



TEIDELA

Asociación para la lucha contra
la Esclerosis Lateral Amiotrófica

Memoria de actividad
2024

índice

1. Un mensaje para la comunidad ELA pág.3
2. Entender la ELA para mejorar la vida pág.4
3. Nuestra asociación: Si llega la ELA, responde Teidela pág.6
 - Estructura organizativa
 - Equipo humano
 - Profesionales en formación continua
 - Un año de hitos y esperanza
4. **Ámbitos de actuación** pág.11
 - Atención a las personas con ELA y sus familias
 - Apoyo a la investigación y el conocimiento
 - Protección y defensa de los derechos de pacientes con ELA
 - Sensibilización y divulgación
5. Alianzas para vencer la ELA pág.40
6. Ayudas y subvenciones pág.43
7. Evaluación de nuestros servicios pág.45
8. El futuro de nuestra lucha contra la ELA pág.47

1. Un mensaje para la comunidad ELA

Estimados/as amigos/as de la comunidad de la ELA,

El 2024 ha sido un año lleno de aprendizajes, retos y, sobre todo, esperanza para quienes convivimos con la ELA en Canarias. Desde Teidela hemos puesto el corazón en cada acción, conscientes de que detrás de cada paso están las historias de vida, lucha y resiliencia que nos inspiran a seguir adelante.

Queremos expresar nuestro más profundo agradecimiento a todas las organizaciones que han caminado a nuestro lado este año. Gracias a su apoyo, hemos podido llegar a más familias que nunca, fortaleciendo nuestro servicio de atención domiciliaria y mejorando la calidad de vida de quienes forman parte de nuestra comunidad.

Este año quedará grabado como un momento histórico para todas las personas implicadas en la lucha contra la ELA. La aprobación de la Ley ELA es fruto de años de esfuerzo colectivo y, al mismo tiempo, un nuevo punto de partida. Nuestro compromiso es transformar esa ley en acciones concretas que hagan una diferencia tangible en las vidas de las personas afectadas y sus familias en las islas.

Asimismo, sabemos que el futuro de la ELA depende de los avances científicos, y por eso hemos reforzado nuestro compromiso en este ámbito, impulsando proyectos en Canarias que nos acercan cada vez más al conocimiento de la enfermedad y a posibles tratamientos.

Todo esto ha sido posible gracias al esfuerzo conjunto de tantas personas, profesionales y entidades que han confiado en nuestra misión. A cada uno de ustedes, gracias por sumar, por apoyar y por demostrarnos que no estamos solos en este camino.

Entramos en el 2025 con la determinación de seguir defendiendo la dignidad, los derechos y la calidad de vida de nuestra comunidad. Porque juntos, somos más fuertes.

Con gratitud y esperanza,
El equipo de Teidela



2. Entender la ELA para mejorar la vida

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas motoras, encargadas de transmitir los órdenes del cerebro a los músculos para realizar movimientos voluntarios. Esta degeneración progresiva provoca una pérdida de fuerza muscular, que se traduce en una parálisis gradual y en la **incapacidad de realizar funciones esenciales como caminar, hablar, tragar y, finalmente, respirar.**

Aunque puede presentarse a cualquier edad, la ELA afecta con mayor frecuencia a personas entre los 40 y 70 años, siendo ligeramente más común en hombres que en mujeres. Se trata de una enfermedad que no discrimina por origen, etnia ni condición social y cuya causa exacta sigue siendo desconocida.

Actualmente, la ELA no tiene cura y no existen tratamientos que puedan frenar su avance. La esperanza de vida promedio tras el diagnóstico es de 3 a 5 años, aunque varía en función de cada caso.

La atención a las personas con ELA se centra en aliviar los síntomas y en proporcionar apoyo integral para mejorar su calidad de vida y la de sus familias.

En Canarias y el resto del mundo, el trabajo de asociaciones como Teidela es fundamental para garantizar acompañamiento, recursos y esperanza a quienes conviven con esta dura realidad.



En España, más de **4.000 personas** viven con ELA, enfrentando desafíos que afectan tanto a quienes la padecen como a sus familias.

Cada año, **900 nuevos diagnósticos** nos recuerdan la urgencia de avanzar en la lucha contra esta enfermedad.

En Canarias hay alrededor de **106 personas afectadas**, una cifra que refleja la necesidad de apoyo cercano en nuestra comunidad.

El **coste anual para las familias supera los 60.000 €**, una carga económica que se suma a la complejidad emocional y física de la ELA.

Necesidades y desafíos de las personas con ELA y sus familias



3. Nuestra asociación: Si llega la ELA responde Teidela

Teidela nació en 2021 en Tenerife gracias a la determinación de Cati Martín, maestra de infantil y primaria diagnosticada de esclerosis lateral amiotrófica. Desde entonces, trabajamos con dedicación, como asociación comprometida con la lucha contra la ELA en Canarias, ofreciendo apoyo y recursos a las personas afectadas y sus familias.

Somos una entidad única en el archipiélago que trabaja desde un enfoque integral y personal-

izado para mejorar la calidad de vida de quienes enfrentan esta enfermedad. Nuestro equipo interdisciplinar, formado por profesionales de diversos ámbitos, combina conocimientos, experiencia y sensibilidad para atender las necesidades de un colectivo vulnerable, muchas veces olvidado.

En cada paso que damos, trabajamos con la convicción de que la ELA no debe ser una lucha en solitario. Por ello, nuestro propósito es construir una red de apoyo que no solo alivie las dificultades del presente, sino que inspire un futuro más esperanzador.

Nuestra misión:

Apoyar, asistir y conectar a todas las personas afectadas por la ELA en Canarias, proporcionando información clave, formación especializada y una coordinación eficaz que fortalezca la respuesta frente a esta enfermedad.



CUIDAR

Una atención centrada en las personas

Ofrecemos apoyo asistencial, acompañamiento emocional y asesoramiento personalizado, asegurando que cada paciente y su entorno cuenten con las herramientas, recursos técnicos y servicios especializados necesarios para afrontar la ELA y mejorar su bienestar diario.



MEJORAR

LA CALIDAD DE VIDA

Dignidad en cada paso del camino

Trabajamos para avanzar en el reconocimiento de derechos, informar a las administraciones y fomentar la colaboración con todos los actores implicados en la atención a las personas con ELA.



EMPODERAR

Espacios de información y formación

Proporcionamos talleres, formaciones y recursos educativos para fomentar la autonomía y fortalecer la capacidad de afrontar la ELA desde el conocimiento.



VISIBILIZAR

Dar voz a la ELA en Canarias

Promovemos la sensibilización social mediante campañas, eventos y actividades que dan visibilidad a los retos de la comunidad ELA.

Estructura organizativa



Equipo humano

Desde nuestra fundación en 2021, hemos contado con un equipo interdisciplinar comprometido, integrado por la **Junta Directiva, una coordinadora de gestión, una coordinadora asistencial y una auxiliar administrativa**. Además, las personas usuarias de SADELA (Servicio de Atención Domiciliaria Especializada para la Promoción de la Autonomía de las Personas Enfermas de ELA en Tenerife) han sido atendidas en sus hogares por profesionales asistenciales contratados a través de una empresa externa de servicios de ayuda a domicilio. Este modelo nos ha permitido establecer una atención cercana y personalizada como uno de nuestros pilares fundamentales.

En 2024, hemos experimentado un crecimiento significativo, impulsado por el aumento de nuestras actividades y el fortalecimiento de nuestros servicios. Este crecimiento nos ha permitido asumir nuevos proyectos enfocados en la mejora de la atención y la sensibilización social y, gracias a la ampliación de la subvención del IASS (Instituto Insular de Atención Social y Sociosanitaria) y al apoyo del Gobierno de Canarias, hemos podido aumentar nuestro equipo

humano, lo que ha facilitado la extensión de SADELA y ha reforzado nuestro compromiso con una atención integral.

Para responder a estas necesidades, hemos ampliado temporalmente nuestro equipo durante el último semestre del año, incorporando:

- **Una administrativa**, encargada de gestionar la creciente carga administrativa de la asociación.
- **Una nueva trabajadora social**, destinada a reforzar la atención y el seguimiento a pacientes y familias.
- **Personal asistencial para los fines de semana**, garantizando la continuidad y calidad del servicio SADELA.
- **Dos técnicos especializados**, encargados de llevar a cabo un proyecto innovador sobre la ELA en el resto de las islas, identificando y formando una red de profesionales y familias afectadas por la enfermedad.



Profesionales en formación continua

En Teidela contamos con un equipo humano comprometido y especializado en la atención a personas diagnosticadas con ELA y sus necesidades específicas. Nuestro personal técnico y asistencial recibe formación continua para adquirir herramientas y conocimientos avanzados que garanticen una atención profesional, humana e integral, colocando siempre a las personas usuarias y sus familias en el centro de nuestra labor.



Formación especializada para atender mejor la ELA en los hogares:

El equipo de profesionales de SADELA, responsable de la atención a personas con ELA en sus domicilios, ha recibido una formación específica tanto antes de la activación del servicio como en cada nueva incorporación. Este proceso formativo garantiza cuidados avanzados en aspectos esenciales como la respiración, la alimentación, la movilización, la interacción comunitaria y la comunicación.

