

TeidELA

Asociación para la lucha contra
la Esclerosis Lateral Amiotrófica

Memoria
2023

Índice

01

**Mensaje del
presidente .5**

02

**ELA.
Esclerosis
Lateral
Amiofrónica .6**

**Claves para
entender la ELA .7**

03

TeidELA .8

**Propósito, misión,
visión y valores .9**

Hitos logrados .10

Objetivos .14

**Estructura
organizativa .15**

**Formación
continua .16**

**Objetivos de
Desarrollo
Sostenible .17**

04

ÁMBITOS DE ACTUACIÓN Y LÍNEAS DE TRABAJO .18

ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON ELA Y SUS FAMILIAS .22

Trabajo social

SADELA: Servicio de Atención Domiciliaria para pacientes de ELA en Tenerife

Banco de Ayudas Técnicas
Encuentros de pacientes y familias

APOYO A LA INVESTIGACIÓN .27

Estudio propio sobre la ELA en Canarias

Coordinación con investigaciones regionales

PROTECCIÓN Y DEFENSA DE LOS DERECHOS DE PACIENTES CON ELA .29

SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN SOBRE LA ELA .30

Cosiendo la ELA en Canarias

Estela: Portal de información sobre la ELA

Campaña por el Día Mundial de la lucha contra la ELA

Iniciativas solidarias

05

ALIANZAS PARA VENCER LA ELA .41

06

AYUDAS Y SUBVENCIONES .45

07

EVALUACIÓN DE PROYECTOS .48



1

Mensaje del presidente

Estimados miembros de la comunidad de la ELA:

Desde TeidELA, y con la humildad de ser una parte de esta “familia” que ha crecido alrededor del desafío de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), queremos compartir con ustedes los resultados de un importante año de trabajo. A medida que reflexionamos sobre la labor hecha en 2023, es imposible no comenzar recordando a nuestra querida fundadora, Cati Martín, y a todas las valientes personas que nos han dejado este año. Todas y cada una de ellas –de las que hemos aprendido coraje, esfuerzo, positividad, comprensión, calma y amor– han sido la razón de nuestro trabajo diario y la fuente de nuestra solidaridad. En su memoria y honor, seguimos adelante.

El proyecto piloto SADELA ha sido uno de nuestros logros más significativos del año. Como servicio de atención domiciliaria, ha marcado una diferencia sustancial en la vida de un grupo de pacientes de ELA y sus familias. Durante los últimos cinco meses de 2023, hemos enfrentado desafíos enormes para brindar este servicio, aprendiendo sustancialmente sobre la complejidad de estructurar y ejecutar una iniciativa tan necesaria. Los resultados obtenidos, tanto cualitativos como cuantitativos, han sido reveladores y nos indican la necesidad de aumentar el alcance para ayudar a todas las personas afectadas por esta enfermedad.

No podemos avanzar sin agradecer profundamente al Instituto Insular de Atención Social y Sociosanitaria del Cabildo de Tenerife (IASS) como institución y a sus profesionales, cuya financiación y colaboración han sido esenciales para hacer realidad SADELA. Esta financiación ha sido el catalizador que ha posibilitado que despleguemos un servicio profesional y de calidad a más de 20 pacientes en Tenerife, marcando una diferencia tangible en sus vidas y en las de sus familias. Esta coordinación entre TeidELA y el IASS es un claro ejemplo del valor de la colaboración y de contar con instituciones sensibles y comprometidas con el bienestar social y la atención a los más vulnerables.

También necesitamos reconocer el apoyo de otras instituciones, como el Gobierno de Canarias o La Caixa, que han facilitado que TeidELA desarrolle numerosas actividades en todos los frentes que definen nuestra acción social, tal y como detallamos en esta memoria. Uno de los puntos a destacar es nuestra investigación sobre la prevalencia de la ELA en Canarias y las capacidades de los centros sanitarios regionales para atender a este tipo de pacientes. Este estudio nos proporciona una base más firme de conocimiento y entendimiento sobre la enfermedad en nuestra comunidad y las necesidades específicas que enfrenta. En este punto, queremos también reconocer la labor incansable y profundamente humana de los profesionales de la salud, cuyo esfuerzo diario sirve de guía inestimable para enfermos y familias en una senda difícil y llena de retos.

Para cerrar, solo nos queda decirles que en TeidELA reafirmamos nuestro compromiso de reforzar el espacio de apoyo y dignidad que hemos logrado crear juntos, como una comunidad coordinada en la lucha contra la ELA.

Con gratitud y esperanza,

Marcelino Martín
Presidente de TeidELA

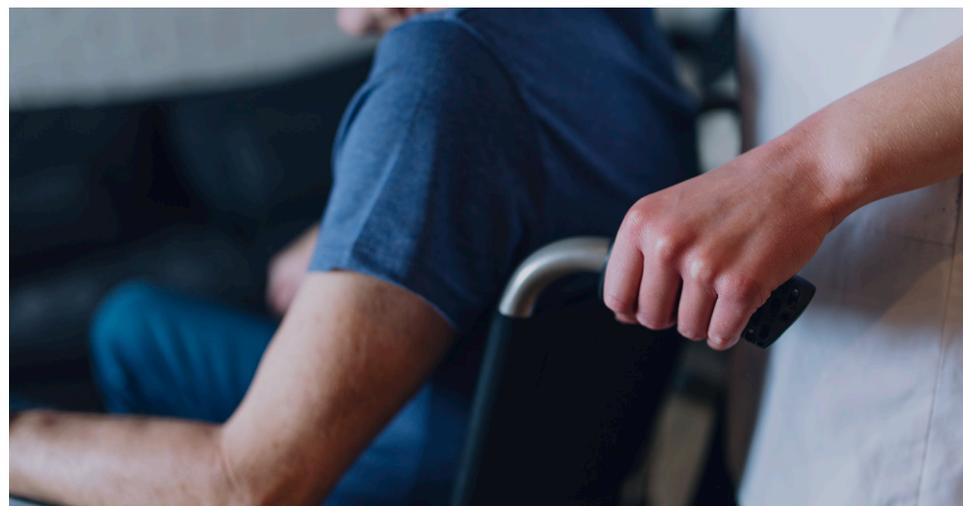
2 ELA:

Esclerosis Lateral Amiotrófica

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas motoras del cerebro, el tronco encefálico y la médula espinal. Estas células, que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria, sufren un deterioro progresivo que conduce a la pérdida de la capacidad del cerebro para controlar el movimiento de los músculos.

A medida que las neuronas se debilitan y mueren, se produce parálisis, pérdida de masa muscular y rigidez, amenazando gravemente la autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración. Característicamente, la ELA no ataca a la motilidad ocular, los esfínteres ni a los órganos sensoriales y las personas que la sufren son plenamente conscientes de su deterioro.

La ELA atrapa a quienes la padecen en un cuerpo que gradualmente deja de funcionar hasta alcanzar la parálisis total, lo que conlleva una enorme carga de discapacidad y dependencia. Es, además, una de las enfermedades con mayor impacto emocional, social y económico para las personas que la sufren y sus familias, alterando de manera drástica la calidad de vida de ambos.



Claves para entender la ELA



Las personas enfermas de ELA **pierden gradualmente la capacidad de andar, hablar, comer, moverse, tragar y, finalmente, respirar.**



En función de la región en la que se presentan los síntomas iniciales se distingue entre **ELA bulbar** y **ELA espinal**.



No tiene cura y sus tratamientos se centran en mejorar la calidad de vida del paciente y ralentizar la progresión de la enfermedad.



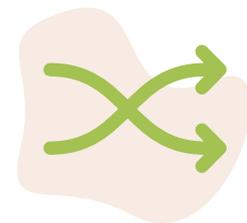
Su incidencia es **más frecuente entre los 40 y 70 años.**



La **esperanza de vida** media tras el diagnóstico se encuentra en un rango de **entre 3 y 5 años.**



Con una prevalencia de 5,4 casos por cada 100.000 habitantes, se estima que existen unas **4.000 personas afectadas en España.**



Sus causas son en un **90%** aleatorias y solo en un **10%** de origen hereditario.

3

TeidELA

Fuerza y altura
contra la ELA



TeidELA es una asociación comprometida con la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica fundada en 2021 a partir del empeño de Cati Martín, una maestra tinerfeña de educación infantil y primaria diagnosticada de ELA.

Actualmente, gracias al conocimiento y esfuerzo de un equipo interdisciplinar de profesionales, es la única entidad sin ánimo de lucro en Canarias que trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y ofrecer apoyo a sus familias.

TeidELA

Ha ofrecido

Apoyo y asesoramiento a:

47

PACIENTES

99

FAMILIARES

Ha realizado

3.184

ATENCIÓNES PRESENCIALES
A PACIENTES

La asociación promueve y defiende una atención especializada, integral y personalizada que abarca el desarrollo de actividades de asistencia, información, sensibilización, formación, promoción de la investigación y visibilización de la enfermedad en nuestro territorio.

Propósito

Empoderar a las personas en torno a la ELA con el objetivo de ayudarlas a minimizar los perjuicios de esta enfermedad.

Misión

Apoyar, asistir y unir a todas las personas implicadas en la ELA en Canarias, facilitando información, formación y coordinación.

Visión

Crear un futuro donde los/las pacientes de ELA reciban atención completa y existan tratamientos efectivos para la enfermedad.

Valores

Desde su concepción, **TeidELA** se ha posicionado como una entidad comprometida con la promoción de una vida mejor para quienes enfrentan esta desafiante enfermedad, sustentada en principios y valores que reflejan su profundo compromiso con la comunidad y la salud como un derecho inalienable.

