

The background of the entire page features a large, stylized graphic. It consists of a thick, dark purple curved line that starts from the top left and sweeps across the middle towards the bottom right. A light beige curved line intersects this purple line, starting from the bottom left and curving upwards towards the middle right. The overall background color is a solid light orange.

TeideLa

Asociación para la lucha contra
la Esclerosis Lateral Amiotrófica

**Memoria de actividad
2025**

índice

1. Un mensaje para la comunidad ELA	pág.3
2. Entender la ELA para transitar el camino	pág.4
3. Nuestra asociación: Si llega la ELA, responde Teidela	pág.5
4. Atención a las personas con ELA y sus familias	pág.12
5. Apoyo a la investigación y el conocimiento	pág.19
6. Protección y defensa de los derechos de pacientes con ELA	pág.21
7. Sensibilización y divulgación	pág.26
8. Alianzas para vencer la ELA	pág.34
9. Ayudas y subvenciones	pag.36
10. Evaluación de nuestros servicios	pag.39
11. El futuro de nuestra lucha contra la ELA	pag.41

1. Un mensaje para la comunidad ELA

Estimadas personas que forman parte de la comunidad ELA,

2025 ha sido un año de transición y de afirmación. Un año en el que algunas de las demandas históricas de las personas con ELA y de sus familias han comenzado a tomar forma en marcos más concretos, orientados a mejorar los sistemas de apoyo, el reconocimiento de derechos y las condiciones necesarias para sostener la vida con la enfermedad. Desde Teidela hemos seguido trabajando con una convicción que nos acompaña desde el inicio: en la ELA, el tiempo importa. Cada día cuenta. Por eso, nuestro esfuerzo se ha centrado en estar cerca, acompañar y ofrecer sostén allí donde la enfermedad se vive de manera más directa: en los hogares, en la rutina diaria, en los momentos de fragilidad y también en aquellos en los que se construye fuerza y resistencia.

A lo largo de este año se han producido avances relevantes en el marco normativo vinculado a la ELA y al abordaje de situaciones que requieren una intervención continuada y especializada. Son pasos importantes que apuntan hacia un modelo más adecuado a las características propias de la enfermedad y a la experiencia de las personas que conviven con ella. Sabemos, sin embargo, que los marcos legales y los compromisos públicos solo adquieren sentido cuando se traducen en medidas eficaces, bien coordinadas y comprensibles, sin demoras ni desigualdades.

Por eso, mirando hacia 2026, seguiremos poniendo el foco en lo esencial: que los avances normativos se materialicen en apoyos concretos, que exista una coordinación efectiva entre los ámbitos sanitario y social, y que estos recursos lleguen a tiempo, de forma clara y coherente con las necesidades reales de cuidado y atención.

Queremos agradecer de manera sincera a quienes hacen posible este trabajo compartido: a las personas con ELA y a sus familias, por la confianza depositada; a los y las profesionales, por su compromiso diario; y a las entidades, instituciones y personas colaboradoras, por sostener junto a nosotros una labor que es, ante todo, profundamente humana.

Con gratitud y determinación,

El equipo de Teidela



2. Entender la ELA para transitar el camino

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas motoras, encargadas de transmitir las órdenes del cerebro a los músculos para realizar movimientos voluntarios. Su evolución provoca una **pérdida progresiva de fuerza y movilidad que dificulta funciones esenciales como caminar, hablar, tragar o respirar**, transformando la vida diaria de quienes conviven con ella.

La ELA puede aparecer en distintas etapas de la vida adulta, aunque es más frecuente entre los **40 y 70 años** y ligeramente más común en hombres. No discrimina por origen, etnia o condición social, y **su causa sigue siendo desconocida**. Solo una pequeña parte de los diagnósticos tiene un origen hereditario, en torno al 10% de los casos, mientras que en el resto la enfermedad aparece de forma esporádica, sin antecedentes familiares.

En la actualidad, la ELA **no tiene cura** y no existen tratamientos que puedan detener su evolución. La esperanza de vida media tras el diagnóstico se sitúa entre los **3 y 5 años**, aunque cada persona vive el proceso de manera diferente y con ritmos muy diversos.

Dimensión actual de la ELA

- En España, más de **3.500 personas** conviven con esta enfermedad.
- En Canarias viven cerca de **130 personas** con ELA.
- Cada año se diagnostican alrededor de **900 nuevos casos**.
- En fases avanzadas, la atención diaria que requiere la ELA puede superar las **12 horas de cuidados**.
- El tiempo medio entre los primeros síntomas y el diagnóstico es de **1 a 2 años**.
- El coste anual asociado a la atención y los apoyos necesarios puede superar los **60.000 € por familia**.

Acompañar en la vida cotidiana

Vivir con ELA supone afrontar una enfermedad que atraviesa la vida diaria y transforma las dinámicas personales y familiares, más allá de los aspectos clínicos. En este contexto, la atención se orienta a aliviar los síntomas y prevenir complicaciones, y a ofrecer un acompañamiento continuado que ayude a sostener la mejor calidad de vida posible para las personas con ELA y sus familias.

Asociaciones como Teidela trabajan para ofrecer apoyo profesional y orientación a lo largo del proceso.

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 ELA. A partir de esa experiencia, nos constituimos como asociación para dar respuesta a una realidad que muchas familias afrontan con demasiada incertidumbre: la necesidad de apoyos claros, coordinados y a tiempo.

Desde entonces, trabajamos en Canarias ofreciendo orientación, acompañamiento y recursos a las personas con ELA y a su entorno cercano. Teidela es la única entidad sin ánimo de lucro especializada en ELA en el archipiélago, y por eso trabajamos desde un enfoque integral y personalizado que mejora la calidad de vida de quienes enfrentan esta enferme-

dad. 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.



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.

Un modelo de intervención integral ante la ELA

La ELA es una enfermedad compleja, progresiva y de alto impacto personal, familiar y social, cuyo abordaje no puede limitarse al ámbito sanitario. Su carácter multidimensional exige respuestas coordinadas que atiendan, de forma conjunta, las dimensiones físicas, emocionales, sociales y de derechos que atraviesan la enfermedad.