II Congreso Internacional de Cuidados, Acufade II:

La coordinadora asistencial de Teidela asistió a este congreso organizado por Acufade, una asociación sin ánimo de lucro dedicada a la atención integral de personas mayores y dependientes. El evento, celebrado en Gran Canaria, reunió a profesionales y expertos del ámbito de los cuidados para compartir conocimientos y experiencias en torno a nuevas formas de atención a personas en situación de dependencia. La participación en este congreso ha permitido incorporar nuevas herramientas que refuerzan la calidad de la atención ofrecida por Teidela.

Red ME: Mírame para Escucharme

El equipo técnico de Teidela participó en la formación de esta iniciativa pionera impulsada por Sinpromi (Sociedad Insular para la Promoción de las Personas con Discapacidad), que facilita la interacción y evita el aislamiento de personas con discapacidad mediante sistemas aumentativos y alternativos de comunicación. Esta participación ha dotado a la asociación de herramientas para mejorar la interacción y el apoyo a las personas usuarias, reforzando su compromiso con una atención inclusiva y adaptada.

Formación en el sistema CRM Hubspot

Nuestro equipo técnico ha adquirido conocimientos para implementar esta herramienta, diseñada para optimizar el control y seguimiento automatizado de contactos. Esta capacitación mejora la gestión de la comunicación con pacientes, familias y colaboradores, aumentando la eficiencia en las acciones de la asociación.

Formación para la gestión del repositorio Estela

Como parte del desarrollo de Estela, la plataforma digital destinada a la recopilación y difusión de recursos relacionados con la ELA, Teidela recibió formación específica para optimizar su gestión. Este aprendizaje ha permitido mejorar tanto el acceso como la calidad de los recursos ofrecidos, asegurando que la plataforma sea una herramienta útil y accesible para la comunidad ELA y los/las profesionales implicados.

Formación sobre Transparencia

El equipo técnico de Teidela participó en una formación del Comisionado de Transparencia de Canarias, fortaleciendo su compromiso con la transparencia y el buen gobierno. Este aprendizaje representa una oportunidad para optimizar la gestión de información, mejorar la confianza de la ciudadanía y alinearse con los estándares establecidos.

Un año de hitos y esperanza

El año 2024 ha sido un periodo marcado por la dedicación y el esfuerzo conjunto de quienes trabajan por mejorar las condiciones de vida de las personas afectadas por la ELA. Cada avance logrado es el reflejo del compromiso de profesionales, familias, instituciones y de la comunidad ELA en su conjunto, unidos por el propósito común de construir una sociedad más inclusiva y solidaria. Este camino de colaboración y empatía nos inspira a seguir avanzando cada día.

Aprobación de la Ley ELA

La aprobación de la Ley ELA en España marca un hito histórico para las personas afectadas por la enfermedad y sus familias. Esta normativa, fruto de más de tres años de esfuerzo conjunto por parte de asociaciones de pacientes, familiares, personas cuidadoras, profesionales sociosanitarios e investigadores/as de todo el territorio nacional, representa un paso decisivo hacia una atención más digna y justa para quienes conviven con la ELA.

Más personas atendidas

Incremento del número de pacientes que reciben asistencia integral.

Transporte adaptado

Puesta en marcha de un servicio de transporte especializado para pacientes con ELA.

Atención psicológica tras la pérdida

Creación de un servicio temporal para apoyar emocionalmente a las familias en el duelo.

Crecimiento significativo en la sensibilización sobre la ELA

Las acciones de la asociación lograron un impacto sin precedentes, sensibilizando a un mayor número de personas sobre la realidad de la ELA.

Ampliación de servicios

Inicio del servicio de fisioterapia respiratoria para pacientes con ELA.

Actividades de respiro

Incorporación de actividades para el bienestar emocional de pacientes y familias.

Análisis socioeconómico

Estudio sobre la situación de las familias tras el fallecimiento de una persona afectada por la enfermedad en Tenerife.

Incremento de eventos en apoyo a la asociación

2024 ha sido el año con el mayor número de eventos organizados por terceros en apoyo a Teidela, demostrando la creciente solidaridad y compromiso de la sociedad con la lucha contra esta enfermedad.

Comparecencia ante la Comisión de Discapacidad del Parlamento de Canarias

Teidela presentó su labor y las demandas de la comunidad ELA ante el Parlamento de Canarias, logrando visibilidad en el principal foro legislativo del archipiélago.

Impulso a la financiación para la investigación de la ELA

Logramos la asignación de recursos por parte de la Vicepresidencia del Gobierno de Canarias para la investigación genética de pacientes con ELA en el archipiélago. Este avance permitió financiar un proyecto gestionado por la Fundación Canaria Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias, clave para avanzar en el conocimiento de la enfermedad y en el desarrollo de nuevos tratamientos.

Teidela en cifras: impacto en 2024

66 personas con ELA atendidas

4.611 atenciones realizadas en los hogares

17 acciones de sensibilización

14 actividades formativas

224 donaciones recibidas de particulares, entidades y eventos solidarios

4. Ámbitos de actuación

En Teidela trabajamos en múltiples frentes para abordar las complejas necesidades asociadas con la ELA, siempre con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y avanzar hacia un futuro en el que esta enfermedad pueda ser tratada o incluso curada. Organizamos nuestro trabajo en seis ámbitos principales que integran diversas líneas estratégicas:

Ámbito asistencial

Proporcionamos y mejoramos 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 las personas afectadas.



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 social

Trabajamos para aumentar la conciencia pública, la sensibilización y la visibilidad de la ELA, educando a la sociedad sobre la realidad de la enfermedad y su impacto en pacientes y familias.



Visibilización, sensibilización y concienciación



Información y formación sobre la ELA



Facilitación y canalización de apoyos, donaciones y voluntariado

Ámbito regulador

Buscamos mejorar el marco regulatorio y legislativo relacionado con la ELA, abogando por políticas que reconozcan y atiendan las necesidades específicas de las personas afectadas. 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.



Mejora de los recursos y estructuras necesarias para atender la ELA



Apoyo e información a los organismos reguladores con influencia en Canarias

Ámbito sanitario

Mejoramos la atención sanitaria para las personas con ELA fomentando una coordinación más efectiva entre los/las profesionales de la salud y facilitando el acceso a cuidados especializados. Este enfoque incluye el fortalecimiento de los servicios mediante información y formación, además de garantizar el acceso a equipos médicos y ortoprotésicos esenciales para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.



Diagnóstico rápido y certero



Optimización de la experiencia de la persona con ELA en el sistema sanitario



Ámbito investigador

Fomentamos y apoyamos 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. Participamos 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.



Proyectos para conocer mejor la situación de las personas con ELA en Canarias



Proyectos para mejorar la autonomía de quienes padecen la enfermedad



Iniciativas para mejorar los cuidados de los/las pacientes y la salud de las personas cuidadoras



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

Enfocamos nuestros esfuerzos en la organización y gestión de recursos para maximizar la eficiencia de nuestra labor.



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 gestión de datos y coordinación interna y externa



Fomento del desarrollo de habilidades y competencias del personal 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 de 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

Ámbito asistencial y sanitario

Servicio de Información y Orientación

Un primer paso hacia el apoyo integral

Enfrentar un diagnóstico de ELA es un desafío abrumador tanto para los/las pacientes como para sus familias. Este servicio, que ofrece un **acompañamiento cercano desde el primer contacto** con la asociación, tiene como propósito guiar a las personas afectadas a través de un camino lleno de preguntas, ayudándoles a comprender la enfermedad y a conectar con los recursos que necesitan.

Nuestro Servicio de Información y Orientación se convierte en el primer apoyo con el que cuentan las personas afectadas por ELA, ofreciendo respuestas claras, orientación personalizada y una presencia constante para que ni pacientes ni familias enfrenten este proceso en soledad.

195 solicitudes de información, asesoramiento y apoyo

En total, este servicio ha atendido a:

80 familiares **8 pacientes**
8 profesionales

¿Qué ofrece el servicio?

- **Ofrecemos apoyo emocional y práctico** desde el primer contacto, ayudando a pacientes y familias a afrontar las primeras etapas tras el diagnóstico.
- **Facilitamos información sobre actividades clave**, como jornadas, talleres y congresos, que fomentan el conocimiento y la sensibilización sobre la ELA.
- **Guiamos a pacientes y familias** en sus necesidades iniciales y los derivamos a la trabajadora social de Teidela.

¿Cómo funciona?

- **Primer contacto:** actuamos como el primer punto de referencia para pacientes y familias, ya sea a través de consultas telefónicas, correos electrónicos, WhatsApp o visitas presenciales.
- **Escucha y evaluación:** atendemos cada caso de manera personalizada, identificando necesidades inmediatas y futuras.
- **Orientación inicial y derivación:** proporcionamos información general sobre la ELA y derivamos a la trabajadora social de la asociación, quien se encarga de gestionar el acceso a recursos específicos en el ámbito sanitario, social y asistencial.
- **Seguimiento continuo:** registramos y gestionamos cada consulta para asegurar un acompañamiento efectivo y adaptado a la evolución de cada caso.

Trabajo social

Atención especializada para afrontar la ELA

El trabajo social en Teidela actúa como un puente esencial entre las personas afectadas por la ELA, sus familias y los recursos necesarios para enfrentar los desafíos que conlleva esta enfermedad. La trabajadora social actúa como el **primer contacto en el hogar con las familias**, realizando una valoración inicial que permite identificar las necesidades físicas, sociales, emocionales y económicas de cada caso. Este diagnóstico es el punto de partida para diseñar un **Plan de Intervención Integral (PII)** adaptado y centrado en el bienestar de la persona afectada y su entorno.