Solidaridad y Empatía

Fundada en el esfuerzo colectivo y el apoyo mutuo, se dedica a comprender y aliviar los retos de quienes enfrentan la ELA, promoviendo acciones que mejoren su calidad de vida.

Rigor y Profesionalidad

Enfatiza la importancia de una gestión efectiva y la mejora continua, buscando siempre la profesionalización y la innovación en sus procesos.

Derecho a la Salud

Aboga por el acceso universal a cuidados, trabajando junto a administraciones públicas para garantizar el bienestar y la protección de los pacientes de ELA.

Cidadanía

Inspirada en el concepto de "ciudadanía", promueve un entorno de cuidado mutuo y responsabilidad compartida, considerando estos valores como esenciales para una comunidad cohesionada y saludable.

Colaboración y Alianzas

Convencida de que los desafíos requieren soluciones conjuntas, se esfuerza por establecer lazos que amplíen su impacto, fomentando una red de apoyo inclusiva y efectiva.

Cumplimiento y Legalidad

Se adhiere firmemente a principios de transparencia y legalidad, asegurando que todas sus acciones cumplan con la legislación vigente y refuercen su integridad.

Excelencia

Se compromete con la excelencia, enfocándose en la gestión acertada y efectiva, la mejora continua, la innovación y el bienestar del equipo, creando un entorno de trabajo seguro, saludable y propicio para el crecimiento.

TeidELA encarna un espíritu de lucha, esperanza y colaboración, guiado por valores de empatía, profesionalidad, innovación y un compromiso inquebrantable con el derecho a la salud. Estos principios no solo definen su identidad, sino que también dirigen cada paso que da hacia la construcción de un futuro más inclusivo y solidario para los/las pacientes de ELA y sus familias en Canarias.

Hitos logrados

Avanzamos en la lucha contra la ELA

Las acciones más relevantes y los logros alcanzados por **TeidELA** en sus pocos años de vida pueden resumirse en:



Año de la constitución

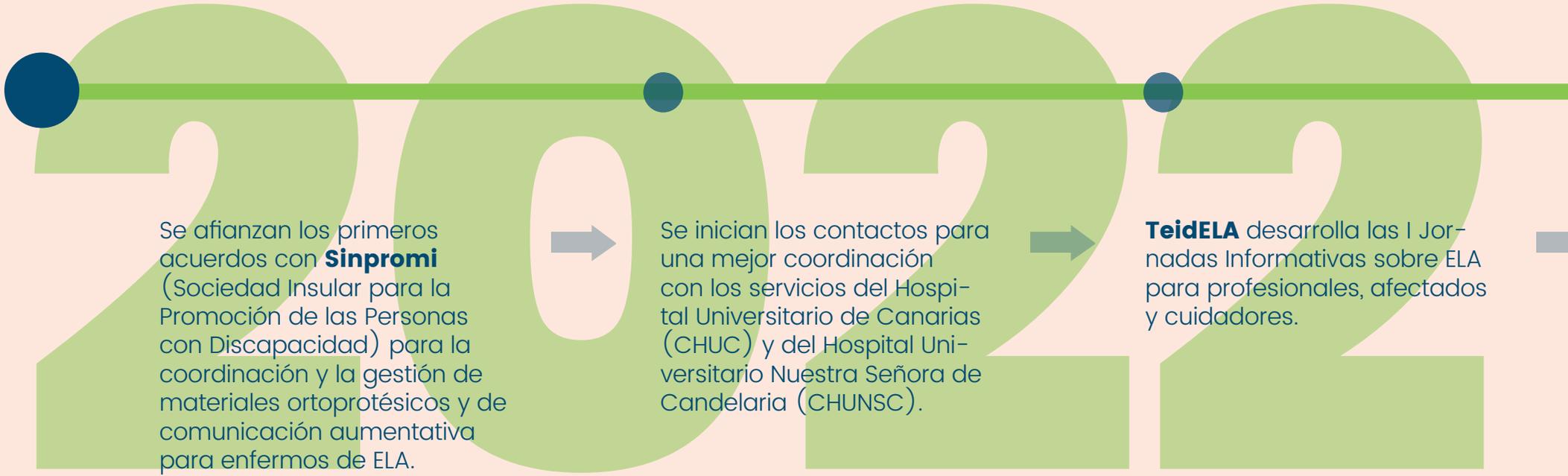
TeidELA desarrolla contactos informativos y de colaboración más intensos con las administraciones, haciéndoles llegar la realidad de enfermos de ELA, familiares, cuidadores y profesionales de su entorno.



TeidELA mantiene lazos con la Fundación Luzón, trabajando en la estructuración y atención a las necesidades de la comunidad de la ELA en Canarias.



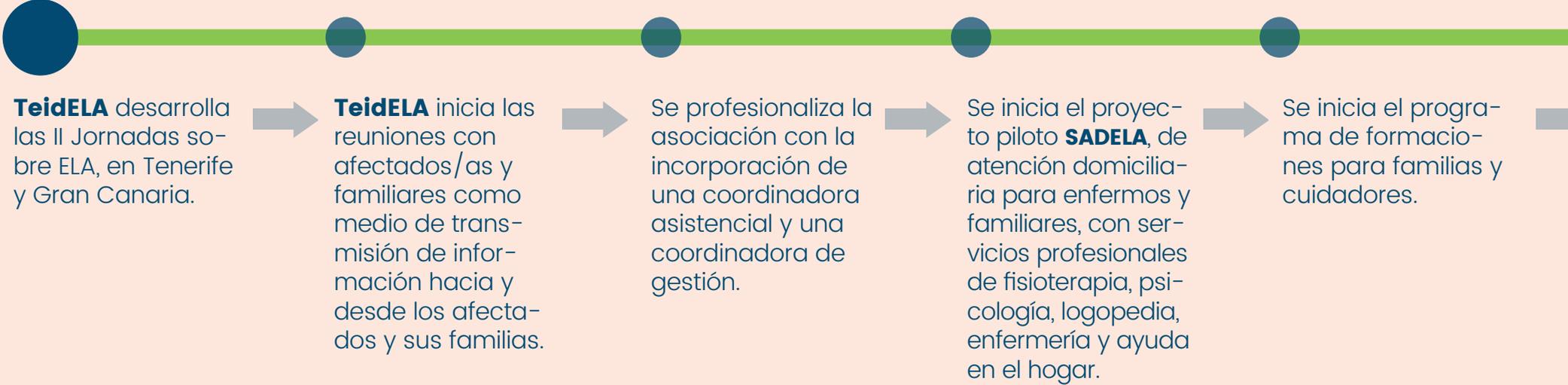
Se realiza el I Reto a nado de Jaime Caballero y su asociación Siempre AdELAnte, de La Gomera a Tenerife.



Se afianzan los primeros acuerdos con **Sinpromi** (Sociedad Insular para la Promoción de las Personas con Discapacidad) para la coordinación y la gestión de materiales ortoprotésicos y de comunicación aumentativa para enfermos de ELA.

Se inician los contactos para una mejor coordinación con los servicios del Hospital Universitario de Canarias (CHUC) y del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria (CHUNSC).

TeidELA desarrolla las I Jornadas Informativas sobre ELA para profesionales, afectados y cuidadores.



TeidELA desarrolla las II Jornadas sobre ELA, en Tenerife y Gran Canaria.

TeidELA inicia las reuniones con afectados/as y familiares como medio de transmisión de información hacia y desde los afectados y sus familias.

Se profesionaliza la asociación con la incorporación de una coordinadora asistencial y una coordinadora de gestión.

Se inicia el proyecto piloto **SADELA**, de atención domiciliaria para enfermos y familiares, con servicios profesionales de fisioterapia, psicología, logopedia, enfermería y ayuda en el hogar.

Se inicia el programa de formaciones para familias y cuidadores.

Año del acompañamiento y apoyo a la comunidad ELA

Año de la conexión

TeidELA inicia un servicio de fisioterapia a domicilio para pacientes de ELA, soportado con fondos del IASS.



Se inicia la experiencia de la figura de enfermería de casos gracias a la presión de **TeidELA**.

TeidELA se incorpora a ConELA.



Se configura el proyecto “**Cosiendo la ELA en Canarias**”



Se realiza el **II Reto a nado de Jaime Caballero**, de Fuerteventura a Lanzarote.



