



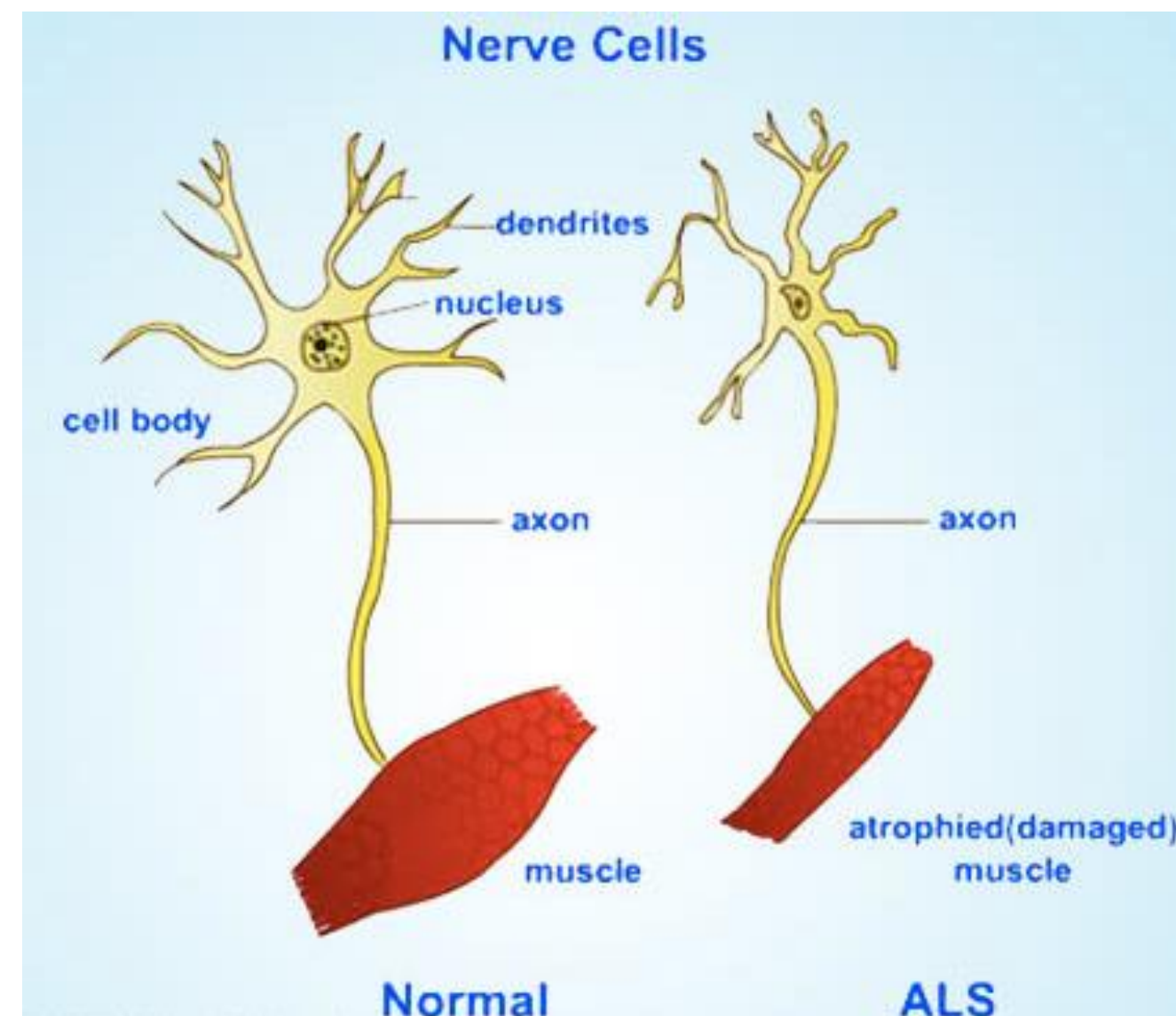
GIPUZKOAKO ALBOKO ESKLEROSI
AMIOTROFIKOAREN ELKARTEA

2024ko JARDUEREN TXOSTENA

**Elkar
Lagunduz
Aurrera**

EDUKIAK

- 1 Zer da AEA?
- 2 AEA gaitza duen pertsonen beharrak
- 3 Erakundea: ADELA Gipuzkoa Elkarte
- 4 Zerbitzuak: Zer egiten dugu?
- 5 Jarduerak
- 6 Ekitaldiak
- 7 Beste elkarteekiko harremanak
- 8 Sentsibilizazioa eta komunikazioa



Neurona normala eta kaltetua



ZER DA AEA?