A través de visitas periódicas y un seguimiento continuo, nuestro equipo conecta a las familias con los recursos que necesitan, como la **tramitación de ayudas y la gestión de servicios**, al tiempo que **coordina los equipos de atención domiciliaria**. Además, colabora de forma activa con entidades públicas y privadas clave, como Servicios Sociales, Sinpromi y el Equipo de Atención Psicosocial (EAPS) coordinado por Cruz Roja. Este enfoque colaborativo garantiza una atención integral y multidisciplinar, adaptada a las necesidades específicas de cada persona con ELA y sus familias.

Áreas clave del trabajo social en Teidela:

- **Asesoramiento y acompañamiento** durante todo el proceso de la enfermedad, ayudando a las familias a tomar decisiones informadas.
- **Gestión de recursos y tramitación de ayudas**, como el reconocimiento del grado de discapacidad o la Ley de Dependencia.
- **Coordinación del servicio de atención domiciliaria SADELA.**
- **Coordinación con entidades públicas y privadas** para garantizar el acceso a derechos y servicios.
- **Acciones formativas y visibilización** para sensibilizar sobre la realidad de la ELA, organizando actividades educativas y divulgativas que generan conciencia y apoyos.

- **202** atenciones telefónicas
- **44** visitas a domicilio
- **Seguimiento continuado**

SADELA: Servicio de Atención Domiciliaria Especializada para la Promoción de la Autonomía de las Personas Enfermas de ELA en Tenerife

En 2023, dimos un paso esencial en nuestra misión de apoyo a pacientes ELA al poner en marcha SADELA, un proyecto piloto para la configuración de un servicio de atención domiciliaria especializada respaldado por el IASS. Esta iniciativa nació para llenar un vacío asistencial y sanitario, proporcionando un apoyo integral que combina **atención médica y socioasistencial en el entorno más cercano y cómodo para las personas con ELA: su hogar.**

Diseñamos este programa específicamente para atender las necesidades de quienes conviven con la enfermedad, centrándonos en proporcionar un **manejo adecuado de los síntomas y promover una vida lo más digna y autónoma posible.** Para ello, contamos con un equipo de profesionales especializados que proporciona tanto atención clínica como apoyo físico y emocional, al tiempo que reduce la carga de quienes asumen el rol de cuidadores/as.

En su primer año, SADELA marcó un hito en Tenerife, atendiendo a 26 pacientes. En 2024, gracias a la ampliación de la subvención del IASS, logramos extender nuestro alcance y atender a las **31 personas** que solicitaron este servicio. Durante este segundo año, operando entre junio y

diciembre, incorporamos un avance fundamental: la **fisioterapia respiratoria.** Esta intervención es crucial para las personas con ELA, ya que contribuye a preservar la capacidad pulmonar, prevenir complicaciones respiratorias y mejorar su calidad de vida, prolongando la autonomía funcional.

Además, para fortalecer la gestión del servicio, hemos incorporado a una nueva trabajadora social, en apoyo a la coordinadora asistencial de Teidela. Este esfuerzo nos ha permitido **extender el servicio a los fines de semana,** garantizando que cada intervención sea personalizada y que los/las pacientes y sus familias reciban un seguimiento continuo y eficaz.

Con estas mejoras, SADELA sigue evolucionando como un recurso imprescindible en la isla, proporcionando un modelo de atención humano, eficiente y ajustado a la realidad de cada paciente y su entorno.



31 pacientes atendidos/as
4 familiares atendidos

4567 sesiones
7668 horas de atención domiciliaria

SADELA ha ofrecido en 2024 los siguientes servicios especializados:



Servicio de ayuda a domicilio

3101 sesiones



Fisioterapia

1100 sesiones



Fisioterapia respiratoria

28 sesiones



Logopedia

137 sesiones



Enfermería

63 sesiones



Psicología

138 sesiones

SADELA acompaña a las personas con ELA en todas las etapas de la enfermedad, llevando al hogar un respiro para las familias y asegurando una atención que prioriza su dignidad y bienestar.



Préstamo de productos de apoyo

En Teidela, entendemos que la calidad de vida de las personas con ELA depende, en gran medida, del acceso a recursos que les permitan mantener su autonomía y bienestar. Por ello, el servicio de préstamo de material ortoprotésico sigue siendo una pieza clave de nuestra labor, brindando soluciones prácticas que mejoran la seguridad, la comodidad y la capacidad de los/pacientes para desarrollar actividades esenciales de la vida diaria.

Este servicio responde a las necesidades específicas de cada persona, ofreciendo **productos diseñados para prolongar la independencia funcional y prevenir situaciones de riesgo, deterioro físico, emocional y social**. Entre los materiales disponibles se encuentran camas articuladas, grúas, colchones antiescaras, sillas de baño, sillas de ruedas y otros dispositivos que facilitan la movilidad, el descanso y los cuidados diarios.

El material proviene de donaciones de particulares y comercios especializados, así como de adquisiciones realizadas por la asociación. Además, nuestro equipo se encarga de todo el proceso logístico, desde el traslado y la instalación hasta la recogida del material en los domicilios de las personas usuarias.

35 productos de apoyo donados a Teidela

46 préstamos de material ortoprotésico a familias con ELA

32 traslados de material ortoprotésico gestionados por Teidela



Grupo de Apoyo y Ayuda Mutua

En 2024, organizamos un Grupo de Apoyo y Ayuda Mutua específicamente dirigido a personas cuidadoras no profesionales de pacientes con ELA. Este espacio, que se celebró el 17 de julio, fue **diseñado para ofrecer un entorno seguro donde compartir experiencias, expresar emociones y adquirir herramientas para afrontar los retos diarios del cuidado.**

Bajo la guía de una psicóloga especializada, este grupo tuvo como objetivos principales:

- **Ofrecer apoyo emocional:** facilitar un espacio para que quienes se encargan del cuidado de las personas enfermas expresaran sus sentimientos y compartieran vivencias, reduciendo la sensación de aislamiento y fomentando el consuelo mutuo.
- **Fomentar el intercambio de conocimientos:** proporcionar un lugar para aprender sobre recursos disponibles, técnicas de cuidado y estrategias para afrontar situaciones difíciles.
- **Promover un sentido de comunidad:** crear un ambiente de pertenencia y comprensión donde las personas cuidadoras se sintieran acompañadas y comprendidas.
- **Reducir el estrés y el agotamiento:** dotar a los y las participantes de herramientas para manejar el desgaste físico y emocional que conlleva su labor diaria.

Este encuentro refuerza nuestro compromiso con quienes desempeñan un papel fundamental en la vida de las personas con ELA. Reconocemos la labor incansable de sus cuidadores/as y seguimos trabajando para ofrecerles recursos y espacios que promuevan su bienestar, fortaleciendo su capacidad para cuidar con resiliencia.



En este grupo participaron:

4 personas
cuidadoras

Actividades de respiro familiar para pacientes ELA y su entorno:

Gracias a la ampliación de la subvención del IASS, hemos puesto en marcha por primera vez actividades de ocio y respiro familiar diseñadas para aliviar la carga emocional y física asociada al cuidado de las personas con ELA.

A través de estas experiencias, las personas afectadas tienen la oportunidad de cambiar de entorno y participar en actividades que promueven su bienestar emocional, mientras que sus familias pueden reconectar y fortalecer lazos en un ambiente relajado y enriquecedor. Estas acciones han demostrado ser un recurso valioso para mejorar la calidad de vida y el equilibrio emocional de toda la unidad familiar.

Concierto Teatro Leal, La Lagu-



4 pacientes
7 familiares

Integradora social a domicilio

En 2024, hemos puesto en marcha un servicio pensado para mitigar el aislamiento social que afecta a muchos/as pacientes con ELA. Una integradora social visita a aquellas personas afectadas que, por diversas razones, no pueden o no se sienten preparados para salir de casa, ofreciéndoles un espacio de ocio y distracción adaptado a sus necesidades. Estas visitas personalizadas incluyen actividades lúdicas como manualidades, juegos de mesa y dinámicas recreativas, pensadas para proporcionar momentos de disfrute y desconexión que contribuyan a su bienestar emocional.

Desde su inicio, **3** pacientes y **1** familiar han recibido este apoyo

Tiro con arco adaptado, Club Tagorarco



1 paciente
1 familiar

Apoyo psicológico para familias tras la pérdida

Hemos incorporado un nuevo servicio de apoyo psicológico dirigido a las familias tras la pérdida de un ser querido afectado por la ELA. Este servicio, posible gracias a la subvención de la Fundación "la Caixa", ofrece acompañamiento emocional en un momento especialmente delicado, ayudando a las familias a afrontar el duelo y adaptarse a su nueva realidad.

Durante el año 2024 hemos atendido a:

11 familiares

Guía práctica para pacientes de ELA

Con el objetivo de acompañar a las personas afectadas por ELA y sus familias desde el primer momento tras el diagnóstico, hemos elaborado el recurso

'Viviendo con ELA: Guía para afrontar el camino', diseñado para proporcionar información clara, práctica y completa sobre los aspectos más relevantes de la enfermedad.