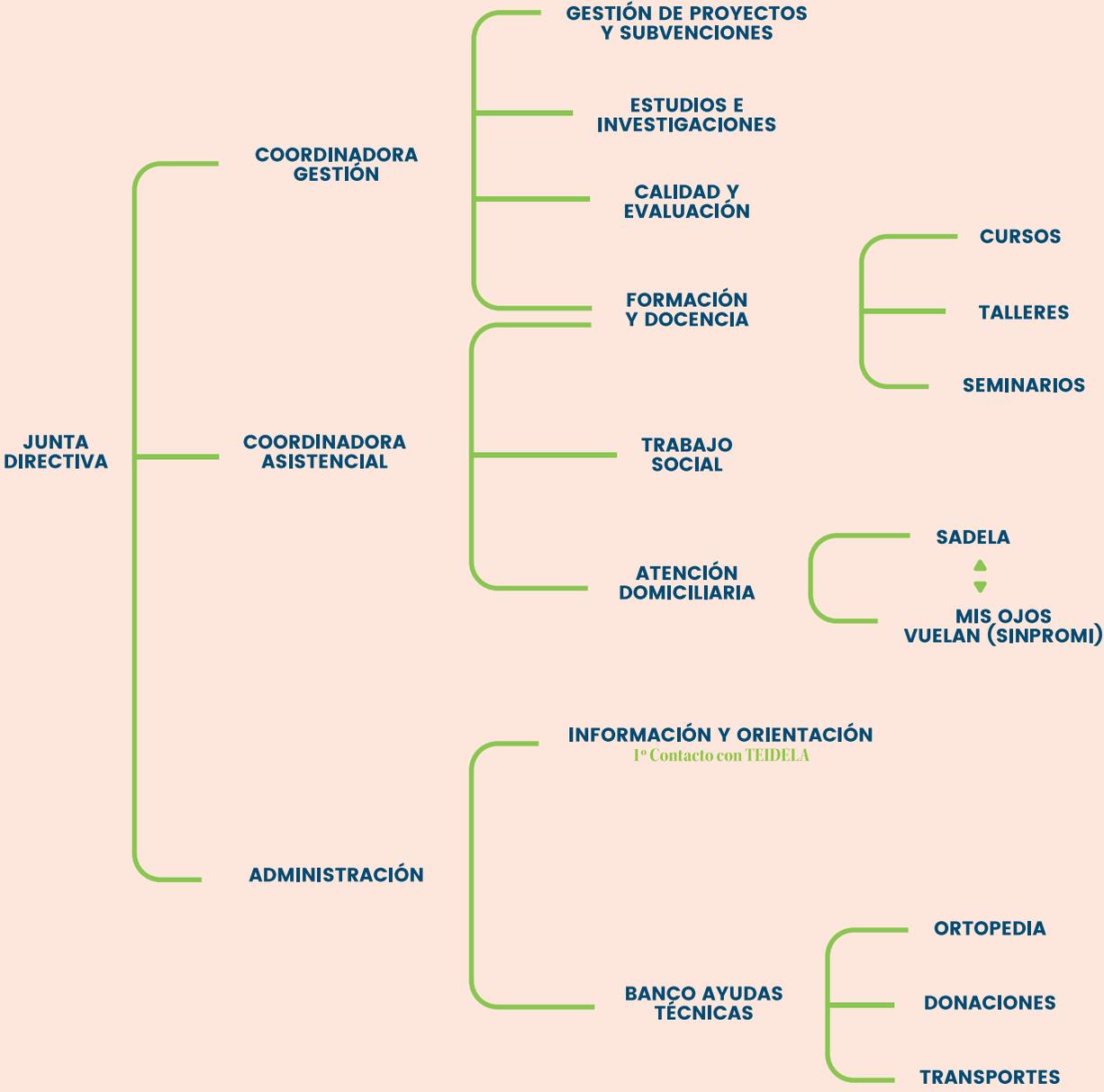
TeidELA lleva a cabo un estudio sobre el estado de la ELA en Canarias que afina en los datos que definen la realidad en nuestra comunidad autónoma.

Objetivos

La perspectiva humana desde la que trabaja TeidELA ha sido impulsora clave para llegar a los logros más significativos de la asociación. Su firme compromiso con la búsqueda de soluciones para mejorar el bienestar de las personas con ELA es la que ayuda a definir las próximas metas:

- 1** | Aprobación de la admisión a trámite de la Ley ELA.
- 2** | Impulso de un plan de formación y capacitación integral en ELA para profesionales del ámbito de la salud.
- 3** | Promoción de la actividad de la figura de enfermero/a de casos para una adecuada gestión de pacientes y consultas.
- 4** | Acceso a ensayos clínicos de pacientes en Canarias.
- 5** | Aceleración de la creación del registro de pacientes con ELA.
- 6** | Desarrollo de un protocolo de detección precoz de la ELA dentro del SCS.
- 7** | Creación de unidades de ELA en los recintos hospitalarios de forma igualitaria independiente de la zona territorial.
- 8** | Implantación de un protocolo común de coordinación de servicios sanitarios y sociales en el ámbito autonómico, insular y municipal.
- 9** | Actualización y ampliación del catálogo general de material ortoprotésico para la ELA en Canarias.
- 10** | Fomento de los programas de investigación, desarrollo e innovación en relación a la ELA.

Estructura organizativa



Formación continua

A lo largo de 2023, mediante el diseño de un programa de capacitación especializado con experiencias prácticas en terreno, conferencias, talleres y seminarios, el equipo de **TeidELA** se ha enriquecido con conocimientos actualizados sobre los aspectos médicos, emocionales y sociales vinculados a la ELA. Esta capacitación ha sido crucial, no solo para profundizar en el entendimiento de las necesidades concretas de la comunidad, sino también para asegurar que todos los/las profesionales de la asociación brindan un apoyo integral y de excepcional calidad.

1

Se ha proporcionado formación práctica al **personal técnico** de la entidad (Coordinadora de Gestión y Coordinadora Asistencial) con el fin de especializar su labor y facilitar la prestación de servicios dirigidos a pacientes con ELA y sus familias.

2

Se ha implementado un plan de formación dirigido a **los/las profesionales asistenciales** responsables de atender a los/las pacientes de **TeidELA** en sus hogares con el fin de dotarles de conocimientos y técnicas avanzadas que aseguren cuidados especializados en aspectos vitales como la respiración, alimentación, movilización, interacción comunitaria y comunicación.

Objetivos de Desarrollo Sostenible

TeidELA se esfuerza por integrar los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) y cumplir con la Agenda 2030 adoptada por la ONU. Con este compromiso, la asociación trabaja activamente para incorporar en sus líneas de trabajo objetivos estratégicos como:



Trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la ELA, proporcionando apoyo integral que abarca aspectos físicos, emocionales y sociales.



Defiende y promueve el acceso equitativo a los recursos y servicios para las personas con ELA, independientemente de su situación social o económica.



Fortalece las instituciones al proteger los derechos de las personas con ELA, promover la igualdad en el tratamiento y apoyar a la comunidad afectada por esta enfermedad.



Ofrece información y formación sobre la ELA a personas afectadas, familias y profesionales de la salud, fomentando una atención especializada y sensibilizando sobre la enfermedad.



Contribuye a la creación de comunidades más inclusivas, facilitando servicios que permiten a las personas con ELA permanecer en sus hogares y participar activamente en la sociedad.



Busca colaborar con entidades públicas y privadas para luchar de forma conjunta contra la ELA, reconociendo la importancia de alianzas estratégicas para abordar eficazmente los desafíos de la enfermedad.

4 Ámbitos de actuación y líneas de trabajo

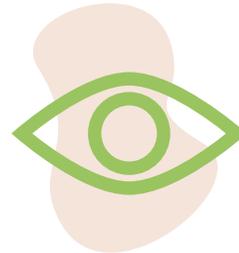
TeidELA trabaja en múltiples frentes para abordar las complejas necesidades asociadas con la ELA, buscando siempre mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y **avanzar hacia un futuro donde la enfermedad pueda ser efectivamente tratada o curada.**

Mientras tanto, para atender de manera integral las necesidades de la comunidad ELA, la asociación se enfoca en seis ámbitos de actuación dentro de los que se definen varias líneas principales de trabajo:

Ámbito Social

Trabaja para aumentar la conciencia pública, la sensibilización y la visibilidad de la ELA, educando a la sociedad sobre la realidad de la enfermedad y sus impactos en pacientes y familias.

Las líneas de trabajo en este sentido son:



Visibilización, sensibilización y concienciación



Información y formación sobre la ELA

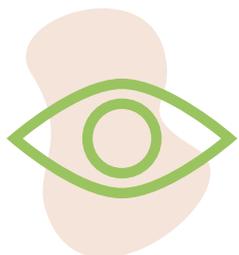


Facilitación y canalización de apoyos, donaciones y voluntariado

Ámbito Asistencial

Proporciona y mejora el soporte y la asistencia a pacientes y cuidadores/as, ofreciendo recursos, información y formación que les permitan manejar mejor la enfermedad. Esta labor abarca desde el apoyo emocional y psicológico hasta la ayuda práctica para la gestión del día a día y la adaptación del hogar a las necesidades de la persona afectada.

Las líneas de trabajo que incluye son:



Valoración y seguimiento de personas con ELA



Asesoramiento y prestación de recursos adecuados

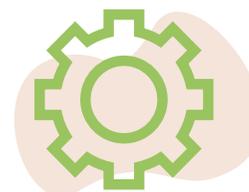


Asistencia en los procesos relacionados con la enfermedad y la dependencia

Ámbito Regulatorio

Busca mejorar el marco regulatorio y legislativo relacionado con la ELA, abogando por políticas que reconozcan y atiendan las necesidades específicas de los/las pacientes. Incluye garantizar el acceso a servicios y tratamientos adecuados, así como asegurar una cobertura asistencial y financiera que alivie las cargas que ejerce la enfermedad sobre las personas con ELA y sus familias.

Las líneas de trabajo son:



Mejora de los recursos y estructuras necesarias para atender la ELA



Apoyo e información a los organismos reguladores con influencia en Canarias

Ámbito Sanitario

Optimiza la atención sanitaria proporcionada a los/las pacientes de ELA, promoviendo una mejor coordinación entre los/las profesionales de la salud y facilitando el acceso a cuidados especializados. Este ámbito incluye la mejora de los servicios a través de la información y la formación, así como la facilitación del acceso a equipos médicos y ortoprotésicos necesarios para mejorar la calidad de vida de las personas enfermas.

Las líneas de trabajo en este ámbito son:



Diagnóstico rápido y certero



Optimización de la experiencia del paciente en el sistema sanitario

Ámbito Investigador

Fomenta y apoya la investigación, el desarrollo y la innovación sobre la ELA con el objetivo de avanzar en la comprensión de la enfermedad y la situación de las personas enfermas, desarrollar ayudas y tratamientos más efectivos y, finalmente, encontrar una cura. La asociación participa en la promoción de estudios clínicos, la recaudación de fondos para la investigación, el fomento de innovaciones para favorecer a los/las pacientes y la difusión de los avances científicos entre la comunidad ELA.