Desde esta convicción, Teidela ha desarrollado un modelo de intervención integral para acompañar a quienes conviven con la ELA y a su entorno a lo largo de todo el proceso, adaptándose a cada etapa y a las necesidades de cada situación. Este modelo se articula en cuatro ámbitos de actuación interrelacionados, concebidos como partes de una misma respuesta global.

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 regulator

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

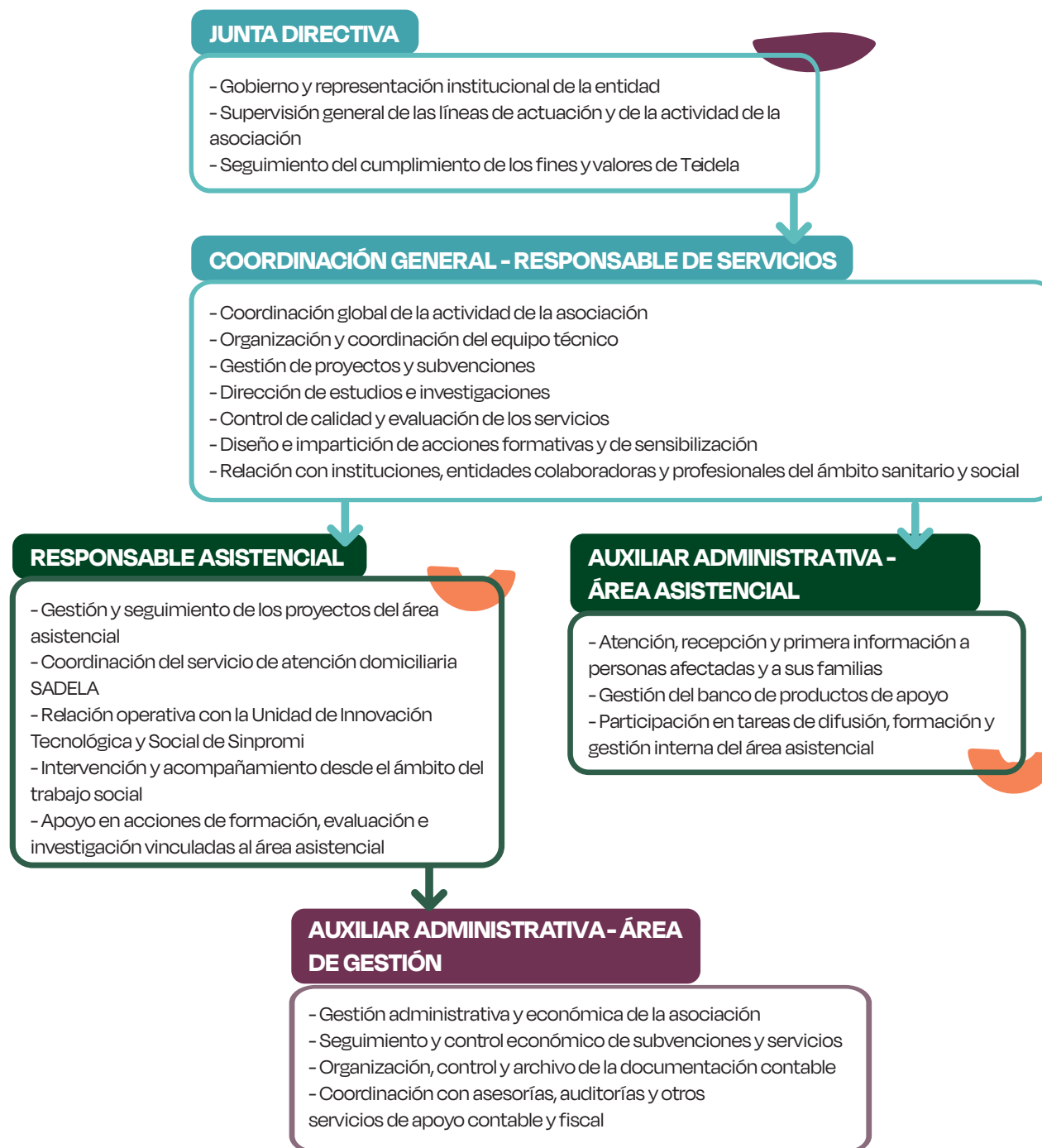


Implementación de una estrategia de comunicación que promueva la visibilidad de la asociación, sus actividades y logros

Organización y equipo humano

La labor que desarrollamos desde Teidela se apoya en el trabajo constante de un **equipo humano comprometido con la atención a las personas con ELA y con el acompañamiento a sus familias**. Desde distintos ámbitos de responsabilidad, esta dedicación sostiene el funcionamiento diario de la asociación y la continuidad de nuestros servicios.

Sobre esta base, la formación continua y la experiencia acumulada nos permiten dar respuestas ajustadas a las necesidades específicas de cada paciente, en coherencia con la evolución de la enfermedad y con las distintas situaciones que se presentan a lo largo del proceso.



Profesionales en formación continua

La formación continua del equipo constituye un pilar fundamental del trabajo de Teidela. La complejidad de la ELA y la evolución constante de los enfoques de atención requieren una actualización permanente de conocimientos y prácticas profesionales. A lo largo de 2025, nuestro equipo ha participado en acciones formativas orientadas a reforzar la atención domiciliar especializada, el abordaje interdisciplinar y la calidad asistencial, desde una lógica de rigor profesional, aprendizaje compartido y adaptación constante.



Acciones formativas realizadas en 2025

➤ Formación especializada para atender mejor la ELA en los hogares:

Nuestro equipo de SADELA, responsable de la atención a personas con ELA en sus domicilios, recibe formación específica previa a la puesta en marcha del servicio y en cada nueva incorporación. Este itinerario formativo refuerza capacidades clave para la atención en domicilio —respiración, alimentación, movilización, interacción comunitaria y comunicación—, asegurando criterios de cuidado avanzados y una respuesta coherente en la práctica diaria.

➤ Curso de gestión de subvenciones:

El equipo técnico realizó una formación teórico-práctica orientada a mejorar la planificación, ejecución y justificación de proyectos financiados, reforzando el manejo de marcos normativos, bases y convocatorias, BDNS y planes estratégicos, así como procedimientos de control, reintegro y régimen sancionador.