La guía incluye contenidos clave como:

- Una explicación detallada sobre la ELA y su progresión.
- Recursos disponibles en los ámbitos sanitario, social y asistencial.
- Información sobre la tramitación de ayudas y prestaciones económicas.
- Consejos prácticos para la adaptación del hogar y la adquisición de equipos necesarios.
- Orientación sobre cuidados emocionales y psicosociales para pacientes y familias.

Este documento, elaborado con el apoyo de expertos y profesionales en la materia, se presenta como una herramienta indispensable para afrontar la enfermedad desde el conocimiento y el empoderamiento.

Servicio de transporte adaptado para pacientes con ELA

Hemos implementado un servicio de transporte adaptado diseñado para garantizar la movilidad segura, accesible y cómoda de las personas con ELA y sus cuidadores/as. Este recurso responde a las necesidades específicas de quienes, debido a las limitaciones físicas progresivas de la enfermedad, enfrentan barreras para utilizar medios de transporte convencionales.

A través de este servicio, las personas usuarias de Teidela pueden desplazarse a consultas médicas, actividades de respiro, eventos formativos y otras citas esenciales, promoviendo su participación activa en la vida social y comunitaria, al tiempo que se mejora su calidad de vida.

Durante 2024 este servicio permitió realizar:

9 traslados a 3 pacientes con ELA.

Recursos formativos para pacientes y familiares

Videotutoriales 'Cuidado eficiente: uso práctico de grúas para la ELA'

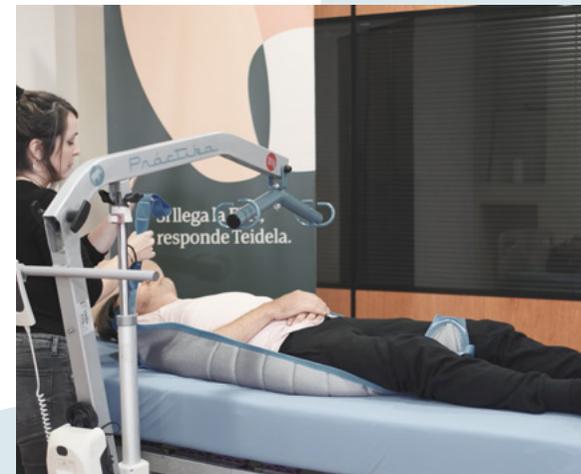
Hemos desarrollado tres vídeos explicativos para orientar a las personas cuidadoras en el uso seguro y eficiente de la grúa de movilización. Este recurso ofrece instrucciones detalladas y consejos útiles para facilitar las transferencias de las personas con ELA, minimizar el esfuerzo físico de quienes cuidan y garantizar la seguridad en cada paso del proceso.

Taller práctico para familias 'Aprendiendo a realizar transferencias'

Los días 23 y 29 de noviembre impartimos un taller práctico en el domicilio de una familia con un paciente con ELA, dirigido a personas cuidadoras no profesionales. Conducido por una terapeuta ocupacional, este taller se centró en enseñar técnicas seguras para realizar transferencias y usar adecuadamente la grúa de movilización. A través de dos sesiones prácticas, los participantes adquirieron herramientas clave para facilitar el traslado de la persona afectada, reduciendo el esfuerzo físico y minimizando el riesgo de lesiones, tanto para el paciente como para quienes le cuidan.

Este taller contó con la participación de:

1 paciente y **3** familiares.



Apoyo a la investigación y el conocimiento

Ámbito investigador

La investigación de la ELA en Canarias ha estado marcada por un desafío constante: la falta de recursos suficientes para desarrollar proyectos que permitan comprender mejor esta enfermedad y avanzar hacia su tratamiento. A pesar de la dedicación y experiencia de los profesionales implicados, los fondos disponibles no siempre han sido proporcionales a la magnitud del reto.

Conscientes de esta realidad, en Teidela hemos asumido el compromiso de servir de puente entre pacientes, equipos científicos e instituciones públicas, facilitando que los recursos y esfuerzos converjan hacia un objetivo común: encontrar una cura para la ELA. Este papel de conexión resultó clave para que la Vicepresidencia del Gobierno de Canarias, a través de su programa de subvenciones para proyectos de interés público, social, económico y humanitario, concediera una **ayuda esencial a la Fundación Canaria Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC).**

La FIISC, que coordina la colaboración de los cuatro hospitales universitarios del archipiélago — Hospital Universitario de Canarias (HUC), Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria (HUNSC), Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín y Hospital Universitario Insular de Gran Canaria—, lidera iniciativas fundamentales

para impulsar la investigación sanitaria en las islas.

La subvención concedida, con un total de 30.000 euros, está destinada al **“Proyecto ELA”, un estudio diseñado para secuenciar el exoma completo de pacientes con ELA en las islas.** Este proyecto está desarrollado por un equipo de investigadores/as canarios/as liderado por Abraham Acevedo, doctor en Biología por la Universidad de La Laguna. El equipo también cuenta con la participación de Helena Pérez, neuróloga y coordinadora del Comité de ELA del HUC, y Marcela Henao, neuróloga de la Unidad Multidisciplinar de Atención a pacientes con ELA del HUNSC.

-La distribución de los fondos ha sido estratégica:

- **23.000 euros** para gastos de laboratorio, como la secuenciación y extracción de ADN de muestras de pacientes.
- **4.000 euros** para la remuneración de profesionales encargados de generar e introducir datos en el registro de pacientes.
- **3.000 euros** para cubrir costes indirectos de la FIISC.

Este apoyo financiero representa un avance significativo para desentrañar los mecanismos de la ELA y mejorar las opciones de diagnóstico y tratamiento. Además, fortalece una red de conocimiento que no solo beneficia a la comunidad científica, sino que también ofrece esperanza y nuevas posibilidades a las personas afectadas y sus familias.

Trabajamos para unir esfuerzos, compartir conocimientos y movilizar recursos que transformen el futuro de la ELA y nos acerquen a una realidad donde esta enfermedad sea tratable y, algún día, curable

Protección y defensa de los derechos de pacientes con ELA

Ámbito regulador

Un logro histórico: la aprobación de la Ley ELA

El 30 de octubre de 2024, España marcó un hito con la aprobación de la Ley 3/2024, destinada a mejorar la calidad de vida de las personas con ELA y otras enfermedades graves de alta complejidad. Esta ley responde a una necesidad urgente: **garantizar una atención integral, reducir barreras administrativas y proporcionar un marco jurídico que proteja los derechos de los/las pacientes y sus familias.**

¿Qué derechos garantiza la Ley ELA?

- **Reconocimiento automático de la discapacidad:** Un grado igual o superior al 33% para personas con incapacidad permanente o dependencia reconocida.
 - **Reducción de plazos administrativos:** Resolución en un máximo de tres meses para los trámites de discapacidad y dependencia.
 - **Atención especializada y continuada:** Acceso a fisioterapia domiciliaria, rehabilitación y atención continua 24 horas en fases avanzadas.
 - **Apoyo a personas cuidadoras:** Convenios de cotización financiados en un 50% y prioridad en políticas de empleo.
 - **Ayudas energéticas:** Reconocimiento de las personas electrodependientes como consumidoras vulnerables.
- Esta ley no solo establece derechos, sino que también pone en marcha medidas concretas, como la **creación de un Registro Estatal de Enfermedades Neurodegenerativas** para mejorar la planificación sanitaria y la evaluación de resultados.

Implicación de ConELA y Teidela en la aprobación de la Ley

La aprobación de la Ley ELA fue el resultado de un esfuerzo conjunto liderado por la comunidad ELA a través de **ConELA, la Confederación Española de Entidades de Lucha contra la ELA**. Desde su inclusión en esta plataforma en 2023, Teidela ha jugado un papel crucial en el impulso y promoción de esta ley, participando activamente en los encuentros celebrados por ConELA para coordinar estrategias y propuestas.

¿Qué es ConELA?

ConELA es una plataforma que une a asociaciones de toda España para defender los derechos de las personas afectadas por ELA y sus familias. Funciona como una voz colectiva que canaliza necesidades, propuestas y demandas ante las instituciones públicas.

El papel de Teidela en ConELA

Desde su adhesión, Teidela ha contribuido a:

- Representar los intereses de Canarias en un espacio nacional.
- Aportar conocimiento sobre las necesidades específicas de las personas con ELA del archipiélago.
- Participar activamente en reuniones estratégicas para consolidar las propuestas de la Ley.

Teidela en el Congreso: Dos momentos clave para la Ley ELA

El **20 de febrero de 2024**, Teidela participó en una jornada histórica en el Congreso de los Diputados, organizada por ConELA, para impulsar la aprobación de la propuesta de Ley ELA. Durante el evento, profesionales del ámbito médico, social y político destacaron la necesidad urgente de recursos y medidas legislativas que aseguren una vida digna para las personas afectadas por esta enfermedad. La presencia de Teidela permitió establecer conexiones clave con expertos y asociaciones nacionales comprometidas con esta causa, subrayando la importancia de convertir el apoyo político en acciones concretas para mejorar la calidad de vida de pacientes y cuidadores.