- **Alboko Esklerosi Amiotrofikoa** gaixotasun neurodegeneratiboa da, progresiboa, Goiko eta beheko neurona motorren (edo motoneuronen) galera mailakatu du ezaugarri, borondatezko muskulaturaren mugimendua kontrolatzen baitute.
- Horren ondorioa da **muskuluen ahultasuna, mugimen-autonomia, ahozko komunikazioa, irenstea eta arnasketa** larriki mehatxatuz aurrera egiten duena.
- Oinarrizko funtzioetan hasten dira arazoak izaten, hala nola **oinez ibiltzea, irenstea, hitz egitea edo ohetik jaikitzea**.

- * **Jatorri ezezaguna** du
- * **Tratamendu eta sendabiderik gabea, gaur arte.**
- * **Erabateko paralisiraino** eboluzionatzen du
- * Batez besteko bizi-itxaropena **3 eta 5 urte** artekoa da.
- * Mantentzen dute:
 - Begien mugimendua
 - Esfinterren kontrola
 - Larruazalaren sentikortasuna
- * Kasu gehienetan, gaitasun kognitiboa mantentzen dute.
 - Haien narriaduraz, erabat **kontziente dira**



AEA ZENBAKITAN

Intzidentzia handiena duen 3. gaixotasun neurodegeneratiboa da, Dementziaren eta Parkinsonaren ondoren



Estatuan

- * >4000 gaixo
- * 3 diagnostiko berri eta 3 hildako egunean
- * 900 diagnostiko berri urtean



Munduan

- * 500.000 gaixo
- * 17 diagnostiko berri orduko



Erkidegoan

- * >140 gaixo
- * 40 diagnostiko berri urtean



AEA DUEN GAIKO BATEN BEHARRAK



LAGUNTZA PERSONALA

Familiako zaintzailea
zein Profesionala

FAMILIARENTZAKO LAGUNTZA

- Aholkularitza
- Laguntza teknikoa, kudeaketa
- Laguntza emozionala
- Laguntza psikologikoa

ERREHABILITAZIO TRATAMENDUAK

- Fisioterapia
- Arnas Fisioterapia
- Logopedia
- Terapia Okupazionala
- Laguntza psikologikoa

LAGUNTZA-PRODUKTUAK LP

- Mugikortasunerako laguntzak
- Eguneroko bizitzarako beste laguntza batzuk
- Komunikazio Handigarri eta Alternatiboko gailuak

IRISGARRITASUA

- Ibilgailu egokitua
- Etxebizitza egokitzea



ADELA GIPUZKOA ELKARTEA

ADELA GIPUZKOA, Alboko Esklerosi Amiotrofikoaren elkarte (IFK: G- 20497905), Euskal Autonomia Erkidegoko Elkarten Erregistroan AS/G/04755/1994 zenbakiarekin inskribatuta dagoena eta Eusko Jaurlaritzako Herri Administrazio eta Justizia Sailak, Enplegu eta Gizarte Politiketako Sailak eta Osasun Sailak 2016ko maiatzaren 3ko 66/2016 Dekretuaren bidez **Onura Publikokotzat jo zutena...**

...1994an sortu zen AEA duten gaixoei eta haien familiei LAGUNTZA emateko, gaitza hasten denetik amaitzen den arte haien bizi-kalitatea hobetzera bideratutako era guztietako ekintzak sustatuz.