➤ Formación práctica en el manejo de productos de apoyo

En el marco del proyecto "Eliminando Barreras para la ELA", subvencionado por Fundación "la Caixa" y CaixaBank, se desarrolló una formación aplicada para el uso seguro de los dispositivos adquiridos, impartida por personal especializado de una ortopedia técnica. La sesión permitió afianzar destrezas en movilización y accesibilidad, incluyendo grúa, sillas de evacuación y un salvaescaleras portátil.

➤ Jornadas formativas para asociaciones de Canarias

Nuestro equipo participó en estas jornadas organizadas por la Consejería de Presidencia, Administraciones Públicas, Justicia y Seguridad, a través de la Dirección General de Transparencia y Participación Ciudadana. La formación tuvo como objetivo facilitar la gestión de trámites administrativos mediante la Sede Electrónica, proporcionando información práctica para la realización de procedimientos digitales vinculados al funcionamiento ordinario de las entidades asociativas.

➤ I Jornada de Cuidados Paliativos: "Sembrando Cuidados":

Este encuentro formativo y divulgativo, organizado por la entidad No Somos de Segunda, combinó ponencias, mesa redonda, presentación de proyectos y testimonios, con el propósito de ofrecer una visión actual de los cuidados paliativos y favorecer una reflexión compartida sobre el acompañamiento y el final de la vida.

Teidela en 2025: avances y consolidación de nuestra labor

A lo largo de 2025, hemos consolidado y ampliado nuestra capacidad de respuesta ante la ELA, reforzando servicios, equipos y líneas de trabajo que inciden directamente en la atención, el acompañamiento y la defensa de derechos. Este proceso se ha desarrollado en un contexto de cambio y ajuste institucional, en el que la acción de la asociación ha sido clave para transformar avances en apoyos concretos.

Refuerzo de la atención y los servicios

- Incorporación de la terapia ocupacional como servicio propio de Teidela.
- Aumento del número de personas con ELA atendidas.
- Ampliación del equipo profesional del ámbito social y sanitario.
- Implementación de un servicio de fisioterapia respiratoria en Gran Canaria.

Trabajo en red, formación e incidencia

- Creación de grupos de trabajo con profesionales del ámbito social y sanitario para la implementación de la Ley ELA en Canarias.
- Organización de la jornada parlamentaria "Canarias con la ELA: un compromiso de ley".
- Desarrollo de jornadas formativas dirigidas a profesionales de enfermería sobre el abordaje interdisciplinar de la enfermedad.

El contexto institucional de la atención a la ELA en 2025

Nuestra labor se ha desarrollado en un contexto institucional en evolución, con cambios normativos que influyen directamente en el acceso a apoyos y derechos vinculados a la ELA.

- Desarrollo normativo vinculado a la Ley 3/2024, orientado a reforzar el sistema de Dependencia y avanzar hacia una atención más continuada y especializada.
- Creación del Grado III+ (dependencia extrema), que establece un nivel mínimo de protección económica garantizado para posibilitar una atención continuada en situaciones de alta complejidad.
- Anuncios de refuerzo de la financiación pública destinada al despliegue de la Ley ELA.

Impacto directo del trabajo desarrollado en 2025

La actividad impulsada por la asociación se ha traducido en un impacto directo y medible en atención domiciliaria, acompañamiento y sensibilización, con los siguientes resultados:

Apoyo y asesoramiento ofrecido a:

66 personas con ELA
82 familiares

Atención domiciliaria realizada:

4.181 atenciones en hogares

Formación y acciones de sensibilización dirigidas a:

93 profesionales
385 personas de otros colectivos (alumnado, profesorado y otros agentes)

4. Atención a las personas con ELA y sus familias

Ámbitos asistencial y sanitario

Servicios de información y orientación

Un primer paso hacia el apoyo integral

Enfrentar un diagnóstico de ELA es un desafío abrumador tanto para quien lo recibe como para su entorno cercano. Este servicio, que ofrece acompañamiento desde el primer contacto, 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 es la primera puerta de entrada a Teidela: ofrece respuestas claras, orientación personalizada y presencia constante para que nadie transite este inicio en soledad.**

¿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 Teidela, 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.

84 solicitudes de información
asesoramiento y apoyo.

En total, este servicio ha atendido a:

35 familiares

12 pacientes

8 profesionales

Trabajo social

El trabajo social en Teidela actúa como un puente esencial entre las personas afectadas por la ELA 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 o 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 caso.

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.

148 atenciones telefónicas

46 visitas a domicilio

Seguimiento continuado.



SADELA

El eje central de la atención de Teidela

SADELA es el motor de la acción asistencial de Teidela y el principal dispositivo desde el que se articula la atención directa en los hogares de Tenerife, respaldado por el Instituto Insular de Atención Social y Sociosanitaria (IASS). Se trata de un servicio de atención domiciliar especializada, diseñado específicamente para responder a las necesidades que plantea la ELA a lo largo de su evolución, ofreciendo cuidados profesionales, continuados y adaptados a cada situación.

Este servicio permite que la atención se preste en el entorno más cercano, allí donde la enfermedad se vive de manera cotidiana, garantizando una intervención coordinada, flexible y centrada en la calidad de vida.

➤ **Comprender la ELA implica reconocer que el cuidado debe ser cercano, humano y continuo. Por eso SADELA está presente en el domicilio a lo largo de todo el proceso, aliviando la carga de las familias y poniendo en el centro la dignidad y el bienestar**

Durante 2025, SADELA ha continuado consolidándose como un servicio de referencia, reforzando su capacidad de respuesta y ampliando sus prestaciones. Entre los avances más relevantes del año destaca la incorporación de la terapia ocupacional como servicio propio, lo que ha permitido mejorar la atención funcional, la adaptación del entorno y el acompañamiento en las actividades de la vida diaria, incorporando una mirada clave para sostener la autonomía y el bienestar en el domicilio.