El proceso culminó el **30 de octubre de 2024**, cuando Teidela asistió nuevamente al Congreso de los Diputados para presenciar la aprobación definitiva de la Ley ELA, junto a asociaciones, pacientes y familiares de todo el país. Este hito legislativo no solo marcó un avance histórico, sino también el reconocimiento del esfuerzo colectivo de una comunidad unida por un objetivo común: garantizar derechos y dignidad a las personas que enfrentan esta enfermedad. Fue un momento de celebración y esperanza que refleja la fuerza de la unión en la lucha contra la ELA.



Compromiso de Teidela tras la aprobación de la Ley

La aprobación de la Ley ELA representa un hito fundamental para las personas afectadas por esta enfermedad y su entorno, pero también marca el inicio de un largo camino para garantizar que su implementación sea efectiva. Aunque algunos aspectos de la ley tienen aplicación inmediata, es necesario trabajar de manera constante con las administraciones para que las medidas contempladas se traduzcan en apoyos reales: desde una atención adecuada para los/las pacientes hasta ayudas efectivas para las familias y el impulso necesario a la investigación. Desde Teidela asumimos un papel activo en este proceso, acercando la ley a la comunidad ELA en Canarias y procurando que sus beneficios se materialicen plenamente.

1. Difusión y accesibilidad de la Ley:

Trabajamos para garantizar que los derechos y beneficios recogidos en la Ley ELA sean comprendidos y accesibles para las personas afectadas y su entorno familiar. A través de iniciativas que acercan esta normativa a la comunidad, buscamos empoderar a quienes conviven con la ELA en las islas para que puedan ejercer plenamente los derechos que la Ley les garantiza:

► Ley ELA resumida

Hemos elaborado una guía explicativa que resume los aspectos clave de la Ley ELA en un lenguaje claro y accesible. Este documento, disponible para pacientes y familias a través de los canales de la asociación, facilita la comprensión de sus derechos y los recursos a los que pueden acceder.

► Sesiones informativas sobre la Ley

Hemos puesto en marcha sesiones informativas personalizadas impartidas por la psicóloga sanitaria y doctora en psicología Alexia Toledo. Estas sesiones, realizadas de forma telemática, ofrecen un espacio cercano y accesible donde se resuelven dudas, se explican los aspectos más relevantes de la Ley y se facilita orientación adaptada a las necesidades específicas de cada caso.

Durante 2024, se han llevado a cabo **8** sesiones informativas, en las que han participado **6** familiares y **4** pacientes.

ACCEDE AL VÍDEO
ESCANEANDO ESTE QR CON
TU MÓVIL

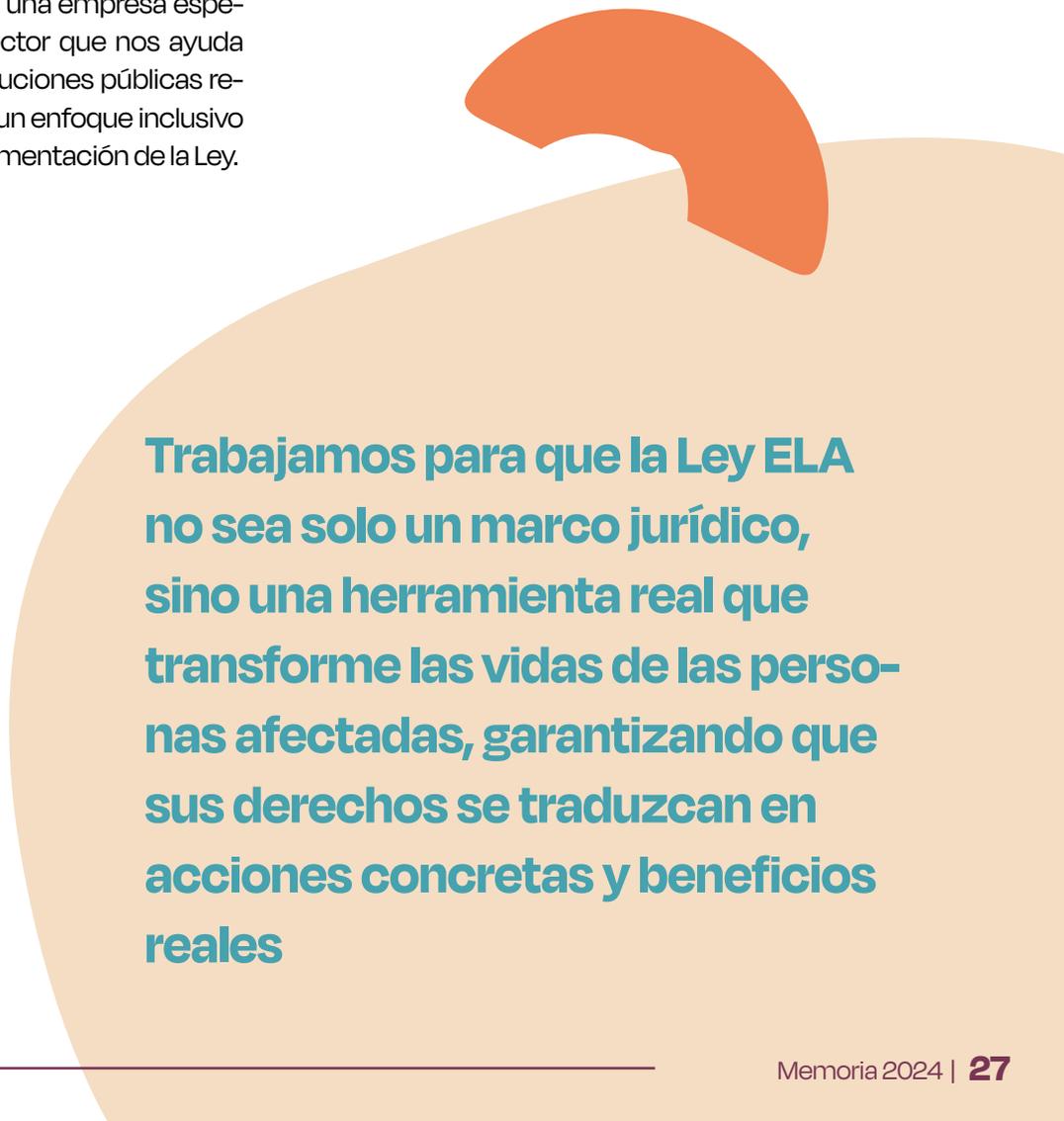


2. Implementación de la Ley en Canarias:

Trabajamos activamente para garantizar que la aplicación de la Ley ELA sea efectiva en el archipiélago. Este esfuerzo se centra en:

- **Diálogo con las instituciones públicas**
Hemos iniciado conversaciones con las administraciones regionales para comprender a fondo los procedimientos y etapas necesarias para la aplicación de la Ley. Este diálogo es clave para identificar posibles barreras y asegurar que la implementación considere las particularidades de Canarias. Nos mantenemos informados y proactivos, aportando una perspectiva cercana a la realidad de las personas enfermas y sus familias.
- **Asesoramiento técnico y estratégico**
Con el objetivo de avanzar de forma conjunta con las administraciones públicas, ponemos a disposición nuestro conocimiento sobre la ELA y nuestra experiencia en el apoyo a pacientes y familias. Desde Teidela, estamos preparados para ofrecer orientación que garantice que las medidas de la ley se traduzcan en beneficios tangibles y efectivos para quienes más lo necesitan.

Para este fin, hemos contratado los servicios de Empatía Consultoría, una empresa especializada en el tercer sector que nos ayuda a conectar con las instituciones públicas regionales y promover así un enfoque inclusivo y estratégico en la implementación de la Ley.



Trabajamos para que la Ley ELA no sea solo un marco jurídico, sino una herramienta real que transforme las vidas de las personas afectadas, garantizando que sus derechos se traduzcan en acciones concretas y beneficios reales

Comparecencia ante la Comisión de Discapacidad del Parlamento de Canarias

En 2024, Teidela fue convocada por la Comisión de Discapacidad del Parlamento de Canarias para exponer su misión, actividad y la realidad de la ELA en el archipiélago. La comparecencia, realizada por el presidente de la asociación, Marcelino Martín, permitió visibilizar las necesidades de los/las pacientes y sus familias, abriendo la posibilidad de que surjan Propuestas No de Ley (PNL) que impulsen mejoras en la atención y los derechos de la comunidad ELA en Canarias. Aunque no son vinculantes, estas propuestas tienen un peso político significativo en los órganos ejecutivos.



ACCEDE AL VÍDEO
ESCANEANDO ESTE QR CON
TU MÓVIL

Participación en el I Encuentro del Anillo Insular de Políticas Sociales

En diciembre de 2024, participamos en el I Encuentro del Anillo Insular de Políticas Sociales, una iniciativa del Cabildo de Tenerife destinada a fortalecer la red de atención social en la isla. Este evento ofreció a nuestra asociación, junto con otras entidades del tercer sector, la oportunidad de compartir proyectos, explorar nuevas colaboraciones y conocer de manera detallada los servicios ofrecidos por el IASS que complementan las prestaciones de la Ley de Dependencia. Esta iniciativa tiene como objetivo acercar a todo el territorio insular servicios de prevención, promoción, atención psicológica y tratamiento de enfermedades raras, asegurando así una atención social más completa, accesible y adaptada a las necesidades de todas las personas y familias en Tenerife.



Sensibilización y divulgación

Ámbito social

En Teidela entendemos que la sensibilización es un motor fundamental para impulsar cambios reales en la vida de las personas afectadas por la ELA. Por ello, asumimos este compromiso como una prioridad, trabajando para informar y concienciar a la sociedad canaria sobre los desafíos diarios que implica convivir con esta enfermedad.

