



## MEMORIA DE ACTIVIDADES DE ADELA EH 2020

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 2020, según el programa presentado al Gobierno Vasco en convocatoria de ayudas a Entidades que desarrollen actividades de ámbito supraterritorial.

La Federación está integrada por las tres asociaciones, ADELA Araba, Bizkaia y Gipuzkoa.

Antes de pasar a detallar la actividad desarrollada, queremos reseñar que la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) era una gran desconocida hasta “El reto del cubo de hielo” que fue tan popular a partir del verano de 2014. Sin embargo, la ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa de mayor incidencia, tras la demencia y la enfermedad de Parkinson.

La ELA es una enfermedad progresiva, incurable y evoluciona hasta la parálisis completa, pero se mantiene en la mayoría de los casos la capacidad cognitiva, siendo tres años la esperanza de vida del 70% de las personas afectadas, cinco años el 20% y más de diez el 10%.

Es una enfermedad que conlleva una “gran carga” de discapacidad y dependencia. A lo largo de la enfermedad, en un corto plazo de tiempo, las personas afectadas pasan de una situación de normalidad a una dependencia completa de su entorno, que normalmente recae en los y las familiares.

El trabajo de **ADELA EUSKAL HERRIA** está dirigido principalmente a las personas afectadas y a sus familiares, pero, algunos proyectos están orientados a profesionales sanitarios, instituciones públicas, 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.

Para tratar de aliviar estos problemas, ADELA EUSKAL HERRIA, ofrece acompañamiento y apoyo desde el inicio de la enfermedad, hasta el final de esta, acompañando a la persona afectada y a sus familiares a lo largo de toda su evolución.

La situación actual de diagnosticados en la Comunidad Autónoma Vasca es la siguiente:

	ALTAS	BAJAS	ALTAS Y BAJAS	AFECTADOS/AS A 31/12/2020
ARABA	5	5	0	21
BIZKAIA	8	19	2	63
GIPUZKOA	19	12	2	31
<b>TOTALES</b>	<b>32</b>	<b>36</b>	<b>4</b>	<b>115</b>

Los Servicios que se prestan a las personas afectadas y sus familias son:

### **1. Atención Directa**

#### **1.1.- Acogida e información tras el diagnóstico sobre la enfermedad**

Es el primer contacto con las personas enfermas y sus familiares. Principalmente se les apoya emocionalmente ante la situación de shock que caracteriza este momento. Se les informa de forma personalizada en función de cada situación sobre la enfermedad, las progresivas necesidades, fuentes de información, sobre los aspectos sociales, sanitarios y de valoraciones, así como sobre ADELA y los servicios que les presta. En este primer contacto con los y las familiares se detectan las necesidades más urgentes.

#### **1.2.- Seguimiento individualizado médico, social y emocional, por parte de nuestra trabajadora social y las profesionales de las asociaciones, manteniendo el contacto personal necesario en cada caso, bien presencial, telefónico o en el domicilio**

Es importante, ya que debido a que la E.L.A. puede progresar rápidamente, es necesario conocer con precisión cada situación y estar preparado pues cambia continuamente y requiere diferentes intervenciones.

A todos estos familiares y/o personas afectadas se les realiza sistemáticamente un seguimiento telefónico y presencial, con la frecuencia que requiera cada caso, para conocer la evolución de la enfermedad, detectar y resolver necesidades que vayan teniendo a lo largo de la misma.

### 1.3.- Información sobre todo tipo de recursos sociales, sanitarios, valoraciones, y apoyo ante la gestión de dicha documentación

Se les informa sobre las valoraciones que deberán realizar a lo largo de la evolución de la enfermedad, sobre discapacidad, dependencia e incapacidad laboral, siempre y cuando se encuentren en edad laboral.