Con las siguientes líneas:



Proyectos para conocer mejor la situación de la enfermedad y los/las pacientes en Canarias



Proyectos para mejorar la autonomía de los/as enfermos/as



Proyectos para mejorar los cuidados de los/as enfermos/as y la salud de los/as cuidadores/as



Proyectos para diagnosticar la ELA de forma más temprana y certera



Proyectos para avanzar en el tratamiento médico y la cura de la enfermedad

Ámbito Estructural

Este ámbito se centra en la organización interna y la gestión de recursos para maximizar la eficiencia y efectividad de TeidELA.

Esta es una línea de trabajo fundamental para respaldar y fortalecer la misión de la asociación, e incluye:



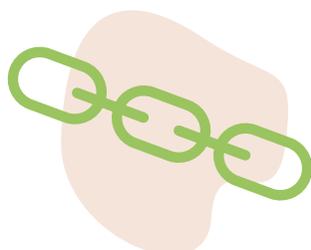
Desarrollo e implementación de estrategias efectivas para la adquisición, asignación, uso y optimización de recursos financieros, humanos, materiales, logísticos y documentales



Implementación de sistemas de información que permitan una gestión de datos efectiva, facilitando el seguimiento de casos, la coordinación de cuidados y la comunicación interna y externa



Fomento del desarrollo de habilidades y competencias del personal y voluntarios a través de formaciones continuas



Creación y mantenimiento de una red de colaboración efectiva que conecte a pacientes, familias, profesionales de la salud, investigadores/as y recursos disponibles



Aplicación de mecanismos de evaluación y retroalimentación que permitan monitorear la eficacia de las actividades y programas implementados



Desarrollo una estrategia de sostenibilidad financiera que incluya la diversificación de fuentes de financiación, la búsqueda de subvenciones, donaciones, y la organización de eventos de recaudación de fondos



Implementación de una estrategia de comunicación que promueva la visibilidad de la asociación, sus actividades y logros

Atención a las personas con ELA y sus familias

Ámbitos asistencial y sanitario



Servicio de Información y Orientación

El Servicio de Información y Orientación de **TeidELA** ofrece apoyo y asesoramiento especializado a las personas recién diagnosticadas con ELA, brindándoles el acompañamiento necesario para enfrentar la incertidumbre y las preocupaciones asociadas con la enfermedad.

Su objetivo principal es proporcionar el conocimiento necesario y orientar a los/las pacientes para ayudarles a comprender y abordar los desafíos que surgen tras el diagnóstico.

Tras este primer contacto con la asociación, se programa una cita con la trabajadora social, quien proporciona información detallada sobre los servicios disponibles y gestiona la documentación necesaria para acceder a los recursos internos y externos adecuados en función de las necesidades sanitarias y socioasistenciales de cada paciente.

Servicios:

Primer contacto con TeidELA

Atención de las llamadas telefónicas y consultas presenciales, vía mail o WhatsApp de pacientes, familiares y/o personas cuidadoras.

Atención y orientación telefónica y telemática sobre la ELA y recursos a disposición.

Registro de toda la información (usuarios/as, necesidades, actuación).

Información y difusión de actividades de interés: jornadas, congresos, talleres, etc.



Trabajo social

La trabajadora social de **TeidELA** desempeña un papel clave como figura de apoyo y referencia para los/las pacientes y sus familias. Proporciona, de forma personalizada, el asesoramiento y acompañamiento necesario para afrontar los desafíos sociales, emocionales y logísticos relacionados con la ELA. Su labor contribuye a establecer una conexión sólida y continuada con las personas usuarias, garantizando el apoyo integral durante todas las etapas de la enfermedad.

Es la primera profesional en visitar a la familia una vez que se ha establecido contacto con la asociación. Su objetivo es llevar a cabo una evaluación inicial de las necesidades y recursos específicos de cada caso para posteriormente elaborar un Plan de Intervención Integral (PII) adaptado a los requerimientos físicos, sociales, emocionales y económicos de la persona afectada y su entorno.

Asimismo, gestiona el equipo de profesionales que presta atención a la persona enferma y realiza un seguimiento continuo a través de visitas presenciales y seguimientos telefónicos.

Además, se coordina con los servicios de proximidad (Servicios sociales, Centros de Atención Primaria...) y otros recursos asistenciales para la atención de personas enfermas de ELA (Sinpromi, EAPS...).

Servicios:

Asesoramiento y acompañamiento en el proceso de la enfermedad.

Información y apoyo para la gestión de trámites (reconocimiento del grado de discapacidad, ley de dependencia...)

Valoración del PII en domicilio y realización de visitas de seguimiento.

Coordinación del Servicio Especializado de Atención Domiciliaria.

Coordinación con entidades públicas y privadas.

Desarrollo e impartición de acciones formativas y de visibilización de la enfermedad.



SADELA: Servicio de Atención Domiciliaria para pacientes de ELA en Tenerife

Además del impacto en la salud de las personas que la padecen, la ELA conlleva procesos emocionales, sociales y económicos abrumadores para los/las pacientes y sus seres queridos. Una vez recibido el diagnóstico, deben lidiar con un vacío asistencial y sanitario, la necesidad de hospitalización domiciliaria causada por el deterioro funcional y el consecuente cambio de rol en las familias, convertidas en cuidadoras a tiempo completo.

Para abordar esta compleja situación, **TeidELA** ha impulsado un servicio de atención domiciliaria diseñado con el propósito de ofrecer a pacientes y familias un apoyo continuo, adaptado y especializado que aborda tanto los aspectos médicos como los socioasistenciales.

En agosto de 2023, con el apoyo del Instituto Insular de Atención Social y Sociosanitario (IASS), se activa el Servicio

de Atención Domiciliaria Especializada para la Promoción de la Autonomía de las Personas Enfermas de ELA de la isla de Tenerife (SADELA) con capacidad para atender a 20 personas por cada servicio que presta.

Como proyecto piloto, SADELA ha proporcionado durante los últimos cinco meses de 2023 un sistema de apoyo personalizado que potencia la autodeterminación de las personas con ELA en la planificación de su proyecto de vida. El servicio presta atención socioasistencial y sanitaria, a través de una serie de actividades y tareas llevadas a cabo por profesionales especializados, cuya intervención está orientada a favorecer el bienestar físico, psíquico y emocional de sus pacientes.

SADELA beneficia a personas diagnosticadas con ELA en el ámbito insular que, sin necesidad de tener reconocido el grado de dependencia ni el PII resuelto,

presentan una situación socioasistencial y sanitaria que requiere atención.

Además, incorpora, como valor fundamental, el apoyo a las personas que ejercen el cuidado en el domicilio de los/las pacientes con ELA, reconociéndolas como parte de la red e incluyéndolas en las actuaciones que se implementan.



Durante 2023, SADELA ha conseguido atender a 26 pacientes de ELA.

Los servicios especializados que ofrece son:

Trabajo social



Servicio de Ayuda a Domicilio



Fisioterapia



Logopedia



Psicología



Enfermería



El equipo técnico y sanitario de TeidELA ha realizado un total de 3178 atenciones presenciales de ELA en 2023

Banco de Ayudas Técnicas

El Banco de Ayudas Técnicas de **TeidELA** es un servicio de préstamo de material ortoprotésico destinado a mejorar la autonomía, comodidad y seguridad de las personas usuarias para que puedan desarrollar las actividades de la vida diaria con mayor facilidad.

Este servicio responde a las necesidades específicas de cada paciente facilitando el acceso a productos que contribuyan a mejorar su calidad de vida, prolongar su independencia funcional y prevenir situaciones de deterioro biopsicosocial.

Las ayudas técnicas disponibles provienen de donaciones de particulares, comercios especializados y adquisiciones realizadas por la entidad. Entre estos productos se incluyen camas adaptadas, grúas, colchones antiescaras, sillas de baño, andadores, alzas de wáter o sillas de ruedas, entre otros.

TeidELA se encarga, además, del traslado del material para la entrega, recogida y montaje en el domicilio del/la paciente.

A lo largo del año 2023 se han realizado:



Encuentros de pacientes y familias

Durante el año 2023, **TeidELA** ha organizado encuentros entre familias y pacientes de ELA como parte de su compromiso de proporcionar apoyo integral a quienes se enfrentan a la enfermedad. Estas reuniones no solo son útiles para informar sobre las actividades de la asociación y los proyectos en curso, sino que también se conciben como espacios de reflexión y diálogo para identificar posibles áreas de intervención futuras.

Además, tienen como objetivo primordial crear un entorno de apoyo y confianza, donde las familias y las personas afectadas puedan compartir sus experiencias y vivencias en un ambiente seguro y empático. Esta iniciativa parte de la convicción de **TeidELA** sobre la importancia de estar presente en cada etapa del proceso de la enfermedad, ofreciendo acompañamiento a quienes lo necesitan.

Los encuentros grupales de **TeidELA** con pacientes y familias fortalecen los lazos entre la asociación y la comunidad afectada y proporcionan respaldo emocional para las personas que transitan el difícil camino de la ELA.