Nuestras iniciativas no solo buscan generar empatía y un compromiso colectivo, sino también movilizar recursos, visibilizar derechos y fomentar soluciones sostenibles que contribuyan al bienestar de pacientes y familias. A través de estas acciones, creamos un puente entre la sociedad y la comunidad ELA, promoviendo un entorno más inclusivo, informado y solidario.

Estela

Estela nació como una iniciativa de Teidela para crear una plataforma interactiva destinada a asistir a pacientes de ELA, familiares, personas cuidadoras, investigadores/as y profesionales del ámbito asistencial y sanitario. Desde sus inicios, se concibió como un espacio colaborativo diseñado para proporcionar información precisa y valiosa que permita acceder a los recursos necesarios para enfrentar los retos que impone esta enfermedad neurodegenerativa.

En 2024, consolidamos Estela como un repositorio de referencia sobre la ELA. Alimentamos esta plataforma con fuentes confiables recopiladas en colaboración con ConELA, lo que no solo ha mejorado la calidad y el alcance de la información disponible, sino que también ha reforzado nuestro objetivo de convertir Estela en un recurso de ámbito nacional. Con información estructurada que abarca todos los aspectos de la enfermedad, Estela se ha convertido en una herramienta esencial al servicio de la comunidad ELA.

<https://estelaopen.com>



Día Mundial de la Lucha Contra la ELA Canarias se ilumina de verde por la lucha contra la ELA

El 21 de junio de 2024, con motivo del Día Mundial de la Lucha contra la ELA, impulsamos una acción simbólica que logró unir a organismos públicos y empresas privadas en Canarias. Las fachadas de algunos de los edificios más emblemáticos de las islas se iluminaron de verde, mostrando su apoyo a las más de 4.000 personas afectadas por esta enfermedad en España y visibilizando su lucha diaria.

Entre las entidades que participaron estuvieron el **Gobierno de Canarias**, el **Cabildo de Gran Canaria**, los ayuntamientos de **Agate, Breña Baja, Teror y Los Realejos**, así como el **Tenerife Espacio de las Artes (TEA) y El Corte Inglés**. Este esfuerzo colectivo reafirma la importancia de unir esfuerzos para buscar soluciones y fortalecer el apoyo a la comunidad afectada en Canarias.

Intervenciones en medios regionales

En el marco del Día Mundial de la Lucha contra la ELA, estuvimos presentes en las ondas de Radio Televisión Canaria y Canarias Radio para amplificar la voz de quienes conviven con esta enfermedad. A través de las intervenciones de nuestra coordinadora de gestión y de la familiar de un paciente, destacamos la importancia de la concienciación y del apoyo constante hacia esta causa. Este espacio permitió poner en foco los desafíos diarios de las personas afectadas y la necesidad de avanzar hacia un futuro más justo para todas ellas.



Proyecto fotográfico para visibilizar la ELA

Un proyecto fotográfico innovador tomó forma este año con el propósito de sensibilizar sobre la ELA desde una perspectiva auténtica, humana y empoderadora. Impulsada tras la aprobación de la Ley ELA, esta iniciativa busca concienciar a instituciones y a la sociedad sobre los retos que enfrentan las personas afectadas y sus familiares en su día a día.

La propuesta se caracteriza por su enfoque participativo, permitiendo que pacientes y familias narren su propia historia a través de imágenes. Bajo la guía del reconocido fotoperiodista Walter Astrada, ganador de tres premios World Press Photo, proporcionamos formación técnica y equipo fotográfico para que los participantes pudieran capturar sus vivencias y elegir cómo mostrar su realidad con la ELA.



Astrada, con su trayectoria internacional y su compromiso con los derechos humanos, ayudó a que cada fotografía transmitiera de forma única la esencia de vivir con esta enfermedad, creando un impacto visual y emocional profundo.

El resultado de este trabajo es una exposición itinerante que recorrerá diferentes espacios en 2025, ofreciendo una mirada íntima y poderosa sobre la ELA. Esta muestra no solo amplifica las voces de quienes conviven con la enfermedad, sino que también refuerza nuestro mensaje de empatía y conciencia, promoviendo una comprensión más profunda por parte de la sociedad e instituciones.



Actividades formativas

Proyecto 'Reflejando Teidela en Canarias': encuentros informativos para sensibilizar y capacitar sobre la ELA

En el marco de este proyecto financiado por la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias, hemos desarrollado durante 2024 diversas acciones formativas dirigidas tanto a profesionales sanitarios y sociosanitarios como a alumnado de centros educativos y universidades. Bajo el nombre 'Conocer la ELA', estas iniciativas han tenido como objetivo sensibilizar y capacitar sobre la ELA, promoviendo el conocimiento de la enfermedad, su impacto y la importancia de la empatía y la preparación profesional para abordar este tipo de realidades.



Fecha: 24/06

Centro de Formación INSFORCAN (Santa Cruz de Tenerife)
Formación Profesional Ocupacional en Atención Sociosanitaria a
Personas Dependientes en Instituciones Sociales
Asistentes: **15**

Fecha: 14/10

Colegio Liceo Francés Internacional de Gran Canaria
Alumnado de 4º, 5º y 6º primaria
Asistentes: **88**

Fecha: 10/12

Centro: IES Aldea de San Nicolás (Gran Canaria)
Programa: Ciclo Formativo de Grado Medio en Cuidados Auxiliares de Enfermería
Asistentes: **24**

Fecha: 17/12

IES Magallanes (Granadilla de Abona)
Ciclos Formativos de Grado Medio en Cuidados Auxiliares y en Emergencias Sanitarias
Asistentes: **58**

Fecha: 18/12

IES Dr. Antonio González González (Tejina)
Ciclo Formativo de Grado Medio en Atención a Personas en Situación de Dependencia y Ciclos Formativos de Grado Superior en Integración Social y Educación Infantil
Asistentes: **66**

Charlas destinadas a profesionales y alumnado

Gracias al apoyo del IASS, hemos desarrollado un programa de charlas formativas que busca mejorar el conocimiento y las habilidades relacionadas con la ELA. Estas actividades han estado dirigidas tanto a profesionales sanitarios y sociosanitarios como a estudiantes de primaria, secundaria y universidades.

Con este programa hemos cumplido un doble objetivo: fortalecer la red de atención especializada, proporcionando herramientas al personal profesional para abordar de manera más efectiva las necesidades de las personas con ELA, y fomentar la sensibilización social desde las aulas, acercando esta realidad a las nuevas generaciones para promover empatía y compromiso.



Charlas destinadas a profesionales

Fecha: 06/03

Charla 'Conoce la ELA', organizada por la Fundación Luzón, con la participación de nuestra coordinadora asistencial en el HUC

Asistentes: **18**

Fecha: 17/06

Charla 'Aspectos Psicológicos en Discapacidad: ELA' en las Segundas Jornadas de Puertas Abiertas organizadas por Sinpromi a través del Centro de Información para la Vida Autónoma (CiVAT).

Asistentes: **40**

Fecha: 23 y 25/10

Formación al personal del Hogar Jesús de Nazaret, centro de discapacidad donde reside uno de nuestros usuarios, para garantizarle una atención personalizada y de calidad.

Asistentes: **17**

Charlas destinadas a alumnado

Fecha: 04/04

Actividad: Charla 'Hoy vamos a conocer la ELA' para el alumnado de ESO del IES Dr. Antonio González González (Tejina)

Asistentes: **81**

Fecha: 25/04

Actividad: Charla 'Hoy vamos a conocer la ELA' para el alumnado de ESO del IES Dr. Antonio González González (Tejina)

Asistentes: **74**

Fecha: 10/10

Actividad: Charla en la Universidad Europea de Canarias (Campus Orotava) dirigida al alumnado del 4º curso del Grado en CAFYD

Asistentes: **31**

III Jornada: La ELA, una realidad donde el tiempo cuenta

El 6 de noviembre de 2024 celebramos la III Jornada sobre la ELA en la sede de la UNED en La Laguna, Tenerife. Este encuentro reunió a 56 participantes, entre pacientes, familiares, personas cuidadoras, profesionales del ámbito sanitario y sociosanitario, e investigadores. Diseñado como un espacio de aprendizaje y actualización, el evento abordó aspectos fundamentales en el manejo integral de la ELA, fomentando el intercambio de conocimientos y experiencias entre los y las asistentes.

La jornada se estructuró en dos mesas temáticas:



Mesa I: El papel de la enfermería en pacientes con ELA

“La gestión de casos en pacientes con ELA en el ámbito hospitalario”. Yolanda Morán Benito, enfermera gestora de casos en la Unidad Multidisciplinar de ELA del Hospital Carlos III/La Paz en Madrid.

“La enfermería de enlace, gestión de casos en la atención de pacientes crónicos: ELA”. Irene Sicilia García, enfermera comunitaria de enlace en las zonas básicas de salud Toscal Ruiz de Padrón y Añaza.

Mesa II: La importancia de la fisioterapia en pacientes con ELA

“Abordaje de fisioterapia respiratoria en pacientes con ELA”

Daniel López Fernández, fisioterapeuta de la Unidad Multidisciplinar de ELA en el Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín.