	<b>INFORMACIÓN SOBRE VALORACIONES</b>	<b>DERIVACIÓN A REVALORACIÓN</b>	<b>DERIVACIÓN A SERVICIOS PÚBLICOS</b>
<b>ARABA</b>	6	2	2
<b>BIZKAIA</b>	19	17	12
<b>GIPUKOA</b>	10	9	5
<b>TOTALES</b>	<b>35</b>	<b>28</b>	<b>19</b>

### 1.4.- Información y apoyo en la obtención de las ayudas técnicas públicas y cesión de las de nuestro banco, así como en lo referente a accesibilidad domiciliaria.

ADELA dispone de un banco de Ayudas Técnicas que se ceden en préstamo a las personas enfermas que las necesitan.

También ofrece información y apoyo en la obtención de Ayudas Técnicas de las instituciones públicas.

Se han cedido las siguientes ayudas técnicas a lo largo del año 2020:

<b>Categoría</b>	<b>ARABA</b>	<b>BIZKAIA</b>	<b>GIPUZKOA</b>	<b>TOTAL, EH</b>
Baño	0	7	4	<b>11</b>
Deambulaci3n	3	10	6	<b>19</b>
Complementos	0	5	2	<b>7</b>
Cama	0	0	0	<b>0</b>

Comunicadores	1	1	1	3
Transferencias	0	1	0	1
<b>TOTAL</b>	<b>4</b>	<b>24</b>	<b>13</b>	<b>41</b>

**Baño:** Sillas, Alzas, Asientos,

**Deambulaci3n:** Sillas de ruedas manuales y el3ctricas, Andadores, ...

**Complementos:** Cojines anti escaras, Rampas, Discos giratorios, ...

**Cama:** Camas articuladas, Colchones...

**Comunicadores:** Irisbond y Tobii sin y con Tablet.

**Transferencias:** Grúas, Tablas de transferencia, ...

### 1.5.- Coordinaci3n

Se mantiene una relaci3n directa y una coordinaci3n constante con todos y todas las profesionales de rehabilitaci3n (fisioterapeutas, logopedas, psic3logos/as) que est3n interviniendo con las personas afectadas, para tener en todo momento un conocimiento de la realidad de cada caso y plantear de esta manera un itinerario social individualizado y adaptado a las necesidades de cada familia.

## 2. Grupos de Auto-ayuda para Cuidadores y Familiares

Los grupos de Autoayuda, est3n dirigidos a las personas familiares que conviven con una persona enferma de Esclerosis Lateral Amiotr3fica y en especial para la persona familiar que est3 como principal cuidadora, que se responsabiliza de la atenci3n directa de la persona afectada.

A causa de su enfermedad, la persona con **E.L.A.**, requiere una atenci3n permanente. Cuando el habla y la movilidad se ven afectados hay que proporcionar al enfermo una serie de pautas para garantizar la mayor calidad de vida.

La persona afectada con **E.L.A.** suele preferir permanecer permanentemente en su domicilio hasta el 3ltimo momento antes de ser ingresada en un Centro Sanitario. Esta decisi3n provoca una modificaci3n importante dentro de la din3mica familiar, y por eso hay que ensear a todos sus miembros c3mo manejarse a la hora de realizar las Actividades de la Vida Diaria.

Los familiares encuentran en el grupo de Autoayuda 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 una persona enferma de **E.L.A.**

Dichos grupos son dinamizados y/o coordinados por la Trabajadora Social de la Federación, en colaboración con voluntarios/as (Médicos, Terapeutas ocupacionales, Psicólogo/as, Enfermeras/os, Rehabilitadore/as, 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 transmitir los conocimientos necesarios y una serie de pautas a las personas familiares, para una correcta alimentación, nutrición y rehabilitación, mejorando la calidad de vida de las personas enfermas y de su contexto más próximo.

A través de la Federación y de los grupos de Autoayuda 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.

Los grupos de ayuda mutua, por lo general, se reúnen en la sede de la propia asociación, aunque en algunas ocasiones, se solicitan a diversas instituciones, tanto públicas como privadas, la cesión de algunos espacios, en función de la asistencia prevista. La duración aproximada de cada taller ronda las dos horas.