44 personas con ELA atendidas
4 familiares (servicio de psicología)
4.181 sesiones
6.423 horas de atención domiciliaria



La atención que presta SADELA se sostiene en un equipo coordinado de perfiles sociales y sanitarios, que permite abordar de forma conjunta las necesidades físicas, funcionales, comunicativas y emocionales que plantea la ELA en el domicilio.

SADELA ha ofrecido en 2025 los siguientes servicios especializados:



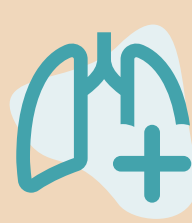
Servicio de ayuda a domicilio

2.195 sesiones



Fisioterapia

1.187 sesiones



Fisioterapia respiratoria

183 sesiones



Logopedia

254 sesiones



Enfermería

112 sesiones



Atención psicológica

185 sesiones



Terapia ocupacional

112 sesiones



Préstamo de productos de apoyo

El préstamo de productos de apoyo es un recurso clave para sostener la vida cotidiana cuando la ELA va introduciendo cambios en la movilidad, el descanso y los cuidados en el hogar. Disponer a tiempo de estos dispositivos marca una diferencia real en la seguridad y la comodidad, y ayuda a mantener la mayor autonomía posible en todas las etapas.

A través del préstamo temporal, se facilita el acceso a productos que mejoran la movilidad, las transferencias, la higiene y el descanso, como camas articuladas, grúas, colchones antiescaras, sillas de baño, sillas de ruedas y otros apoyos técnicos esenciales para el día a día.

Nuestro banco de productos de apoyo se nutre de donaciones de particulares y de comercios especializados, así como de adquisiciones realizadas por la propia asociación. Además, asumimos el proceso logístico para que el recurso llegue de forma útil y segura: traslado, instalación y retirada cuando deja de ser necesario o se requiere un cambio de dispositivo. De este modo, el préstamo se convierte en una herramienta práctica y accesible, que acompaña los ajustes del hogar a lo largo del proceso y contribuye a sostener el bienestar en lo cotidiano.

3 productos de apoyo donados a Teidela

126 préstamos de material ortoprotésico en hogares afectados por ELA

82 traslados de material ortoprotésico gestionados por Teidela



Actividades de respiro familiar para pacientes de ELA y su entorno

Las actividades de ocio y respiro familiar forman parte del trabajo de Teidela para sostener el bienestar emocional y relacional en el contexto de la ELA. Estas acciones ofrecen espacios distintos al entorno habitual de cuidados, favoreciendo el descanso, la conexión y la vivencia de experiencias compartidas en un marco accesible y adaptado.

A través de estas propuestas, se facilita la participación en actividades culturales y de disfrute que permiten cambiar de ritmo, reducir la carga asociada al día a día y generar momentos de bienestar. Al mismo tiempo, contribuyen a fortalecer los vínculos y a sostener el equilibrio emocional, incorporando el ocio como un elemento necesario dentro del acompañamiento continuado.

Caminata adaptada por el Sendero Las Hiedras (Anaga)

2 personas con ELA · **1** familiar

Concierto Candlelight · Clásicos de Navidad

4 personas con ELA · **5** familiares

Espectáculo de magia en domicilio

3 personas con ELA



Servicio de fisioterapia respiratoria a domicilio en Gran Canaria

Un avance en la equidad territorial de los cuidados

Este año hemos puesto en marcha, por primera vez, un servicio de fisioterapia respiratoria a domicilio en la isla de Gran Canaria, ampliando nuestra atención asistencial directa más allá de Tenerife. Esta prestación cubre un vacío relevante: a diferencia de otros apoyos domiciliarios, este tipo de fisioterapia no suele estar disponible como prestación pública en el hogar a través de los circuitos sociales habituales (como ayudas municipales o recursos vinculados al sistema de dependencia). Esta ausencia deja a muchas personas sin una opción estable para recibir fisioterapia respiratoria en casa, pese a su importancia en la evolución de la enfermedad.

El servicio se impulsa junto a la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias y se articula con los dos hospitales de referencia de la isla —el Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín y el Hospital Insular de Gran Canaria—. El acceso se realiza mediante derivación desde las Unidades de ELA de ambos centros, tras la valoración de los equipos sanitarios responsables del seguimiento, de modo que la intervención en el domicilio se integra en el itinerario asistencial de cada caso.

Este avance es especialmente relevante desde el punto de vista asistencial: refuerza la equidad territorial en la atención a la ELA y sostiene la continuidad de los cuidados en un ámbito especialmente sensible de la enfermedad, facilitando que la fisioterapia respiratoria especializada pueda llegar al hogar cuando más se necesita.

8 personas atendidas

70 sesiones realizadas

1 sesión semanal

1 hora por sesión

1 profesional en el servicio



5. Apoyo a la investigación y el conocimiento

Ámbito investigador

Impulsar conocimiento útil sobre la ELA en nuestro territorio es una parte esencial de nuestro trabajo. La falta de datos homogéneos y actualizados dificulta planificar apoyos, dimensionar recursos y valorar con precisión cómo evoluciona la realidad de la enfermedad.

En 2025, hemos orientado este ámbito a reforzar la base de información disponible y a contribuir, desde las islas, a iniciativas de registro y análisis de alcance nacional.

Colaboración en la recogida de datos de ConELA y Fundación Luzón

Nos coordinamos con ConELA y la Fundación Luzón, dos organizaciones de ámbito estatal vinculadas a la ELA, para integrar la realidad del territorio canario en sus sistemas de recogida de datos. A través de esta colaboración aportamos información estructurada y contrastada sobre el contexto insular y contribuimos a que los registros reflejen adecuadamente sus particularidades.

En la práctica, esta colaboración se concreta en dos acciones:

- Difundir entre las personas atendidas y su entorno los formularios y herramientas de registro promovidos por estas entidades, con el fin de facilitar una recopilación ordenada y comparable de la información.
- Mantener un canal de comunicación estable con ambas organizaciones para trasladar información contextual que permita interpretar correctamente los datos y evitar lecturas parciales.

Actualización de un estudio simplificado sobre la incidencia de la ELA en Canarias

En 2025, desde Teidela hemos actualizado el estudio propio sobre la incidencia de la ELA en Canarias realizado en 2023, con el objetivo de disponer de información reciente y comparable que permita comprender mejor la evolución de la enfermedad en el archipiélago y dimensionar con mayor precisión las necesidades de apoyo.