APOYO A LA INVESTIGACIÓN

Ámbito investigador

Estudio propio sobre la ELA en Canarias

En el periodo comprendido entre septiembre y diciembre de 2023, **TeidELA** realizó un estudio para profundizar sobre la realidad de la ELA en Canarias, entrevistando a neurólogos/as y neumólogos/as responsables de pacientes diagnosticados/as en todos los dispositivos médicos de las islas, con el objetivo de obtener datos epidemiológicos

precisos y analizar los recursos de atención disponibles a partir del diagnóstico. Enmarcado dentro del proyecto 'Cosiendo la ELA en Canarias', este análisis se realizó mediante una herramienta de evaluación llamada CuELAI, que consta de un cuestionario de 40 preguntas semiestructuradas y una pregunta abierta. A través de este

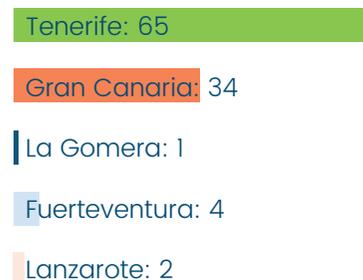
sistema, se abordaron aspectos cruciales relacionados con la enfermedad como los **recursos asistenciales y de organización disponibles**, el **modelo de atención** que se aplica en los diferentes centros hospitalarios, **información relevante sobre los pacientes** o las **deficiencias en el sistema de atención sanitaria**.

Entre la valiosa información recabada, destaca especialmente el registro detallado sobre la prevalencia, el número de casos y los tipos de ELA diagnosticados, que ha proporcionado una visión más clara del mapa de la enfermedad y su alcance en el ámbito regional.

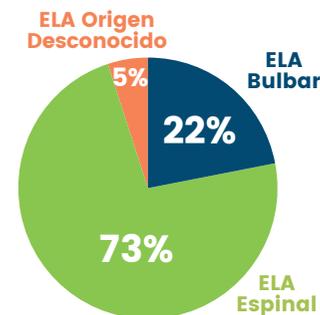
106 personas afectadas por la ELA en Canarias



Incidencia por isla



Según los síntomas iniciales:



Según su causa:



La edad media de las personas enfermas se sitúa en 65 años

1 de cada 1.000 habitantes en Canarias desarrollará la enfermedad en algún momento de su vida.

Acceso al estudio completo a través de este enlace:
<https://orbital.soy/estudio-ela-2023>

Los datos obtenidos en este estudio tienen como propósito fundamental servir como base sólida para la planificación de acciones presentes y futuras en todos los ámbitos relacionados con la ELA en Canarias.

Coordinación con investigaciones regionales



Aunque los estudios genómicos realizados en los últimos años han proporcionado un mayor conocimiento sobre los genes asociados al desarrollo de la ELA, la comunidad científica todavía no ha logrado determinar su causa en la mayoría de los casos y, por tanto, la investigación es crucial para el desarrollo de un tratamiento eficaz que pueda combatirla. Por esta razón, **TeidELA** está comprometida con el apoyo a las investigaciones que se realicen a nivel regio-

nal, buscando establecer sinergias entre los equipos que trabajan en la ELA en las islas.

Como parte de este compromiso, **TeidELA** mantiene una estrecha comunicación con el grupo de investigación liderado por el doctor en biología Abraham Acevedo y coordinado por el Hospital Universitario de Canarias. Su labor, reconocida como una de las más importantes a nivel nacional, se centra en

identificar los genes clave relacionados con la patología de la ELA.

El objetivo principal de esta colaboración es conocer de cerca las líneas de investigación en curso y los proyectos futuros, con el fin de establecer una cooperación efectiva entre ambas partes y maximizar los esfuerzos para avanzar en el entendimiento y tratamiento de la ELA.

PROTECCIÓN Y DEFENSA DE LOS DERECHOS DE PACIENTES CON ELA

Ámbito regulador

El 7 de abril de 2022 se creó en Madrid la Confederación Nacional de Entidades de ELA (ConELA), que reúne y representa a las asociaciones de la comunidad afectada por la ELA en todo el ámbito nacional. El objetivo de ConELA es unir fuerzas y actuar unívocamente ante las instituciones en la demanda de atención a las necesidades de las personas con ELA.

La proposición de la Ley ELA ha sido una tarea significativa dentro de los objetivos de ConELA, y refleja el compromiso colectivo de abogar por los derechos y el bienestar de los/las pacientes en España. Esta iniciativa busca garantizar una

respuesta legislativa que mejore de manera concreta la vida de los afectados, facilitando el acceso a servicios especializados y mejorando las condiciones de reconocimiento de la discapacidad. La unión de diversas asociaciones bajo ConELA ha sido fundamental para dar fuerza a esta propuesta, demostrando la importancia de la solidaridad y el trabajo conjunto en la lucha por los derechos de los pacientes de ELA.

Durante 2023, **TeidELA** trabajó para conseguir ser parte de ConELA, y ha apoyado el objetivo de la confederación recabando datos de manera rigurosa

sobre el estado de la ELA en Canarias. Este esfuerzo ha permitido contribuir a la formulación y promoción de las propuestas contando con la voz de las personas afectadas en Canarias.

Tras el cambio de legislatura, ConELA volvió a presentar, a finales de octubre de 2023, la propuesta de Ley ELA con el objetivo de acelerar su puesta en marcha y emplazó, para febrero de 2024, diversas citas informativas con los grupos parlamentarios en el Congreso.

SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN SOBRE LA ELA

Ámbito social



Las acciones de visibilización sobre la ELA desempeñan un papel fundamental en **TeidELA** al aumentar la conciencia pública sobre esta enfermedad, promover la comprensión de sus retos y necesidades, y fomentar la solidaridad y el apoyo hacia las personas afectadas y sus familias. Estas iniciativas contribuyen, además, a impulsar la búsqueda

de recursos y soluciones para mejorar la calidad de vida de quienes conviven con la enfermedad.

Cosiendo la ELA en Canarias

El proyecto "Cosiendo la ELA" se concibió con dos objetivos principales: consolidar a **TeidELA** como un referente en asesoramiento e información para las autoridades locales, insulares y regionales en la atención de la ELA, y realizar campañas informativas para incrementar la visibilidad de la ELA en las islas. Las acciones realizadas en el transcurso de 2023 son:

Encuentros informativos para propiciar el conocimiento y la visibilidad de la ELA

Durante los meses de octubre a diciembre, se llevaron a cabo siete acciones en diversos municipios de las islas con el propósito de ofrecer información relevante sobre la ELA. Estos encuentros proporcionaron detalles acerca de la naturaleza y evolución de la enfermedad, así como información sobre el proyecto y la labor de la asociación.

Los encuentros que se realizaron fueron los siguientes:

FECHA	LUGAR	PERSONAS DESTINATARIAS	ASISTENTES
25/10/2023	Centro de Salud Santa Brígida – Gran Canaria	Personal sanitario del Centro de Salud: médicos/as de cabecera, enfermeros/as...	15
27/10/2023	Ayuntamiento El Pinar – El Hierro	Trabajadores/as sociales de Servicios Sociales del Ayuntamiento del Pinar y dos trabajadoras sociales del Cabildo del Hierro.	9
09/11/2023	Centro de Salud San Gregorio – Gran Canaria	Personal sanitario del Centro de Salud: médicos/as de cabecera, enfermeros/as...	10
16/11/2023	Centro de Salud de Remudas – Gran Canaria	Personal sanitario del Centro de Salud: médicos/as de cabecera, enfermeros/as...	7
20/11/2023	Centro de Salud Triana – Gran Canaria	Personal sanitario del Centro de Salud: médicos/as de cabecera, enfermeros/as...	6
28/11/2023	Centro de Salud de Gáldar – Gran Canaria	Personal sanitario del Centro de Salud: médicos/as de cabecera, enfermeros/as...	21
04/12/2023	Cabildo Insular de La Palma	Concejales de los ayuntamientos de toda la isla.	4
19/12/2023	Hospital General de Fuerteventura	Personal sanitario y trabajadores/as sociales del hospital.	9
13/12/2023	Facultad de Farmacia	Alumnado y profesorado.	23

Jornada: 'Conocer la ELA desde un enfoque interdisciplinar: importante y necesario'

El 15 de noviembre, en el Hotel Santa Catalina de Las Palmas de Gran Canaria, se celebró una jornada dirigida a personas afectadas por la ELA, sus familiares y cuidadores/as, así como a profesionales sanitarios, socioasistenciales e investigadores, bajo inscripción previa. En total, **participaron 14 personas.**



PROGRAMA	
ELA: diagnóstico y evolución	M ^a Dolores Mendoza Grimón, Jefa de Sección de Neurología, Responsable comité de ELA y consulta de patología neuromuscular, Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín.
El papel de la enfermería en pacientes con ELA: cuidados y gestión de casos	Josefa Dolores Gil Pérez, enfermera gestora de casos de la ZBS de Puerto del Rosario, Fuerteventura. Coordinadora de la Unidad Neuromuscular Progresiva de Fuerteventura (UNP-FTV) y Beatriz Ortega Hernández, enfermera gestora de casos de la ZBS de La Oliva, Fuerteventura. miembro de la Unidad Neuromuscular Progresiva de Fuerteventura (UNP-FTV).
La investigación sobre ELA en Canarias	Abraham Acevedo Arozena, Investigador, CHUC.
La comunicación alternativa en pacientes con ELA.	Virginia González Rosquete, Logopeda, Sinpromi.

Campaña de información sobre la ELA

TeidELA distribuyó folletos informativos de la asociación en todos los centros de salud de las islas con el fin de dar visibilidad a la enfermedad y a TeidELA como red de apoyo a nivel regional.

108
Centros de salud

120
Folletos por centro

Qué es la ELA

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad degenerativa que afecta a las neuronas que controlan el movimiento de los músculos voluntarios. Con el tiempo, estas células se debilitan y mueren, lo que conlleva una pérdida gradual de la función muscular.