“Fisioterapia en domicilio, fundamental para la ELA”. Paula Morales Pérez, fisioterapeuta neurológica en el Centro de Neurorehabilitación Cappaxitas.

Además, se presentó la ponencia **"Nuevos modelos de investigación para la ELA"** a cargo de Alessandro Marrero Gagliardi, doctor en Ciencias de la Salud por la Universidad de La Laguna e investigador posdoctoral en el University College of London, Institute of Neurology.

42 profesionales **1** paciente
1 familiar **12** otros

ACCEDE AL VÍDEO
ESCANEANDO ESTE QR CON
TU MÓVIL



Como parte de este programa formativo respaldado por el IASS, hemos participado, además, en otra actividad destacada que complementa nuestras iniciativas de sensibilización y capacitación:

XIV Jornada de Enfermedades Raras de Granadilla de Abona

El 29 de febrero estuvimos presentes en esta jornada organizada por el Ayuntamiento de Granadilla de Abona, donde un paciente de Teidela y una familiar compartieron su experiencia personal con la ELA. Este testimonio permitió dar visibilidad a la enfermedad desde una perspectiva cercana y personal, sensibilizando a las 45 personas asistentes sobre los retos diarios que enfrentan las personas afectadas.



Iniciativas solidarias

A lo largo de 2024, hemos recibido el apoyo de diversas entidades y particulares que han organizado actividades en beneficio de Teidela. Estas iniciativas solidarias no solo contribuyen a recaudar fondos, sino que también ayudan a visibilizar la realidad de la ELA y a reforzar la red de apoyo a nuestra labor.

ELArroz.

El 16 de septiembre de 2024, el Iberostar Heritage Grand Mencey acogió ELArroz, un evento solidario que reunió a 200 asistentes y prestigiosos chefs nacionales y canarios, como Rodrigo de la Calle, Mario Sandoval y Jonay Santiago. Organizado por Mafivinos, Canary Foodies y Molino Roca, y conducido por el monologuista David Guapo, la velada combinó alta gastronomía con un poderoso mensaje de sensibilización sobre la ELA. Además de disfrutar de una experiencia culinaria única, los asistentes participaron en la recaudación de fondos a favor de Teidela, a través del servicio ofrecido y la venta de rifas para el sorteo de un cuadro donado por Doracla Especial.



I Carrera Solidaria por la ELA.

El 16 de marzo de 2024, La Laguna acogió la I Carrera por la ELA, organizada con el apoyo del Organismo Autónomo de Deportes del Ayuntamiento y la Junta de Hermandades y Cofradías del municipio. Con un recorrido de 3 kilómetros por el casco histórico y 1.000 dorsales agotadas, la iniciativa superó todas las expectativas, destinando íntegramente su recaudación a Teidela. Este acto no solo visibilizó la enfermedad, sino que también reforzó el apoyo a nuestra labor en Canarias, convirtiéndose en un símbolo de solidaridad y esperanza para las personas con ELA y sus familias.



XXX Concierto de Navidad de Puertos de Tenerife 2024

El 25 de diciembre, el Concierto de Navidad de Puertos de Tenerife celebró su XXX edición, consolidándose como una de las tradiciones navideñas más destacadas de Canarias. Bajo la dirección de Iván López Reynoso, la Orquesta Sinfónica de Tenerife estuvo acompañada por artistas de renombre como Rafael Aguirre, Ksenija Sidorova y Benito Cabrera, ofreciendo una velada inolvidable. Este evento solidario destinó íntegramente su recaudación a Teidela, la Fundación Carrera por la Vida y AHETE, reforzando su compromiso con las causas sociales y su impacto positivo en la comunidad. Organizado por Puertos de Tenerife, contó con el respaldo del Cabildo, el Ayuntamiento de Santa Cruz y una amplia red de colaboradores y patrocinadores.



Carrera Solidaria CEO Guajara Fashia

I Carrera Solidaria IES Marina Cebrián

II Carrera Los Cacharros CEIP El Toscal-Longuera

Subida al Boquerón Campeonato Montaña de Tenerife



VI Torneo Benéfico de Golf OPCSA en Gran Canaria

XIII Exposición del Automóvil Clásico Club Clásicos del Norte

Venta de lotería simbólica de Navidad organizada por el IES Los Realejos en beneficio de Teidela

Recaudación solidaria por el Día Mundial contra la ELA en el CEIP Virgen de Fátima



Stands informativos

Teidela ha instalado stands informativos en diversas ferias y eventos a lo largo de 2024 para sensibilizar sobre la realidad de la ELA, ofrecer información útil y acercar recursos a las personas afectadas, sus familias y el público general.

Día de la Internacional de las personas con Discapacidad, Centro de Discapacidad de los Realejos

Tegueste con tu salud - Feria de la Salud de Tegueste, organizada por el Ayuntamiento de Tegueste

Empoderando a quienes cuidan - Feria de Salud de Puerto de la Cruz, organizada por el Centro de Salud de La Vera



5. Alianzas para vencer la ELA

En Teidela entendemos que la lucha contra la ELA exige un esfuerzo colectivo. Por eso, colaboramos estrechamente con entidades públicas y privadas, tejiendo una red de apoyo que nos permite ampliar nuestros recursos y mejorar la atención que ofrecemos. Estas alianzas estratégicas nos fortalecen como asociación, haciendo posible que nuestras acciones sean más efectivas, integrales y cercanas a las necesidades reales de quienes dependen de nuestro apoyo.

Servicios de neurología de los hospitales de Tenerife

Los servicios de neurología del HUC y el HUNSC desempeñan un papel crucial en la atención a las personas con ELA en Tenerife. Una vez confirmado el diagnóstico, estos equipos informan a los pacientes sobre la existencia de Teidela, facilitando así el contacto con nuestra organización. Esto les permite acceder a nuestros servicios y recursos, y asegura un acompañamiento integral, en estrecha coordinación con los servicios sanitarios públicos.

Además, los equipos de neurología contribuyen de manera significativa en las formaciones especializadas dirigidas al personal profesional que desarrolla su labor en el proyecto SADELA. Estas capacitaciones se centran en los aspectos más relevantes del manejo de la ELA, optimizando los cuidados domiciliarios y promoviendo un enfoque multidisciplinar en cada intervención.



Sinpromi

Desde 2021 trabajamos junto al proyecto del IASS 'Mis ojos vuELAn', impulsado por el Área de Innovación Tecnológica Social de Sinpromi, para garantizar que las personas usuarias de nuestra asociación puedan acceder a dispositivos tecnológicos y herramientas de apoyo a la comunicación. Además, el programa incluye formación y asesoramiento dirigidos tanto a los/las pacientes como a sus familias.

La colaboración también abarca servicios especializados de terapia ocupacional y logopedia, enfocados en comunicación aumentativa. Coordinados con nuestra trabajadora social, estos servicios facilitan herramientas clave para mejorar la autonomía y la calidad de vida de las personas con ELA.

Equipo de Atención Psicosocial (EAPS)

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 ayudas, 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.

En el transcurso de **2024**, hemos atendido conjuntamente a **54 pacientes**



ConELA

Desde que nos unimos a ConELA en 2023, hemos fortalecido nuestra conexión con otras entidades que comparten nuestro compromiso con las personas afectadas por la ELA. A través de esta Confederación, trabajamos de manera coordinada para promover la equidad en la atención socioasistencial y sanitaria a nivel nacional, además de intercambiar experiencias, conocimientos y recursos que nos permitan mejorar el apoyo médico, psicosocial y sanitario.

En ConELA, las entidades que la integran colaboramos activamente para impulsar la investigación, defender los derechos de las personas con ELA y promover prácticas respaldadas por la evidencia científica. Este esfuerzo colectivo logró en 2024 un avance histórico con la aprobación de la Ley ELA, marcando un antes y un después en la protección de los derechos de nuestra comunidad.

En el transcurso de este año, hemos mantenido un contacto continuo con la Confederación, participando en **8 reuniones de coordinación y 4 conversaciones telefónicas directas con su presidente**, fortaleciendo nuestra colaboración y garantizando que las necesidades de la comunidad ELA en Canarias estén representadas en el ámbito nacional.



Gobierno de Canarias: Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas de Canarias 2024-2027

El Gobierno de Canarias ha impulsado la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas 2024-2027, un plan que busca establecer un marco integral para la prevención, diagnóstico, tratamiento y cuidado de las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas en el archipiélago. Esta iniciativa tiene como objetivo coordinar recursos y acciones en los ámbitos sanitario y social, ofreciendo una respuesta integral que garantice una mejor calidad de vida para las personas enfermas y su entorno familiar.

Teidela ha participado activamente en el proceso de diagnóstico y diseño de esta estrategia, colaborando en reuniones virtuales, aportando propuestas y completando cuestionarios que han contribuido a la elaboración de un documento que también refleja las necesidades reales de las personas afectadas por la ELA en Canarias.

6. Ayudas y subvenciones

En el transcurso del año 2024, Teidela ha sido beneficiaria de tres subvenciones otorgadas por entidades públicas y privadas de carácter insular, autonómico y nacional. Estas ayudas financieras han representado el 89% del presupuesto total de la asociación, permitiéndonos seguir adelante con nuestra labor de apoyo y asistencia a las personas afectadas por ELA y sus familias.