Hay otras actividades que sin ser específicas de Autoayuda sirven para informar, compartir y ayudan a establecer relaciones interpersonales entre las personas afectadas, los cuidadores y las familias, tan necesarias para sobrellevar las situaciones. Finalmente se realizan actividades para divulgar la realidad de la ELA y sensibilizar a la sociedad, de la que necesitamos apoyo.

Este año 2020 los talleres y actividades han sufrido una notable reducción por causa del confinamiento y la dificultad para realizar reuniones por la Covid-19. No obstante se han adaptado los talleres y se han continuado de manera online.

En la siguiente tabla, se especifican los talleres y actividades realizados a lo largo del año en las tres asociaciones.

	ARABA		BIZKAIA		GIPUZKOA		EUSKAL HERRIA	
	Tema	PART.	Tema	PART.	Tema	PART.	Tema	PART.
<b>ENERO</b>	SIMPOSIO INTERNACIONAL ELA	44	SIMPOSIO INTERNACIONAL ELA	50	SIMPOSIO INTERNACIONAL ELA	9		
<b>FEBRERO</b>	YOGA	6	TALLER CUIDADORES	5	TALLER CUIDADORES	7		
<b>FEBRERO</b>	BINGO	10						
<b>FEBRERO</b>	GRUPO AYUDA MUTUA	7						
<b>MARZO</b>			TALLER CIUDADORES	7	TALLER PROFESIONALES REHABILITACIÓN	8		
<b>ABRIL</b>					TALLER CUIDADORES	3		
<b>MAYO</b>								
<b>JUNIO</b>			LUZ POR LA ELA					
<b>JULIO</b>	GRUPO AYUDA MUTUA	8			ASAMBLEA GENERAL	7		
<b>JULIO</b>	GRUPO AYUDA MUTUA	6						
<b>AGOSTO</b>								
<b>SEPTIEMBRE</b>	GRUPO AYUDA MUTUA	11			TALLER CUIDADORES	10		
<b>OCTUBRE</b>	YOGA	4			TALLER CUIDADORES	6		
<b>OCTUBRE</b>	GRUPO AYUDA MUTUA	14			TALLER CUIDADORES	6		

NOVIEMBRE	GRUPO AYUDA MUTUA	8			TALLER CUIDADORES	16		
NOVIEMBRE			TALLER TRANSFERENCIAS		TALLER TRANSFERENCIAS	14		
DICIEMBRE	GRUPO AYUDA MUTUA	7			TALLER CUIDADORES	6		

### **3. Apoyo a la persona afectada y familia**

Es un servicio prestado por profesionales rehabilitadores (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y psicología).

Sirve para paliar las discapacidades que provoca la enfermedad, promover la salud y el bienestar, minimizar el deterioro, mantener la máxima funcionalidad de la persona y compensar las disfunciones, en definitiva, tratar de prolongar, en lo posible, una calidad de vida razonable.

Dichos servicios se ofrecen en las propias asociaciones, en centros especializados, así como en el domicilio de los y las afectadas que lo necesiten.

El costo del servicio es compartido por las asociaciones y 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.

A continuación, se detallan las sesiones y personas atendidas en cada uno de los territorios a lo largo del 2020:

## Psicología

	Personas Atendidas			Sesiones		
	Centro	Domicilio	Total	Centro	Domicilio	Total
Araba	<i>No se presta este servicio</i>					
Bizkaia	73	15	<b>88</b>	105	22	<b>127</b>
Gipuzkoa	7	0	<b>7</b>	28	0	<b>28</b>
<b>TOTAL, EH</b>						

*Este servicio se ofrece a Pacientes, Familiares y Cuidadores*

## Fisioterapia

	Personas Atendidas			Sesiones		
	Centro	Domicilio	Total	Centro	Domicilio	Total
Araba	4	11	<b>15</b>	64	386	<b>450</b>
Bizkaia	18	20	<b>38</b>	283	539	<b>822</b>
Gipuzkoa	8	24	<b>32</b>	91	398	<b>489</b>
<b>TOTAL, EH</b>						