La ELA es dinámica y evoluciona de manera distinta en cada persona afectada. La enfermedad impacta no solo la capacidad de movimiento, sino también aspectos fundamentales como la comunicación oral, la deglución y la respiración. Esto pone en riesgo la autonomía y deteriora profundamente la calidad de vida.

Las afectadas de ELA son personas atrapadas en un cuerpo que va dejando de funcionar progresivamente hasta su parálisis completa, lo que implica una gran carga de discapacidad y dependencia.

Esta enfermedad supone una lucha tremendamente desafiante a nivel físico y emocional. Tanto los pacientes como sus familias se ven enfrentados a dificultades que transforman completamente su día a día.



El diagnóstico de la ELA

No existe una prueba específica que confirme el padecimiento de ELA. Esta suele diagnosticarse por descarte de otras enfermedades que poseen síntomas similares, lo que requiere del paso por diversas pruebas médicas y sus correspondientes plazos.

Es importante decir que un diagnóstico temprano y preciso mejora la eficacia del apoyo y los cuidados especializados necesarios.

Qué profesionales tratan a un/a paciente con ELA

El abordaje de la ELA requiere la coordinación y colaboración estrecha de profesionales de diversas ramas. Entre ellas se incluyen neurología, neumología, nutrición, fisioterapia, enfermería, terapia ocupacional, logopedia, trabajo social y psicología. Para brindar una atención multidisciplinar adecuada, es fundamental ofrecer un enfoque integral y personalizado que se ajuste a las necesidades individuales de cada paciente y en cada fase de su enfermedad.



TeidELA: Qué hacemos

Nuestra misión es reducir los efectos de la enfermedad, abordando todos sus aspectos: sanitarios, sociales, investigadores y reguladores.

Lo que ofrecemos

- Información y orientación sobre la ELA y los recursos disponibles
- Asesoramiento en trámites administrativos y en el uso de ayudas técnicas
- Préstamos de ayudas técnicas según disponibilidad
- Actividades de concienciación y formación dirigidas a pacientes y profesionales de la salud

Nuestros proyectos actuales

- **Cosiendo la ELA en Canarias:** Hacemos visible la enfermedad y las condiciones de las personas afectadas, buscando fomentar la empatía y la colaboración entre individuos, profesionales, empresas y entidades gubernamentales
- **Proyecto SADELA:** Enfocado en estudiar y diseñar un servicio integral de atención domiciliar adaptado a las personas con ELA, brindándoles apoyo en todas las etapas de la enfermedad.

Contacta con TeidELA

Si has recibido el diagnóstico de ELA o estás experimentando esta enfermedad como un miembro de la familia o alguien cercano, no dudes en ponerte en contacto con nuestro equipo. Bajo protocolo en acuerdo con los servicios públicos, trabajamos para brindarte apoyo, información y recursos que puedan ayudarte.



Financiado por:
 Gobierno de Canarias
Consejería de Sanidad

Cosiendo la ELA en Canarias



teidela

Fuerza y altura contra la ELA

TeidELA es una asociación dedicada a combatir la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), fundada en Tenerife en 2021.

Información y contacto

Sitio web: www.teidela.org
Correo electrónico: info@teidela.org
Teléfono: 613 05 46 47

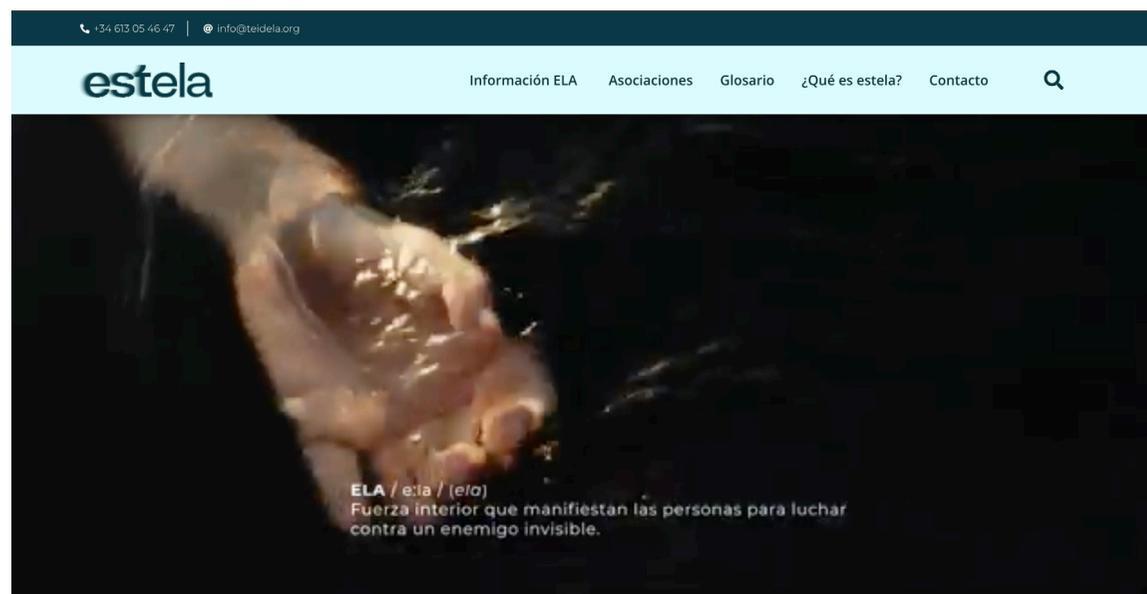
Reto Jaime Caballero

La asociación vasca Siempre AdELAnte se sumó al proyecto 'Cosiendo la ELA en Canarias' en un desafío a nado liderado por su presidente y nadador de larga distancia, Jaime Caballero, con el objetivo de visibilizar la situación de las personas afectadas por la ELA y sus familias, así como promover el respaldo institucional y una mayor investigación para esta enfermedad.



Estela: Portal de información sobre la ELA

TeidELA ha iniciado la creación de Estela, una plataforma en proceso de desarrollo diseñada para asistir a pacientes de ELA, familiares y cuidadores/as, investigadores/as y profesionales asistenciales y sanitarios frente a los retos impuestos por esta enfermedad neurodegenerativa. Concebido como un portal interactivo, con contribuciones de la comunidad de ELA, tiene como objetivo proporcionar información precisa y valiosa que les permita acceder a los recursos y orientación necesarios para enfrentar la ELA.



Encuentra toda la información que necesitas



El 90% de los pacientes con ELA no tienen antecedentes familiares y actualmente no existe una cura.

<https://estelaopen.com/>

Campaña por el Día Mundial de la Lucha contra la ELA

Para conmemorar el Día Mundial de la Lucha contra la ELA, **TeidELA** llevó a cabo su segunda campaña de sensibilización el 21 de junio de 2023, basada en dos acciones estratégicas.

1. Campaña Audiovisual:

"Celebramos el Día Internacional de la ELA redefiniendo el significado de la enfermedad"

La primera acción consistió en el lanzamiento de una campaña audiovisual con el objetivo principal de promover la conciencia sobre la importancia de la empatía y la comprensión hacia las personas afectadas por la ELA. Esta iniciativa buscaba abrir un diálogo inclusivo y solidario, fomentando el intercambio de experiencias y conocimientos para mejorar la calidad de vida de los afectados. La campaña consiguió una amplia difusión en redes sociales y tuvo una destacada presencia en Radio Televisión Canaria, donde se transmitió en múltiples ocasiones a lo largo del 21 de junio.



2. Estrategia de visibilización en medios locales y regionales

La segunda acción consistió en una estrategia de visibilización de la enfermedad mediante entrevistas realizadas por el equipo técnico de **TeidELA** y personas usuarias de la asociación. Estas intervenciones se llevaron a cabo en medios locales y regionales como Radio Televisión Canaria (en programas como Buenos Días Canarias y los informativos), RNE Canarias, Cadena COPE y Radio Sur Adeje. El objetivo principal era amplificar la voz de las personas que conviven con la ELA, destacando la importancia de la concienciación y el apoyo continuo hacia esta causa.



Iniciativas solidarias

Acciones formativas

Cursos presenciales destinados a pacientes, familias y personas cuidadoras profesionales y no profesionales.

4 oct	Curso	Cómo afrontar los diferentes duelos en el proceso de ELA	7 asistentes
19 oct	Curso	Alimentación y nutrición en pacientes con ELA	7 asistentes
19 nov	Seminario online	Ley de Dependencia: especial mención para la ELA	7 asistentes
13 dic	Curso	Corte de pelo y afeitado para pacientes con ELA	9 asistentes

II Jornadas: La ELA, una realidad donde el tiempo cuenta

Dirigidas a personas afectadas con ELA, familiares, cuidadores/as, profesionales sanitarios y sociosanitarios e investigadores/as, se impartieron el 8 de noviembre de 2023 con un total de **92 asistentes**.

PROGRAMA	
La importancia del diagnóstico precoz en la ELA	Marcela Henao Ramírez, Neuróloga, Unidad Multidisciplinar de Atención a Pacientes con ELA, CHUNSC.
La gestión respiratoria en pacientes con ELA	Cristina Cabrera Lacalzada, Médica Adjunta Servicio de Neumología en el Hospital Universitario de Canarias (HUC), Secretaria del Comité de Atención Multidisciplinar de pacientes con ELA.
Ensayos clínicos: líneas de tratamiento en ELA	Mónica Povedano, Neuróloga, jefa de la Unidad Funcional de Enfermedad de Motoneurona del Servicio de Neurología del Hospital Universitario Bellvitge (HUB), en Barcelona.