Para garantizar la comparabilidad de los datos, se ha mantenido el mismo diseño metodológico del estudio original, basado en un cuestionario de 40 preguntas semiestructuradas y una pregunta abierta. La recogida de información se ha canalizado a través de neurólogos y neurólogas de referencia de los hospitales participantes, lo que ha permitido contar con datos homogéneos y contrastados.

Esta actualización ofrece una fotografía actualizada de la incidencia de la ELA en distintos hospitales de Canarias y permite analizar su evolución en un intervalo de dos años, aportando una base sólida para interpretar tendencias, orientar prioridades de intervención y reforzar la interlocución con el sistema sanitario y las instituciones públicas.



96

Total pacientes registrados



58,2 años

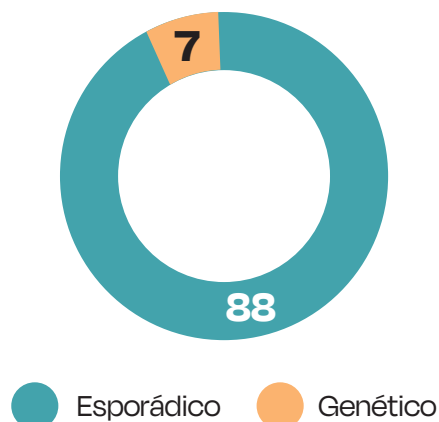
Edad media



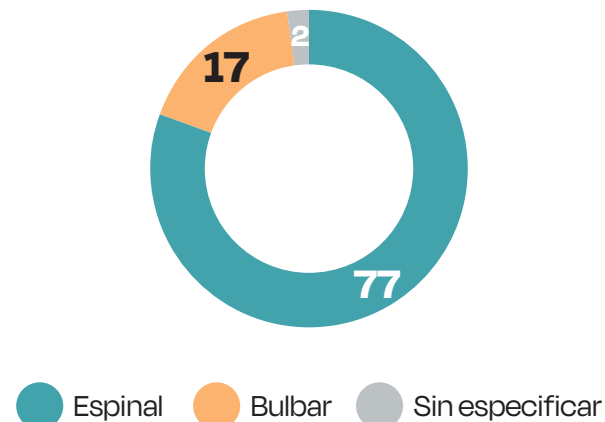
6

Hospitales participantes

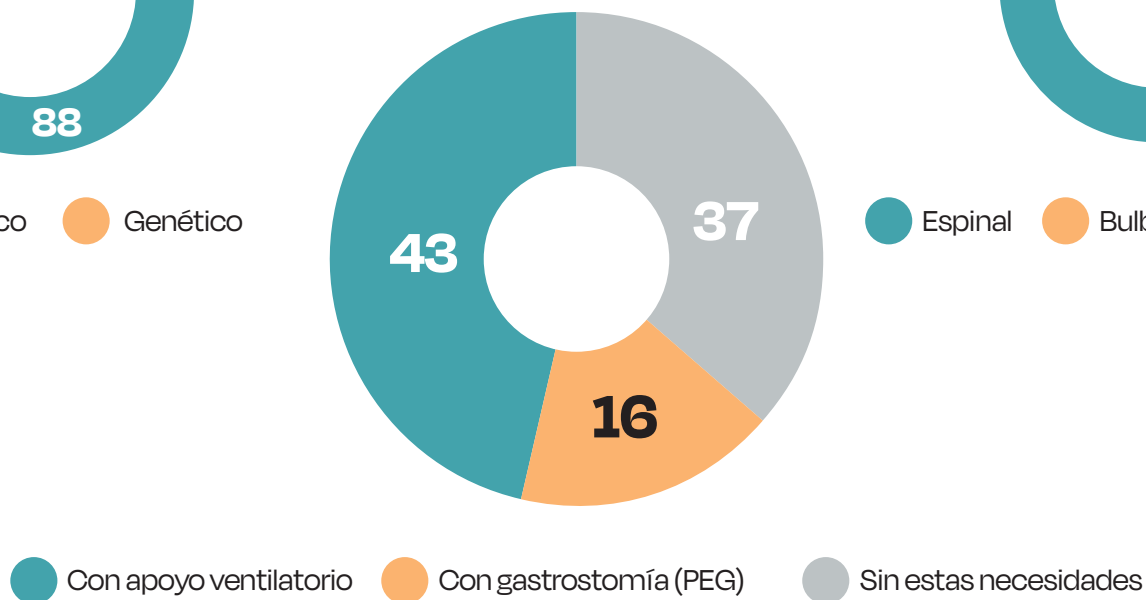
Distribución por origen



Forma de inicio de la enfermedad



Necesidades clínicas relevantes



Hospitales participantes y número de casos atendidos:

- Hospital Universitario de Canarias (HUC): 35
- Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria (HNSC): 32
- Hospital Universitario Doctor Negrín: 22
- Hospital Universitario Doctor José Molina Orosa (Lanzarote): 3
- Hospital Nuestra Señora de Guadalupe (La Gomera): 1
- Hospital General de Fuerteventura Virgen de la Peña: 3

Este cuestionario fue remitido a todos los hospitales de referencia del archipiélago. No obstante, en este periodo no se dispuso de información procedente del Hospital de La Palma ni del Hospital Insular, lo que ha impedido la elaboración de un mapa completo de la incidencia de la ELA en el conjunto del territorio. Aun así, los datos obtenidos permiten ofrecer una visión general del panorama de la enfermedad en términos de incidencia y prevalencia.

6. Protección y defensa de los derechos de pacientes con ELA

Ámbito regulador

Mesas de coordinación sociosanitaria para el despliegue efectivo de la ley ELA en Canarias

Durante 2025, Teidela ha impulsado la creación de dos mesas de trabajo estables —una sanitaria y otra social— como espacios de coordinación técnica e interinstitucional orientados a mejorar la respuesta pública ante la ELA en Canarias. Estas mesas reúnen perfiles con responsabilidad directa en atención, gestión y acompañamiento, y permiten trabajar con continuidad sobre cuestiones que, por su complejidad, no se resuelven con acciones puntuales.