TALDEA

- **Gizarte Langile 1**
 - Lanaldi erdirako (% 50) kontratu mugagabea du
- **Boluntarioak**
 - Gainerako kideak boluntarioak dira
 - Jasotako diru gehiena, beraz, familiei doa

AZPIKONTRATATURIKO ZERBITZU PROFESIONALAK

- Errehabilitazio Zerbitzuko profesionalak (fisioterapeutak, logopedak, psikologoa eta terapeuta okupazionala)
- Informatika-zerbitzuak, ortopediak, gestoriak

- **162 bazkideak**
- **23 gaixo: 14G / 9E**
 - 11 altak: 6E / 5G
 - 10 bajak 4E / 6G
- **42 pertsona artatuak**
 - 24E / 18G

2024-12-31

Organigrama

Bazkideen Batzar Nagusia

Zuzendaritza Batzordea
Presidentea
Idazkaria
Diruzaina
Bokalak

Gizarte langileak
Profesionalak
Boluntarioak



ZERBITZUAK ZER EGITEN DUGU?

Gizarte-sistemak, gaur egun, eskaintzen ez dituen premia soziosanitario espezifikoak planteatzen ditu AEA gaitzak. Horren ondorioz, AEA duten gaixo gehienak, baliabide ekonomiko nahikorik ez dutenak, beren familien borondate onean eta pazienteen elkartean esku geratzen dira.

1 GIZARTE-HARRETA

• HARRERA

- Gizarte Langileak
- Hurbiltzen diren diagnostikatu berriei bazkide edo ez.

■ Informazioa

- Gaitza eta tratamenduaz
- Elkarteaz

■ Babesa

■ Orientazioa

• EGOERAREN ANALISIAREN TXOSTENA

- Gizarte Langileak eta Profesionalen Taldeak

■ Beharren detekzioa

■ Harreta plana abian jar

- Tratamendu profesionalak hasi
- Egokitzapenak: etxea, ibilgailu, LPak...

• JARRAIPENA

- Gizarte Langileak

■ Harreta plana berrikusi

■ Beharreko Aldaketak kudeatu

11 harrera
42 jarraipen
2024-12-31



2 ELKARLAGUNTZA-TALDEAK

• Senitartekoentzat

• Psikologoak bideratuta

• Helburu terapeutikoa du

- Elkarri laguntzea,
- Esperientziak eta itzaropenak partekatzea
- Orientatzea eta orientatua izatea da

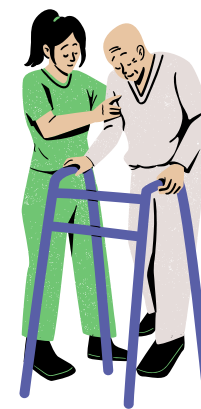
7 senitarteko
2024-12-31

AEA oso aldakorra da. Pertsona bakoitzak modu desberdinean eboluzionatzen du. Gaurko konponbideek ez dute guztientzat balio, ezta betiko ere. Gizarte-langilea beti dago erne eta familiarekin harremanetan aldaketetara egokitzeko



ZERBITZUAK ZER EGITEN DUGU?

24-12-31



4 ERREHABILITAZIO ZERBITZUAK

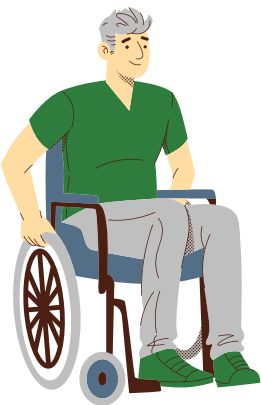
Zerbitzu garrantzitsua AEA duen gaixoarentzat. Gure presupuestoaren zatirik handiena hartzen duena. Gure gaixoen ongizate fisiko zein psikologikoa dakarrena.

HELBURUAK

- Gaixotasunak eragiten dituen ondorionegatiboak prebenitzea
- Narridura minimizatzea.
- Osasuna eta ongizate fisiko eta mentala sustatzea.