Seminario online: Ley de Dependencia: especial mención para la ELA

Isabel Abreu, trabajadora social de **TeidELA**, impartió este seminario online sobre la Ley de Dependencia, centrado en la ELA, el 29 de noviembre de 2023. Destinado a pacientes, familiares, cuidadores y profesionales sociosanitarios, el seminario buscaba proporcionar conocimiento sobre la ley, sus prestaciones y servicios, así como orientación sobre cómo acceder a ellos.

Charlas: Hoy voy a conocer la ELA

El 28 de noviembre, **TeidELA** organizó charlas dirigidas al alumnado de 5º y 6º de primaria del CEIP Toscal Longuera, donde la maestra Cati Martín, presidenta de honor de la asociación, impartía clases hasta recibir su diagnóstico de ELA. El objetivo fue concienciar a los estudiantes sobre la realidad de esta enfermedad y promover la empatía y el respeto hacia la comunidad afectada.

Durante las charlas, se proporcionó información a los 155 alumnos sobre la ELA, sus desafíos y cómo afecta la vida diaria de quienes la padecen, así como el impacto que tiene en sus familias.

Contenidos

Conceptos básicos sobre la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

Grados de dependencia y su valoración.

Qué es el Plan Individualizado de Atención (PIA) y su valoración.

Cómo realizar la solicitud de reconocimiento de la situación de dependencia y anexos.

Acciones deportivas



I Carrera Solidaria IES Mencey Bencomo



II Torneo de Baloncesto U16 Solidario con la ELA en Los Realejos



Participación en la 28ª Edición de Rally subida a La Guancha



Partido de fútbol de veteranos del C.D. Tenerife y U.D. Realejos



Carrera Solidaria CEIP Ángel Guimerá



I Carrera Solidaria Son(ñ)ando con la ELA CEIP El Toscal Longuera

Acciones culturales



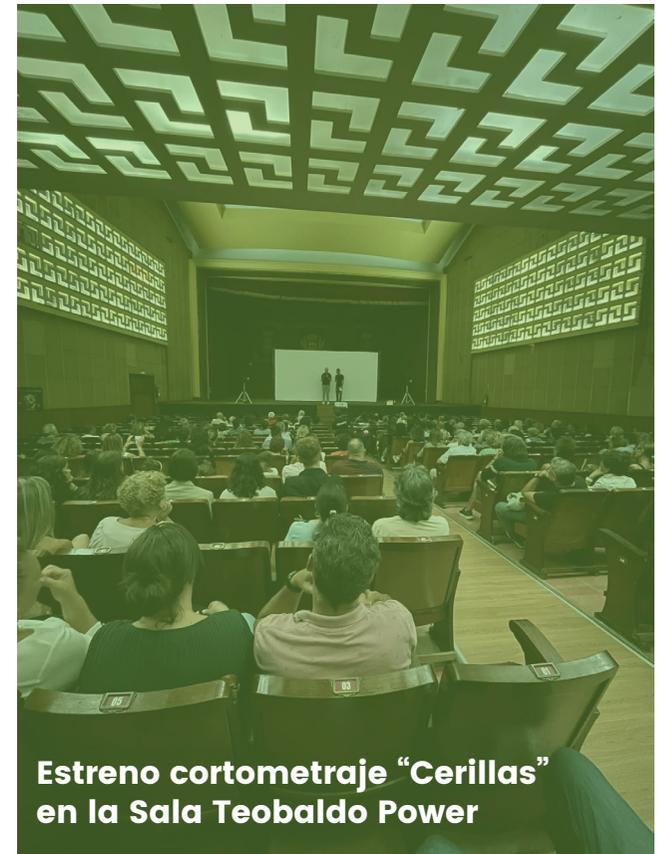
Concierto de Navidad de la ULL



Concierto "Con cierta gracia". Filarmónica de Los Realejos.



Obra de Teatro "Esto no es lo mío". Teatro Unión Tejina



Estreno cortometraje "Cerillas" en la Sala Teobaldo Power

5 ALIANZAS PARA VENCER LA ELA

TeidELA actúa en estrecha coordinación con otras entidades públicas y privadas para conformar una red de recursos sólida que proporcione atención integral y continuada a personas enfermas y sus familias. La colaboración activa, en distintos ámbitos y niveles de actuación, fortalece la capacidad de la asociación para ofrecer servicios adaptados y eficientes que optimizan la calidad de vida de las personas usuarias.

Servicios de neurología de los hospitales de Tenerife

La colaboración entre **TeidELA** y los servicios de neurología del CHUC y CHUNSC es fundamental para fortalecer la red de apoyo integral a los pacientes con ELA y, por tanto, mejorar su calidad de vida durante todo el proceso de la enfermedad.

Ambos hospitales conectan a las personas afectadas con TeidELA, que solo interviene tras el diagnóstico realizado por especialistas en neurología, permitiendo así el acceso de los/las pacientes a los servicios y recursos que la asociación proporciona.

Además, los equipos de neurología imparten formación especializada dirigida a los/las profesionales que prestan servicios en los domicilios de las personas usuarias de SADELA

Sinpromi

Desde el año 2021, **TeidELA** colabora con el proyecto del IASS 'Mis ojos vuELAN', diseñado por el Área de Innovación Tecnológica Social de Sinpromi, con el que se garantiza el acceso de las personas usuarias de la asociación a dispositivos tecnológicos y productos de apoyo a la comunicación, así como el asesoramiento y formación de pacientes y familiares.

Gracias a esta colaboración, Sinpromi presta a **TeidELA** un servicio de terapia ocupacional y otro de logopedia especializada en comunicación aumentativa, previa coordinación con la trabajadora social de la asociación.





Fundación La Caixa

CRUZ ROJA

El Programa para la Atención Integral de Personas con Enfermedades Avanzadas, impulsado por la Obra Social "la Caixa", ofrece intervención psicológica, social y espiritual a quienes se encuentran en la etapa final de sus vidas y a sus seres queridos. En Tenerife, la gestión de este programa se lleva a cabo a través de un Equipo de Atención Psicosocial (EAPS) coordinado por Cruz Roja y vinculado a

los hospitales de la isla, que atiende a pacientes de ELA derivados por especialistas en neurología para recibir atención social y psicológica.

La colaboración entre la trabajadora social de **TeidELA** y el personal técnico del EAPS se realiza con el propósito de derivar pacientes, establecer líneas de intervención, gestionar trámites o ayu-

das, asegurar la coherencia en la atención de casos y detectar necesidades del/la paciente y del entorno familiar.

Esta coordinación se mantiene a través de encuentros presenciales, comunicación telefónica y plataformas en línea.



ConELA

Desde que **TeidELA** se uniera a ConELA en 2023, la Confederación actúa como un nexo de unión entre TeidELA y las demás entidades asociadas, promoviendo la equidad en la atención socioasistencial y sanitaria a nivel nacional y facilitando el intercambio de experiencias, conocimientos y recursos para mejorar el apoyo médico, psicosocial y sanitario.

Además, las entidades que integran ConELA se comprometen de manera conjunta a impulsar la investigación, defender los derechos de las personas con ELA e implementar prácticas respaldadas por evidencia científica.

En el transcurso de 2023, se han celebrado **5 encuentros** de la Junta Directiva de TeidELA con la Confederación.

Fundación Miquel Valls

La Fundación Catalana de ELA Miquel Valls es la única entidad sin ánimo de lucro en Cataluña que acompaña a las personas enfermas y sus familias, además de dar apoyo a la investigación de la patología. Su trayectoria desde 2005 y su compromiso con la mejora de la calidad de vida de quienes conviven con la enfermedad la ha convertido en una pieza clave en el panorama de la atención a la ELA a nivel regional y nacional.

Durante el período del 26 al 30 de junio, el equipo técnico de **TeidELA** participó en una formación práctica ofrecida por profesionales de la Fundación. El programa tenía como objetivo fortalecer sus capacidades y conocimientos en el manejo de la ELA, así como explorar nuevas estrategias y enfoques para mejorar sus servicios y apoyar de manera más efectiva a las personas afectadas y sus familias

Acompañamiento en consulta en la Unidad de ELA del Hospital del Mar junto a la trabajadora social y psicóloga de la Fundación y personal sanitario (neurólogo, neumóloga, médico rehabilitadora y nutricionista).

Visitas a domicilio de seguimiento y valoración de casos con la trabajadora social de la Fundación.

Visitas a domicilio de seguimiento y valoración de casos con la terapeuta ocupacional de la Fundación.

Acompañamiento en consulta en la Unidad de ELA del Hospital Bellvitge junto a la trabajadora social de la Fundación y personal sanitario (neuróloga, neumólogo, médico rehabilitadora y nutricionista).

Tras la conclusión del periodo formativo, **TeidELA** ha continuado la colaboración con la Fundación, manteniendo una comunicación constante a lo largo del año 2023 y recibiendo apoyo y asesoramiento continuo por parte de su personal técnico.



TeidELA juega un papel esencial en la elaboración y ejecución de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas en Canarias 24-27, una iniciativa impulsada por el Servicio Canario de la Salud (SCS) con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por estas enfermedades y reducir la carga económica y social que representan para la sociedad.

El objetivo primordial de esta estrategia es brindar una atención integral centrada en las personas con enfermedades neurodegenerativas, así como en sus familiares y cuidadores, abordando sus necesidades de manera eficaz y equitativa. Para lograrlo, se busca favorecer la detección temprana y garantizar el acceso a recursos diagnósticos, terapéuticos y de protección social de alta calidad, a través de una coordinación transdisciplinar entre todos los profesionales involucrados.