IASS - Instituto Insular de Atención Social y Sociosanitaria de Tenerife

El respaldo del IASS es un pilar fundamental en nuestra labor diaria con las personas afectadas por ELA y sus familias en Tenerife. Gracias a su apoyo, hemos podido mantener y mejorar nuestros servicios, ofreciendo una atención que no solo cubre necesidades esenciales, sino que también pone el foco en la calidad de vida y el bienestar emocional de nuestros/as pacientes.

En 2024, el IASS otorgó a Teidela una subvención nominativa de 275.000 euros. Este compromiso inicial fue ampliado con una ayuda adicional de 55.000 euros, sumando un total de 330.000 euros. Este incremento ha sido decisivo para fortalecer nuestra capacidad de acción.

Gracias a esta aportación, hemos logrado:

- **Incorporar más personal cualificado**, reforzando nuestra capacidad para atender las necesidades específicas de la comunidad ELA en Canarias.
- **Ampliar y mejorar el servicio SADELA**, incrementando el número de pacientes atendidos, extendiendo la cobertura a los fines de semana y elevando la calidad del servicio ofrecido. Poner en marcha servicios enfocados en el bienestar familiar, como formaciones específicas para familias, servicio de transporte adaptado y actividades de respiro.
- **Organizar acciones formativas y de sensibilización**, dirigidas a profesionales, estudiantes y la sociedad canaria en general.
- **Impulsar campañas de concienciación**, como el proyecto fotográfico para visibilizar la ELA.

Se han beneficiado de esta subvención:

- **58** personas con ELA
- 75** familiares
- 131** profesionales
- 251** otros colectivos

Gobierno de Canarias

La Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias otorgó una subvención directa a Teidela en 2024 por un importe de 50.000 euros, destinada al desarrollo del proyecto "Reflejando Teidela en Canarias". Este proyecto tiene como objetivo principal sensibilizar y formar a diferentes colectivos sobre la ELA en el archipiélago, además de mejorar la comunicación y el acceso a recursos básicos para las personas afectadas y sus familias.

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

- **Reuniones de coordinación y asesoramiento** con profesionales del ámbito sanitario (hospitales y centros de salud), social (trabajadores/as sociales) y otros colectivos de las islas.
- **Encuentros informativos sobre la ELA y la labor de Teidela** para profesionales y alumnado.
- **Diseño de paneles de comunicación alternativa no tecnológicos**, destinados a facilitar la interacción de pacientes con ELA en los entornos familiar y sanitario.

Fundación "la Caixa"

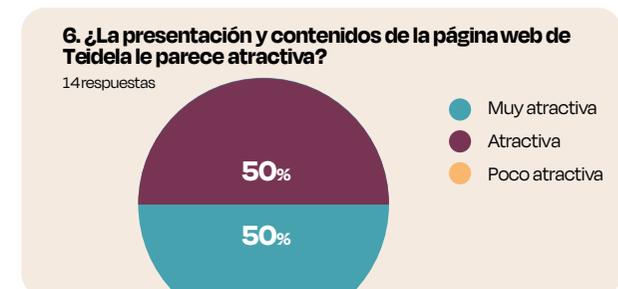
Con el apoyo de una subvención de 8.440 euros otorgada por la Fundación "la Caixa", hemos conseguido reforzar el trabajo de nuestro equipo técnico y ampliar los servicios destinados a las personas con ELA y sus familias. De esta ayuda, correspondiente al periodo del 2 de mayo de 2023 al 31 de mayo de 2024, se han destinado 6.899,75 euros a dos acciones clave realizadas durante este año:

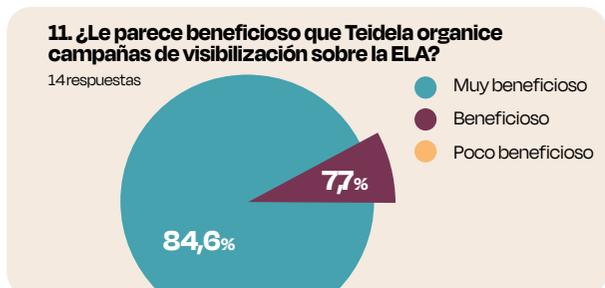
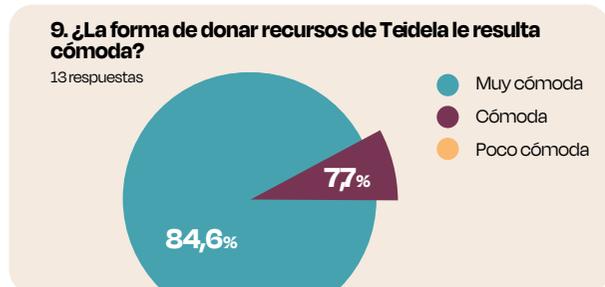
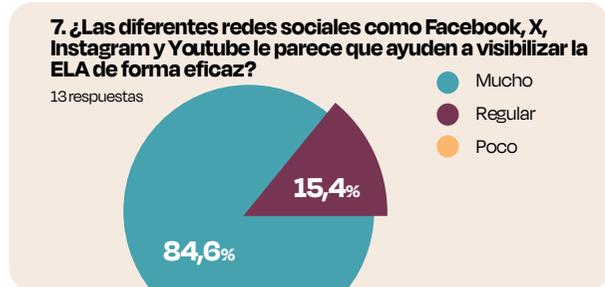
- **Realización de un estudio sobre la situación socioeconómica**, que analiza las repercusiones económicas y sociales que enfrentan las familias tras el fallecimiento de un paciente con ELA.
- **Servicio gratuito de intervención psicológica**, que benefició a **11 familiares** de pacientes fallecidos, ayudándoles a gestionar el duelo y prevenir vulnerabilidades emocionales y sociales.

ACCEDE AL ESTUDIO
ESCANEANDO ESTE QR CON
TU MÓVIL

7. Evaluación de nuestros servicios

En diciembre de 2024, realizamos 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 desde Teidela. Este análisis nos ayuda a entender mejor la experiencia de las personas usuarias, permitiéndonos identificar áreas de mejora y fijar metas concretas para garantizar una atención cada vez más adaptada, eficiente y satisfactoria.





Resultados destacados

Satisfacción global: un porcentaje significativo de las personas usuarias expresó un alto nivel de satisfacción con la atención recibida, destacando la cercanía y profesionalidad del equipo.

Impacto positivo: los programas de atención domiciliar y las actividades de sensibilización fueron señalados como los más valiosos para mejorar la calidad de vida.

Participación activa: incremento en el número de consultas, actividades realizadas y pacientes atendidos respecto al año anterior.

La valoración positiva que hemos recibido refuerza nuestro compromiso con la comunidad ELA en Canarias y nos legitima para aportar nuestra experiencia y conocimientos en la implementación y desarrollo de la Ley ELA en Canarias, contribuyendo a consolidar un modelo de atención integral, valioso y eficiente.

8. El futuro de nuestra lucha contra la ELA

En Teidela trabajamos cada día con la esperanza de construir un futuro más justo y humano para quienes conviven con la ELA. En este camino, nos enfrentamos a retos importantes, pero también a nuevas oportunidades. Nuestros objetivos más próximos son reflejo del compromiso y de las voces de quienes conviven con esta enfermedad.

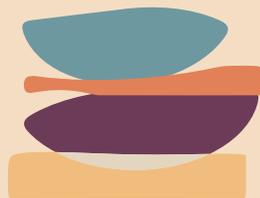
Aplicar la Ley ELA en Canarias

La aprobación de la Ley ELA en el Congreso fue un paso histórico, pero sabemos que todavía queda mucho por hacer. Queremos asegurarnos de que esta ley no se quede en palabras y se convierta en una realidad palpable para las personas afectadas en Canarias. Trabajaremos para garantizar que nadie quede al margen de los derechos y recursos que ahora se reconocen. Escucharemos, acompañaremos y uniremos fuerzas con otras entidades para garantizar que las necesidades del colectivo sean atendidas con la urgencia que merecen.



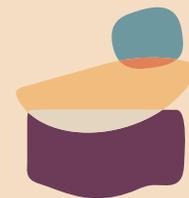
Impulsar la investigación para un futuro con esperanza

Aunque no realizamos investigación directa, sabemos que el camino hacia tratamientos efectivos pasa por apoyar la ciencia. Por eso, afianzaremos nuestros esfuerzos para promover estudios y ensayos colaborando con entidades que trabajan sin descanso para encontrar respuestas.



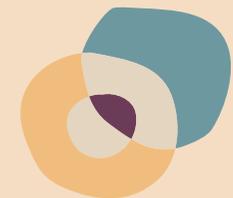
Tejer alianzas que multipliquen nuestro impacto

En Teidela sabemos que no podemos trabajar en solitario. La colaboración es el corazón de nuestro trabajo, y en 2025 queremos estrechar lazos con otras entidades. Trabajando de manera conjunta podemos llegar más lejos, compartir recursos y crear una red de apoyo sólida y accesible para las personas que lo necesitan.



Reforzar nuestra asociación para llegar a más personas

Para seguir siendo un faro de esperanza en Canarias, es fundamental fortalecer nuestra estructura interna. Queremos seguir creciendo, no solo en números, sino también en capacidad, cercanía y calidad. Esto implica cuidar a nuestro equipo, optimizar recursos y buscar nuevas formas de estar al lado de quienes cuentan con nosotros.



TeIDeLa



teidela.org



Gobierno
de Canarias
Consejería de Sanidad