonomía y hacer que el desconocimiento, las dificultades técnicas, la falta de formación o el alto coste de estas soluciones no sean obstáculo para que los afectados por la **E.L.A.** puedan beneficiarse del desarrollo tecnológico.

3.4 VALORACIÓN

La valoración es altamente positiva. Los familiares agradecen la atención en casa, y los pacientes que se implican y trabajan, suelen sentirse bien, sobre todo al ver que pueden aprovechar mejor su capacidad respiratoria, física y mental asumiendo su incapacidad.

Rehabilitación: Como Asociación nos gustaría mejorar, la frecuencia de las sesiones, que a veces suelen ser muy distanciadas, dependiendo del número de pacientes a los que hay que atender. Sería deseable que todas las provincias tuvieran todos los profesionales, no solo el servicio de fisioterapia, sino también logopeda y terapeuta ocupacional.

Psicología: En la provincia de Bizkaia hay una psicóloga con contrato de media jornada y en las otras provincias el servicio se organiza según necesidades; en los tres territorios hay grupos de apoyo psicológico a enfermos y cuidadores. Los encuentros que se hacen con los enfermos en una primera fase tienen más demanda que una atención individual. Al parecer cuando un enfermo y su familia se encuentran bien asistidos por los profesionales rehabilitadores ya se sienten seguros y no demanda el apoyo psicológico individual.

Comunicador: Hay disparidad de criterios: Unos están muy a gusto con él, estando satisfechos con las características del sistema, su implantación, manejo y asesoramiento técnico. Otros lo han tenido que devolver porque no se adaptan. Otras personas lo han utilizado hasta su fallecimiento

Adjuntamos cuadro con las sesiones de diversos profesionales en las tres asociaciones, que conforman la Federación de ADELA EH.

ARABA:

	Personas Atendidas		
	centro	Domicilio	Total
Enfermos	1		1
Grupo cuidadores	7	0	7

Total Sesiones		
centro	domicilio	Total
1		1
3		3

	Personas Atendidas		
	centro	domicilio	Total
Enfermos	4	14	18

Total Sesiones		
centro	domicilio	Total
119	277	396

	Personas Atendidas		
	centro	domicilio	Total
Enfermos	0	1	1

Total Sesiones		
centro	domicilio	Total
2	5	7

	Personas Atendidas		
	centro	domicilio	Total
Enfermos		12	12

Total Sesiones		
centro	domicilio	Total
	85	85

BIZKAIA:

	Personas Atendidas		
	Centro	Domicilio	Total
Enfermos	1	5	6
Familiares-	7		7
Grupo de cuidadores	3		3

Total Sesiones		
Centro	domicilio	Total
6	12	18
15		15
16		16

	Personas Atendidas		
	Centro	Domicilio	Total
Enfermos	15	21	36

Total Sesiones		
Centro	domicilio	Total
267	295	562

GIPUZKOA:

	Personas Atendidas		
	Centro	Domicilio	Total
Enfermos	2		2
Familiares	3		3
Grupo cuidadores	6		6

Total Sesiones		
Centro	Domicilio	Total
19		19
30		30
3		3

	Personas Atendidas		
	Centro	Domicilio	Total
Enfermos	12	22	34

Total Sesiones		
Centro	Domicilio	Total
165	509	674

	Personas Atendidas		
	Centro	Domicilio	Total
Enfermos	6	15	21

Total Sesiones		
Centro	Domicilio	Total
80	173	253

	Personas Atendidas		
	centro	domicilio	Total
Enfermos		7	7

Total Sesiones		
centro	domicilio	Total
	7	56

4.- JORNADA DE DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

En la VI Reunión de la Alianza Internacional de Asociaciones de la **E.L.A.** realizada en Chicago, se decidió nombrar el **21 de Junio** como **Día Internacional** de la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

En 2016 la Jornada del Día Mundial se celebró en Pamplona -. Los ponentes de la charla coloquio abordaron el tema "Investigación en Enfermedades Neurodegenerativas" Juntos avanzando contra la ELA. Participaron la Dra. Ivonne Jericó Neuróloga CHN, investigadora, Dra., Isabel Gil, Coordinadora científica del Biobanco de Navarrabiomed, y el Dr. Luis Varona Neurólogo del Hospital Universitario de Basurto.

La Dra. Jericó habló de Navarrabiomed y de la relación con el CHN y nos explicó las líneas de investigación que su grupo ha puesto en marcha en relación a la Ela. La Dra. Gil nos informó sobre qué es un Biobanco de tejidos neurológicos, su finalidad como apoyo para el avance de la investigación y en qué consiste el proceso de donación. Estas ponencias como siempre despertaron gran interés, y fueron seguidas por más de 200 personas. Seguidamente se celebró la tradicional comida de hermandad con la participación de 210

personas. Acudieron personas enfermas, familiares, amigos, profesionales y colaboradores.

5.- EDICIÓN DE LA REVISTA DE ADELA EUSKAL HERRIA

La revista cuatrimestral, iniciada en el año 1997, es una actividad importante, ya que es un foro de expresión para los miembros activos y pasivos de la Federación. Contamos con la participación activa de afectados, familiares, médicos y profesionales en general que tienen que ver con la problemática del afectado de **E.L.A.** Hay que destacar el trabajo del voluntariado que está implicado en la organización de los artículos y la revisión de la revista. La revista cumple con un servicio de información tanto a los afectados como a sus familias, dando buena cuenta de cómo se trata y se cuida al afectado de **E.L.A.**

6.- OTRAS ACTIVIDADES

6.1 AYUDAS TÉCNICAS

Dada la gravedad de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, y su rápida degeneración el afectado se ve obligado a un cambio continuo de material técnico, muy específico para cada momento, a lo largo de las distintas fases de la enfermedad. Es importante señalar que el trabajo de clasificación de las ayudas que tiene la Federación es permanente, las asociaciones recogen las que ya no utilizan los enfermos y las ponen a punto, dándoles un mayor uso a las mismas. Cuatrimestralmente se publican las ayudas que están disponibles en la revista de la **Federación ADELA**

6.2 PÁGINA WEB

En el año 2.000 nos instalamos en la red. Una nueva forma de darnos a conocer a través de este medio. En la Pág. Web, se inserta además la revista que hacemos trimestralmente y se mantiene el servicio de ayudas técnicas. Con la ayuda de Gobierno Vasco del Dpto. de Sanidad actualizamos nuestra página web: www.adelaeuskalherria.com, con la finalidad de que sea más interactiva, se pretende potenciar la participación de los afectados, familiares y voluntarios a través de las redes sociales y contar con la información de profesionales que tengan que ver con la enfermedad. También estamos en Facebook, e interactuamos con la población a través de esta red social.