En este contexto, **TeidELA** desempeña un papel crucial como entidad colaboradora, pues su participación activa asegura que la estrategia sea diseñada teniendo en cuenta las necesidades específicas de las personas con ELA en todas las etapas de la enfermedad. Así, se garantiza la implementación de una red de apoyo efectiva y se promueve una vida digna tanto para los pacientes como para sus familias.

6 AYUDAS Y SUBVENCIONES

IASS

En el transcurso del año 2023, **TeidELA** ha sido beneficiaria de tres subvenciones otorgadas por entidades gubernamentales a nivel insular, autonómico y nacional. Estas ayudas financieras han representado el 85% del presupuesto total de la asociación, permitiéndole seguir adelante con su labor de apoyo y asistencia a las personas afectadas por ELA y sus familias.



La subvención del IASS del Cabildo de Tenerife ha sido fundamental para el desarrollo de las actividades de **TeidELA** durante 2023, permitiendo ampliar su labor en beneficio de las personas afectadas por la ELA. Su aportación ha contribuido al diseño, implementación y mantenimiento de los siguientes servicios:

- 1** Promoción de los fines y servicios de TeidELA a través de medios de comunicación
- 2** Realización campañas de concienciación par visibilizar la enfermedad
- 3** Promoción el Banco de Ayudas Técnicas
- 4** Activación del Servicio de Atención Domiciliaria para Pacientes con ELA (SADELA) a través del cual se han implementado actuaciones sociales y sociosanitarias para mejorar su calidad de vida y disminuir la carga física, económica y emocional del entorno familiar
- 5** Puesta en marcha de acciones formaciones y de sensibilización

Se han beneficiado de esta subvención:



Gracias a la subvención del Gobierno de Canarias, **TeidELA** ha podido llevar a cabo el “Cosiendo la ELA en Canarias”. Esta iniciativa tenía como objetivos principales comprender la situación actual de la ELA mediante la realización de un estudio a nivel autonómico, convertir a **TeidELA** en un punto de referencia para el asesoramiento e información para las administraciones y llevar a cabo campañas de sensibilización en las islas para aumentar la conciencia sobre la enfermedad.

La aportación de esta entidad pública ha supuesto la realización de las siguientes actividades

- 1** Estudio simplificado de la realidad de la ELA en Canarias
- 2** Encuentros informativos para propiciar el conocimiento y visibilidad de la ELA
- 3** Jornadas de divulgación sobre la ELA
- 4** Campañas de información sobre la ELA

Las personas beneficiarias directas de esta subvención son:



TeidELA ha obtenido una subvención de la Fundación La Caixa para respaldar un proyecto dirigido a mejorar el trabajo del equipo técnico y ampliar los servicios ofrecidos a pacientes con ELA y sus familias. El proyecto busca abordar las secuelas socioeconómicas tras el fallecimiento de un paciente, mejorar el afrontamiento de la pérdida y brindar apoyo psicológico para evitar situaciones de vulnerabilidad o exclusión social.

El período de esta subvención finaliza en mayo de 2024 y, por tanto, durante el desarrollo de 2023 se ha podido llevar a cabo:

- 1** Formación práctica para el personal técnico a través de la Fundación Catalana Miquel Valls en Barcelona



7

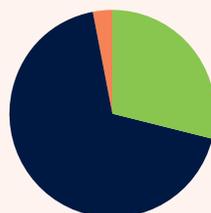
EVALUACIÓN DE PROYECTOS

En diciembre de 2023, **TeidELA** llevó a cabo la difusión de una encuesta de valoración con el fin de evaluar el grado de satisfacción de las personas enfermas y sus familiares respecto a los servicios recibidos. La información recopilada nos brinda una valiosa perspectiva sobre la calidad de la atención proporcionada y actúa como un instrumento fundamental para realizar una evaluación continuada de las acciones y servicios ofrecidos por la asociación.

A través de este análisis, podemos identificar áreas de mejora y fijar metas concretas para garantizar una atención cada vez más adaptada, eficiente y satisfactoria, consolidando nuestro compromiso con el bienestar de quienes confían en **TeidELA**.

¿Le ha resultado fácil contactar con TeidELA?

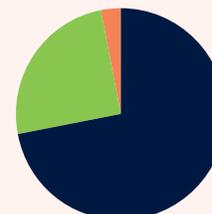
48 respuestas



■ Muy fácil
■ Fácil
■ Complicado

El tiempo de respuesta le ha resultado...

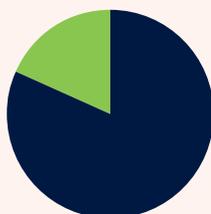
47 respuestas



■ Rápido
■ Normal
■ Lento

¿Le ha resultado correcta la atención recibida por TeidELA?

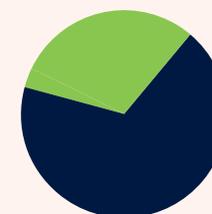
48 respuestas



■ Muy correcta
■ Correcta
■ Poco correcta

¿Le parece interesante que TeidELA desarrolle cursos on-line?

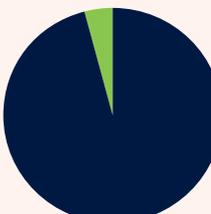
47 respuestas



■ Muy interesante
■ Interesante
■ Poco interesante

Al contactar con TeidELA ¿le ha resultado de ayuda la respuesta?

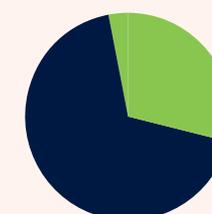
46 respuestas



■ Mucho
■ Regular
■ Poco

¿Le parece beneficioso que TeidELA organice talleres presenciales?

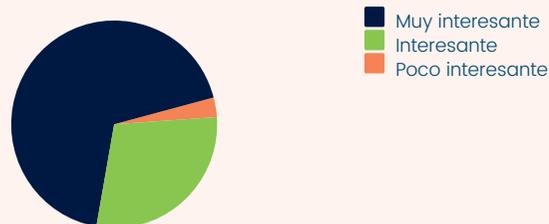
47 respuestas



■ Muy beneficioso
■ Beneficioso
■ Poco beneficioso

¿Cómo valora las temáticas de las actividades formativas que organiza TeidELA?

45 respuestas



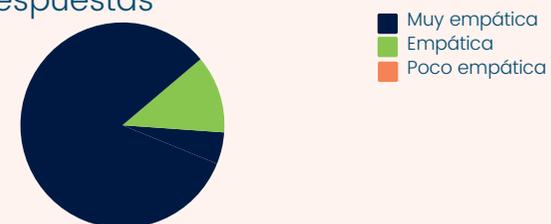
¿Le parece beneficioso el banco de ayudas técnicas que TeidELA ofrece en préstamo a los/las pacientes?

47 respuestas



Respecto al entorno de TeidELA: ¿le parece que su personal y su directiva tienen una actitud cercana y empática?

48 respuestas



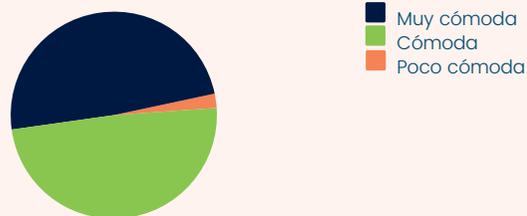
¿Le parece atractiva la presentación y contenidos de la página web de TeidELA?

47 respuestas



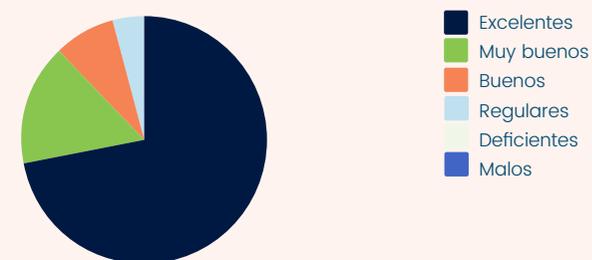
¿Le resulta cómoda la forma de donar recursos técnicos a TeidELA?

41 respuestas



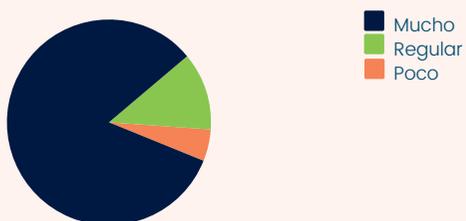
Por favor, valore en general los servicios prestados por TeidELA

48 respuestas



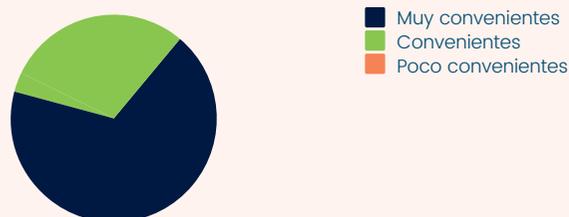
¿Cree que las diferentes redes sociales utilizadas por TeidELA ayudan a visibilizar la ELA de forma eficaz?

48 respuestas



¿Le parecen convenientes los encuentros de pacientes y familiares que organiza TeidELA?

45 respuestas



En términos generales, la encuesta refleja una respuesta muy positiva por parte de las personas usuarias hacia las principales líneas de actuación de TeidELA, destacando la valoración positiva de la

atención proporcionada por el equipo técnico y el personal sanitario, así como la calidad de la formación y el asesoramiento recibidos.

La valoración positiva recibida consolida el compromiso de TeidELA con la comunidad afectada por ELA en Canarias y refuerza su propósito de proporcionar un servicio integral, valioso, eficiente y de calidad.