Su función principal es analizar necesidades, detectar barreras y consensuar medidas operativas que faciliten la aplicación efectiva de la normativa vigente, en particular la Ley 3/2024, desde una mirada integral y coordinada. A través de este trabajo, se busca alinear criterios de actuación, mejorar circuitos de derivación, optimizar recursos y favorecer una atención continuada y comprensible, acorde con la urgencia y la complejidad que caracteriza a la ELA.



Mesa sanitaria

Coordinación clínica y asistencial para la aplicación de la Ley ELA

La mesa sanitaria se orienta a formular propuestas de implementación desde una perspectiva clínica y asistencial, trasladando a la Consejería de Sanidad y al conjunto de instituciones canarias medidas articuladas y aplicables para avanzar en el despliegue efectivo de la Ley 3/2024. Estas aportaciones se sostienen en la práctica clínica, la coordinación asistencial, la investigación y el acompañamiento directo, lo que permite identificar con precisión necesidades prioritarias y plantear soluciones realistas.

Participantes

- **Dra. Helena Pérez**, neuróloga de la Unidad de ELA del Hospital Universitario de Canarias.
- **Apolonia Rosales**, enfermera gestora de casos en el Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín.
- **Josefa Gil**, enfermera gestora de casos en el Hospital General de Fuerteventura Virgen de la Peña.
- **Dra. Marcela Henao**, neuróloga del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria.

Decálogo



Actualizar la cartera de servicios con fisioterapia y rehabilitación domiciliaria.



Impulsar la investigación y la innovación en ELA.



Integrar el Registro Estatal de Enfermedades Neurodegenerativas.



Desarrollar un plan de cuidados específico centrado en la persona y su entorno.



Garantizar formación sanitaria especializada en todos los niveles asistenciales.



Mejorar la coordinación sociosanitaria entre recursos. Regularizar y apoyar a las personas cuidadoras informales.



Reforzar la equidad territorial en la atención.



Resolver los problemas logísticos del transporte sanitario.



Incluir a Canarias en proyectos nacionales de investigación.



Mesa social

Acceso a apoyos sociales y garantía de derechos

Esta mesa se centra en el despliegue de la Ley 3/2024 desde la dimensión de apoyos sociales, accesibilidad y coordinación entre recursos. Su objetivo es trasladar medidas orientadas a garantizar un acceso ágil, equitativo y ajustado a los apoyos reconocidos por la norma, incorporando además propuestas de mejora organizativa y de coordinación para que la respuesta institucional se mantenga a la altura de la urgencia que impone la enfermedad.

Participantes

- **Dña. Carmen García**, trabajadora social del Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín.
- **Dña. Sonia Baanante**, terapeuta ocupacional del CIVAT.
- **Dña. Virginia González**, responsable de Innovación Tecnológica Social de SINPROMI.
- **Dña. Laura Rodríguez**, trabajadora social del Equipo de Atención Psicosocial (EAPS) de Cruz Roja Tenerife.
- **Dña. Isabel Abreu**, trabajadora social y coordinadora en Teidela.

Decálogo

-  Reconocer un grado de discapacidad del 65 % desde el diagnóstico.
-  Agilizar las valoraciones de discapacidad mediante procedimientos de urgencia.
-  Garantizar el acceso automático a la dependencia desde el diagnóstico.
-  Reforzar los equipos de valoración con más personal y formación específica en ELA.
-  Proteger a las personas cuidadoras mediante el convenio especial de cotización.
-  Impulsar políticas de empleo para personas cuidadoras tras la etapa de cuidados.
-  Adaptar los servicios sociales a la ELA, incorporando SAD especializado y plazas residenciales.
-  Reducir los plazos de resolución de prestaciones sociales a un mes.
-  Crear un sistema de apoyo a personas electrodependientes, con ayudas y registro específico.
-  Consolidar la coordinación sociosanitaria a través de mesas interinstitucionales.



Jornada Canarias con la ELA: un compromiso de ley

La jornada **“Canarias con la ELA: un compromiso de ley”**, celebrada en el Parlamento de Canarias, se concibió como un espacio de trabajo compartido para avanzar en la aplicación real de la Ley 3/2024 en el contexto específico del archipiélago. Más que una revisión formal, la jornada permitió poner en común miradas, experiencias y propuestas surgidas del contacto directo con la atención sanitaria, los apoyos sociales y el acompañamiento cotidiano a las personas con ELA.

El encuentro permitió compartir públicamente el trabajo desarrollado en las mesas sanitaria y social impulsadas por TeideLa, trasladando sus propuestas y prioridades a un espacio institucional de diálogo. Al mismo tiempo, abrió un marco de conversación entre personas afectadas, profesionales del ámbito sanitario y social y representantes políticos, favoreciendo una lectura compartida de los avances, los retos pendientes y las condiciones necesarias para avanzar en la implementación de la ley en Canarias.



Encuentro interterritorial para la implementación de la ley ELA

Teidela participó en el encuentro interterritorial “Unidos por la ELA: de la ley a la realidad”, celebrado en Santander y organizado por ConELA, la confederación que agrupa a las asociaciones de ELA de todo el Estado.

ConELA actúa como un espacio de coordinación y representación del movimiento asociativo, facilitando el trabajo conjunto entre entidades y la interlocución con las administraciones públicas para construir posicionamientos compartidos sobre derechos y necesidades del colectivo.

El encuentro reunió a asociaciones, profesionales, equipos de investigación y representantes institucionales para avanzar en un marco común de prioridades que oriente el despliegue efectivo de la Ley ELA en los distintos territorios. Nuestra participación se enmarca en el compromiso con el trabajo en red, aportando la experiencia de Canarias al diálogo estatal y reforzando, a su vez, la conexión con aprendizajes y enfoques compartidos.



7. Sensibilización y divulgación

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.

Día mundial de lucha contra la ELA

Campaña 'Luz por la ELA'

El 21 de junio de 2025, con motivo del Día Mundial de la Lucha contra la ELA, Teidela desarrolló en Canarias la campaña "Luz por la ELA", una iniciativa impulsada a nivel estatal por ConELA y compartida por las asociaciones integradas en esta confederación. Desde Teidela, invitamos a entidades públicas y privadas a iluminar de verde sus fachadas, sumando un gesto común de apoyo y reconocimiento.