3 LAGUNTZA-PRODUKTUEN MAILEGUA

- Lurraldeko bazkideei edo denboraldi baterato bertan daudenei
- Biltegian ditugunak,
- Beste lurraldetatik ekarritakoak,
- Erosi berriak beharren arabera.
- Behar ez dutenean, itzultzen dira elkartera



BAINUA	Haulkiak, altxagailuak, eserlekuak	6
DEANBULAZIOA	Haulkiak, eskuzkoak eta elektrikoak, taka-takak	15
OSAGARRIAK	Eskaren aurkako kuxinak, arrapalak, disko birakariak	7
OHEA	Ohe artikulatuak, koltxoiak...	1
KOMUNIKATZAILEAK	Irisbond eta Tobii gabe eta Tabletekin	5
TRANSFERENTZIAK	Garabiak, transferentzia-taulak	8

42

TRATAMENDUA	ZENTROETAN	ETXEA	SAIOAK	PERTSONA KOPURUA
FISIOTERAPIA	147	1402	1549	35
LOGOPEDIA	46	62	108	14
PSIKOLOGIA*	59	0	59	19
T OKUPAZIIONAL	0	29	29	11
OSORIK	252	1493	1745	79**

*Gaixoei zein senideei eskaintzen zaie. Datuek biak hartzen dituzte kontuan

**Pertsona kopurua da. Bakoitzak 3 zerbitzuak, aldi berean, egin ditzake



GIPUZKOAKO ALBOKO ESKLEROSI
AMIOTROFIKOAREN ELKARTEA

ZERBITZUAK ZER EGITEN DUGU?



5 OZTOPO ARKITEKTONIKOAK GAINDITZEKO ZERBITZUA (DYA HITZARMENA)

5 gaixo
2024

- DYArekiko hitzarmena 2023. Urtero.
- Etxetik ateratzeko eskailerak dituztenentzat.
- Adela Gipuzkoak, 2 egun astean, %100 ordaindua



6 TERAPIA OKUPAZIONALA

- 2023an adela gipuzkoak martxan jarria
- Balorazioa: TO batek etxez etxeko bisita bat gaixo bakoitzari, ingurunea hobetzeko beharrezkoak diren neurriak/aldaketak eta gomendioak.
- Jarraipena: Beharren arabera bisita gehiago egingo dira
- Osakidetzak zerbitzua ematen ez duen eremuak, guk beteko ditugu.

11 gaixo
2024



7 FAMILIA-ATSEDEN PROGRAMA

- 2023an Adela Gipuzkoak martxan jarritako zerbitzua
- ELA duten gaixoen familia-zaintzaileei zuzenduta, hauen zama (fisikoa zein emozionala) arintzeko.
- "Erretako zaintzailearen sindromea" saihesteko
- Zaintzaile nagusiak isolatzeko duen arriskua ekiditeko

8 senide
2024

EGINGO DITUEN LANAK

- Familiaren etxebizitzan konpainia izatea.
- Erabiltzailearekiko kudeaketak
- Aisialdiko eta/edo jolas-jardueretara laguntzea.
- Larrialdietan laguntzea (senitartekoen osasun-arazoak)



ZERBITZUAK IZATEKO ARRAZOIA

Beraiekin bidea egiteaz gain, Elkartearen helburua deskribatutako zerbitzu guztiak
DOAN ematea da. Horretarako, funtsak emango dizkiguten jarduera-sorta handi
bati ekin ohi diogu. 2024an lortu dugu.

AEA duen gaixo batek behar dituen zainketen urteko kostua oso handia da, eta

Familiek EZIN DUTE BERE GAIN HARTU

AURREKONTUAREN ZATI HANDIENA

GAIXO ETA FAMILIENTZAKO ZERBITZUETAN ERABILTZEN DA.