## Logopedia

	Personas Atendidas			Sesiones		
	Centro	Domicilio	Total	Centro	Domicilio	Total
Araba	2	3	<b>5</b>	16	48	<b>64</b>
Bizkaia	<i>No se presta el servicio</i>					
Gipuzkoa	5	11	<b>16</b>	31	47	<b>78</b>
<b>TOTAL, EH</b>						



#### **4. Jornada de Divulgación y sensibilización Social**

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

Debido a la pandemia de la Covid-19 este año 2020 no se ha podido celebrar el Día Mundial por causas bien conocidas.

#### **5. Otras Actividades**

##### **5.1. Nuevas actividades durante el confinamiento**

El confinamiento durante la primavera 2020 nos obligó a cerrar la oficina de atención a los enfermos y familiares y la suspensión de los servicios de los profesionales rehabilitadores.

Para tratar de paliar estas carencias y tratar de aproximarnos a las personas enfermas se adoptaron varias medidas:

- Las trabajadoras sociales realizaron un seguimiento exhaustivo vía telefónica y a través de video llamadas.
- Se implantó y se ha mantenido posteriormente la videoconferencia como medio efectivo de relación y reunión
- Se puso en todo momento a disposición de las mismas un/a fisioterapeuta, un/a logopeda y un/a psicóloga con quien pudieron contactar cuando lo necesitaban

##### **5.2. Edición de la revista ADELA EH**

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/as, familiares, médicos y profesionales en general que tienen que ver con la problemática de las personas afectadas 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 las personas afectadas como a sus familias, dando buena cuenta de cómo se trata y se cuida al afectado de **E.L.A.**

### **5.3. Página Web y RRSS**

En el año 2.000 nos instalamos en la red. Una nueva forma de darnos a conocer a través de este medio. En la página web, se inserta la revista que hacemos trimestralmente, informaciones de los servicios de la Federación, información de interés para los socios específica de la federación y la relacionada con otras asociaciones y los avances de la investigación sobre la enfermedad.

En redes sociales, publicamos eventos, actividades que se realizan, información sobre actividades de otros territorios, a fin de visibilizar la enfermedad.

### **5.4. Relaciones con otras asociaciones**

La Federación fomenta la relación con otras asociaciones a efectos de compartir e intercambiar experiencias y conocimiento en la atención a los enfermos y familiares.

Merece especial mención la relación con la Fundación Francisco Luzón en el intercambio de información y la participación en las reuniones de asociaciones que promueven.

## **6. Estructura Organizativa**

La estructura que posibilita el funcionamiento de ADELA EH está formada por dos pilares fundamentales:

- **Trabajadora social:** La trabajadora social, está contratada por la Federación de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica, por la que, en función de las necesidades de cada territorio, destina una parte de su jornada a la Asociación de Adela Gipuzkoa, Adela Araba y Adela Bizkaia.

Es la profesional que conoce la situación real de cada persona afectada y familia, la que identifica las necesidades que existen en cada momento y, por tanto, la que realiza el seguimiento, de cada una de las personas y familias, estando a disposición para, escuchar y apoyar cuando lo necesiten.

La trabajadora social cuenta con el apoyo fundamental de otra trabajadora Social a jornada parcial en la asociación de Araba y de una psicóloga a media jornada en la asociación de Bizkaia. Estas dos profesionales son las personas de referencia en cada uno de los territorios, lo que posibilita que la atención ofrecida sea más eficaz.

**-Voluntarios/as:** La Federación y las asociaciones cuentan con la colaboración de varios/as voluntarios/as, cuya función es ayudar a mejorar la calidad de vida tanto de las personas enfermas como de los/las familiares y/o cuidadores/as, y hacer tareas que contribuyen a la buena marcha de aquellas y permiten liberar tiempo de la trabajadora social para maximizar la dedicación de ésta, a la atención de las personas afectadas.