En esta edición participaron, entre otras, el Monumento a Las Madres en Breña Baja, el Tenerife Espacio de las Artes (TEA), el Parlamento de Canarias, el MUNA, el Ayuntamiento de Santa Cruz de Tenerife y El Corte Inglés. Con este gesto, la ELA ocupó un lugar visible en el espacio público, manteniendo en primer plano una cuestión social con impacto directo



Exposición fotográfica: ELA, VISIONES ÍNTIMAS

Del 17 al 21 de junio de 2025, Teidela inauguró en la Plaza del TEA – Tenerife Espacio de las Artes la exposición fotográfica "ELA, visiones íntimas", una propuesta artística y testimonial concebida para acercar a la ciudadanía a la vivencia de la ELA. El proyecto, desarrollado junto al fotoperiodista Walter As-trada —con una trayectoria internacional vinculada a trabajos sobre derechos humanos—, reunió imágenes y miradas construidas de forma colaborativa con personas afectadas y sus familias, ofreciendo un retrato íntimo y humano de la enfermedad.

A través de imágenes y testimonios, la muestra invitó a explorar la intimidad, los retos diarios, las certezas y las incertidumbres que la enfermedad imprime en la vida de quienes la atraviesan, evitando estereotipos y miradas exclusivamente clínicas.

La propuesta se completó con declaraciones y reflexiones de voces relevantes del periodismo y la literatura, entre ellas el escritor y periodista argentino Martín Caparrós, que convive con la ELA, así como profesionales como Nicolás Castellano y Rosa Calaf, aportando contexto sobre el papel de los medios en la construcción de relatos humanos ante realidades que con frecuencia permanecen invisibilizadas.



II Carrera por la ELA

El 21 de junio de 2025, coincidiendo con el Día Mundial de la ELA, La Laguna acogió la II Carrera por la ELA, un evento solidario que confirma la consolidación de esta iniciativa en el calendario social y deportivo de la isla. Más de 1.500 personas participaron en las distintas modalidades de la carrera, que partió desde la Plaza del Cristo y recorrió tres kilómetros por el casco histórico de la ciudad, haciendo visible el apoyo comunitario a las personas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica.



Campaña audiovisual de sensibilización sobre SADELA

Teidela desarrolló una campaña audiovisual centrada en SADELA, concebida desde una mirada que entiende el cuidado no solo como un servicio, sino como una forma de relación y acompañamiento. La propuesta parte de una idea sencilla: ante una enfermedad como la ELA, nadie debería atravesar el proceso en soledad. Esta idea se concreta en el claim **'Confía, estamos contigo en esto'**.



MIRA EL VIDEO ESCANEANDO ESTE QR



Actividades formativas

Charlas de formación y sensibilización



Alumnado universitario:

08 de octubre: Grado de Psicología de la ULL.
22 de octubre: Grado de CAFyD de la UNED (La Orotava).



Alumnado de formación profesional para el empleo (FPE):

03 de octubre: Formación Line curso "Mejora de la Acción Social".
08 de octubre: Eurocampus. FPE "Atención Terapéutica Ocupacional Domiciliaria y en Centros".
03 de julio: Formación Line: FPE "Atención sociosanitaria a personas dependientes"
03 de julio: Formación Line: FPE "Coordinación de atención domiciliaria"
25 de abril: Centro de Formación Didáctica Galois: Certificado de Profesionalidad en Atención Sociosanitaria a Personas Dependientes.



Alumnado de secundaria.

Del 07 al 11 de abril: seis charlas en el IES Los Realejos destinadas a alumnado de tercero de la ESO y Bachiller.



Profesionales sanitarios de Atención Primaria:

22 de mayo: Centro de Salud San Antonio, La Orotava.



Jornadas de formación para profesionales de enfermería

Desarrollamos las jornadas formativas "Abordaje Interdisciplinar de la ELA: Herramientas Prácticas para la Enfermería", dirigidas a profesionales de enfermería y centradas en el manejo domiciliario, con especial atención a las fases avanzadas de la enfermedad. La formación se articuló en sesiones dinámicas, basadas en casos prácticos, con pautas aplicables al entorno del hogar y la participación de un equipo interdisciplinar.



Iniciativas solidarias

Premios Cadena Dial

Los Premios Cadena Dial se sumaron de forma expresa al apoyo a Teidela, incorporando la ELA y la labor de la asociación en el marco de una de las citas musicales con mayor proyección mediática del país. En su 29.ª edición, celebrada en el Recinto Ferial de Santa Cruz de Tenerife y con más de 7.500 asistentes, esta colaboración permitió amplificar el mensaje de sensibilización y situar la realidad de la ELA en un contexto cultural de gran alcance, reforzando la visibilidad pública de la causa y el compromiso social en torno a ella.



Gala benéfica: Muestra de patinaje Club Mayoral

IV Torneo U16 Solidario con la ELA organizado por el Club Baloncesto Los Realejos

La competición congregó, del 15 al 28 de septiembre, a 14 equipos de categoría U16 con 6 equipos femeninos y 8 equipos masculinos de diversas partes de España, incluyendo Tenerife, Gran Canaria, Murcia, Madrid y Badajoz.

VII Torneo Benéfico de Golf OPCSA en Gran Canaria



III Carrera Sonñamos por la ELA CEIP Toscal Longuera (Carrera del Cacharro)



Stands informativos

Instalamos stands informativos en diversas ferias y eventos a lo largo de 2025 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 Mundial de la Salud**, Ayuntamiento de Tegueste
- **Feria de la Salud**, Ayuntamiento del Puerto de la Cruz
- **Feria de la Salud**, Ayuntamiento de Arona
- **Día Internacional de las personas con discapacidad**, Ayuntamiento de Los Realejos



8. 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.