GIPUZKOAKO ALBOKO ESKLEROSI
AMIOTROFIKOAREN ELKARTEA

ZER EGITEN DUGU? JARDUERAK

Adela Gipukoa
elkarteko
Boluntarioek
diseinatutako
kartelak, sarrerak,
logoak eta
pankartak

2 PRESTAKUNTZA-HITZALDIAK.

AEA EZAGUTARAZTEKO ELKARTEAREN

BOLUNTARIOEK EMANAK

Hitzaldia (24-10-04) Legorretako Udal
Ekitaldi Aretoan, PIKUK KIROL ELKARTEAK
antolatutako Asteburu Solidarioaren
baitan. Gure presidentearen eskutik

- Legorretako Udalaren laguntzarekin.
- José Luis Capitán atleta, asfalto eta trailezko korrikalari miretsia eta orain AEA gaixoari buruzko "Kapitainaren ametsa" dokumentala proiektatuzen.



1 CURSOS DE FORMACIÓN

- Zaintzaile pertsonal eta profesionalentzat (*)
- 2 edizio (otsailak 14-15, martxoak 4-6)
- AEA gaitzaren arreta espezifikoiari buruzko prestakuntza jasotzeko
- Etxez etxeko laguntzako (*) enpresak



Espainiako Eskualdeko TBren
elkarrizketa gaixotasun arraroak
dituzten gaixoen elkarteei

- Gaixotasun Arraroen Munduko Eguna 24-02-29
- Goizeko saioa Donostiako Txara 1ean
- Gure lehendakari Nora Sáez, gaixotasuna azaltzen..



GIPUZKOAKO ALBOKO ESKLEROSI
AMIOTROFIKOAREN ELKARTEA

ZER EGITEN DUGU?

2. EKITALDIAK

AEAREN Munduko
Egunaren inguruko
ekitaldiak

2 BAZKARIA Araba eta Bizkaiko elkarteekin, AEAREN MUNDUKO EGUNA OSPATZEKO (Gasteiz, 22-06-24).

2024an, ARABA Lurralde Anfitrioi izan zen

- Urtero, 3 lurraldeetako pertsona gaixoak, familiak, lagunak eta boluntarioak biltzen gara.
- Bazkalondoan, hainbat enpresek emandako opariak zozketatu ziren.
- Pazienteen menuaren prezioa ordaintzen dugu, eta gainerakoenen zati bat.

1 "#LuzporlaELA"

AEAREN MUNDUKO EGUNA (ekainak, 21)

AEA IKUSARAZTEKO ETA GIZARTEA SENTSIBILIZATZEKO Herrialdeko monumentu eta eraikinak berdez argiztatu ziren

- Udalekin lankidetzan
- Gaixoei babesa eta elkartasuna adierazteko
- Estatuko eta munduko AEA Elkarte guztiakin batera.



GIPUZKOAKO ALBOKO ESKLEROSI
AMIOTROFIKOAREN ELKARTEA

ZER EGITEN DUGU?

2. EKITALDIK

AEaren Munduko
Egunaren inguruko
ekitaldiak

4 SEGUNDA EDICIÓN DE TORTIELAren BIGARREN EDIZIOA, Astigarragan (ekainak, 15)

Bigarren urtez jarraian, Astigarragako herrian tortilla lehiaketa solidario bat eta paella herriko bat egiten dira, txozna solidarioaz eta Euskal Herriko musikaz girotuta.

- Aurten, gainera, Raul Perezek 2024an zehar bere erronkan egin zituen maratoi solidarioetako bat ospatu zen: **12 hilabete 12 maratoi AEaren alde**

3 PRENTSAURREKOA DONOSTIAKO UDALETXEAN

- Aren **MUNDUKO EGUNA (2024-06-21)** zela eta.
- Estatuko AEaren komunitateak osoak adostutako komunikatua irakurtzea. Bertan, duela urte askotatik gaixotasun honetarako ELA lege baten errebindikazioaren berri ematen zen – eta antzeko ezaugarriak dituzten beste batzuk –, orain, zorionez, Estatuan onartua izan dena.
- ELA zuen gaixo baten alargun berri batek irakurri zuen, Maria José Idoeta zinegotziarekin eta Elkarteko lehendakariarekin batera.



GIPUZKOAKO ALBOKO ESKLEROSI
AMIOTROFIKOAREN ELKARTEA

ZER EGITEN DUGU? 2. EKITALDIAK

7 BIGARREN ESKUKO AZOKA EIBARREN (abenduak, 14)

Duela urte batzuk hildako gaixo baten familiak eta lagunek, gure elkarteko boluntario gisa, antolatu zuten.

- Bultzada horrekin, Gipuzkoako gaixoak eta haien familiak zaintzen jarraitzen dugu.



8 AMETSAK BETETZEN

Gure gaixoak Amurrioko "Ezina Ekinez Egina" edo Gasteizko "Mendi Solidarioak" elkarteko boluntarioek eramaten dituzte Joëlette aulki batean, haientzako debekatuta zeuden oso sarbide zaileko lekuetara: mendiak, kobazuloak, lasterketak...

- Familiekin eta 3 ELKARTEETAKO boluntarioekin
- Gaixotasunak moztu zuen baterako jardueraz berriro gozatu ahal izatea.
- Aukera aberasgarria da jende zoragarria ezagutzeko, elkarrekin bizitzeko, ibiltzeko, jateko... modu erabat inklusiboan, eta beste LP mota batzuk erabiltzen dituzten mugitzeko eta bestelako ezintasunak dituzten pertsonen beste errealitate batzuk ezagutzeko.
- Berrikuntza gehigarri gisa, besteak beste, Gipuzkoan Joëlette aulki hori sartzeak zekarren "Uzturreko igoera" n parte hartu dugu.



GIPUZKOAKO ALBOKO ESKLEROSI
AMIOTROFIKOAREN ELKARTEA

BESTE ELKARTEEKIKO HARREMANAK

FEDERAZIOA: ADELA EUSKAL HERRIA (ADELA EH)

Hiru lurraldeetako (Araba, Bizkaia eta Gipuzkoa) Elkarteek ADELA EH Federazioa eratu genuen. Federazio horren helburua gaixotasuna ikusaraztea eta herritarrak sentsibilizatzea da, dirua biltzeaz eta gure familien gozamenerako eta bizikidetzarako jarduera ludikoak antolatzeaz gain.

Federaziotik, halaber, AEAREN inguruan lan egiten duten ERKIDEGOKO ETA ESTATUKO gainerako erakundeekiko lankidetzaz ezartzen dugu.

ADELA EH  CON**ELA**ren parte da

AEAREN aldeko Erakundeen Konfederazio Nazionalak 21 fundazio eta familia- eta profesional-elkarte biltzen ditu, AEAREN Komunitateari AHOTS BAKARRA emateko eta, ESTATUAN MINTZAIDE BAKARRA ezartzeko helburuarekin

KOMUNIKAZIOA

ADELA EH Federazioak , aldian behin, aldizkari bat argitaratzen dugu

webgunea dugu

<https://adelauskalherria.com/>

Era berean, sare sozialetan ariten gara

Instagram: <https://instagram.com/adelauskalherria?igshid=YmMyMTA2M2Y> fb: Adela EH

fb: Adela EH

YouTube: <https://www.youtube.com/user/adelauskalherria>



GIPUZKOAKO ALBOKO ESKLEROSI
AMIOTROFIKOAREN ELKARTEA

ETA...EZER EZ ZATEKEEN POSIBLE IZANGO HONAKO HAUEN BABESA ETA LAGUNTZA EKONOMIKORIK GABE



Gipuzkoako Foru Aldundia
Diputación Foral de Gipuzkoa



DONOSTIA
SAN SEBASTIÁN



LABORAL
kutxa



Fundación "la Caixa"

DANOBATGROUP



Astigarragako Udala

1001
SALA DE EVENTOS



EIBAR
Udala | Ayuntamiento



ZARAUZKO UDALA



Legorretako
Udala



Hondarribiko
Udala



ELGOIBAR
UDALA | AYUNTAMIENTO



Urdietako
udala



SEIZ
Radio
San Sebastián

EL
DIARIO
VASCO

Noticias de
Gipuzkoa



GIPUZKOAKO ALBOKO ESKLERSI
AMIOTROFIKOAREN ELKARTEA