Equipos clínicos de referencia en la atención a la ELA en el archipiélago

Desde Teidela trabajamos de forma coordinada con los equipos hospitalarios que atienden a personas con ELA en Canarias, manteniendo una comunicación directa y estable con profesionales de neurología y enfermería de enlace. Esta relación permite articular un trabajo compartido entre la entidad y el sistema sanitario público, basado en la corresponsabilidad y el intercambio de información.

La implicación de estos perfiles profesionales resulta clave para orientar y mejorar las iniciativas que desarrollamos. Su conocimiento del proceso clínico y el seguimiento continuado de las personas diagnosticadas y sus entornos familiares aportan criterios fundamentales para ordenar prioridades y ajustar los apoyos que ofrecemos.

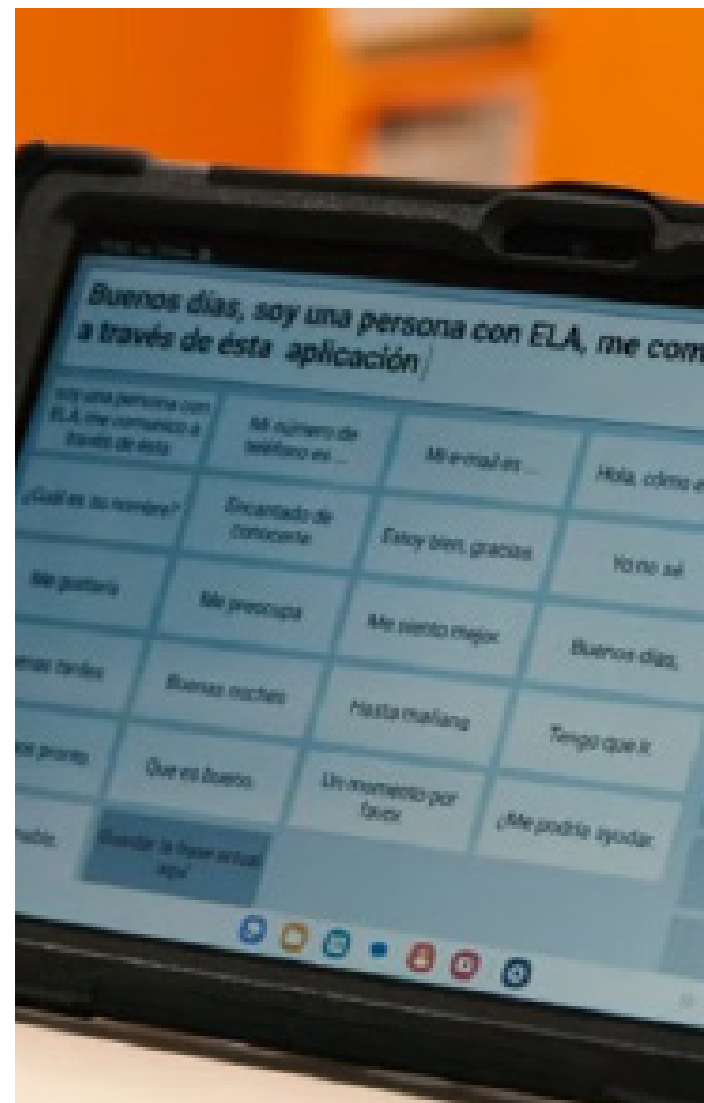
En la práctica, esta coordinación se concreta en la derivación de casos, el asesoramiento técnico en actuaciones de atención domiciliar y la participación en espacios de análisis compartido, reforzando una atención más conectada y coherente a la ELA en Canarias.

SIMPROMI

Desde 2021, nuestra asociación trabaja junto a la **Unidad de Innovación Tecnológica y Social de Sinpromi** para garantizar que las personas usuarias puedan acceder a dispositivos tecnológicos y herramientas de apoyo a la comunicación, con formación y asesoramiento también para 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.

Gracias a este trabajo compartido, se acompañó de forma conjunta a **47** personas



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 coordinación entre nuestra trabajadora social y el equipo técnico del EAPS permite acordar derivaciones, definir líneas de intervención, gestionar trámites o ayudas y sostener una atención coherente para la persona y su entorno familiar, mediante encuentros presenciales y seguimiento telefónico y online.

En el transcurso de 2025, hemos atendido conjuntamente a **55** pacientes

ConELA

Durante 2025, hemos consolidado nuestro compromiso social participando activamente en el desarrollo de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas de Canarias 2025–2028. Este plan, presentado oficialmente por la Consejería de Sanidad en febrero de 2025, aspira a transformar el modelo asistencial para más de 40.000 personas en las islas.

Como entidad, hemos formado parte del grupo de expertos y asociaciones que consensuaron 66 acciones estratégicas orientadas a mejorar el diagnóstico precoz y avanzar hacia una atención más personalizada. La estrategia sitúa en el centro la humanización, la atención domiciliaria y el apoyo psicológico a quienes cuidan, ejes que venimos defendiendo desde nuestros inicios. Al integrar la perspectiva de las entidades sociales en la gobernanza del Servicio Canario de la Salud, contribuimos a que la voz de las personas afectadas y su entorno sea un elemento vertebrador de las políticas sanitarias del próximo cuatrienio.



9. Ayudas y subvenciones

A lo largo del ejercicio, Teidela ha contado con el apoyo de subvenciones procedentes de entidades públicas y privadas de ámbito insular, autonómico y nacional, que han resultado determinantes para sostener el desarrollo de nuestros proyectos y servicios. Estas aportaciones han permitido dar continuidad a la atención, ampliar líneas de actuación y mantener la estructura necesaria para seguir acompañando la realidad de la ELA desde una respuesta estable y comprometida.

IASS - Instituto Insular De Atención Social y Sociosanitaria De Tenerife

Subvención: 330.000 €

Proyecto: Servicios para la promoción de acciones destinadas a mejorar la calidad de vida de personas afectadas por la ELA en la isla de Tenerife

El apoyo del IASS constituye un pilar esencial para el desarrollo de nuestro trabajo en Tenerife. A través de este proyecto, hemos podido sostener una atención cercana y especializada, capaz de responder a las necesidades que plantea la ELA en el día a día. Este respaldo nos ha permitido consolidar servicios clave, ampliar su alcance y seguir poniendo el acento no solo en la cobertura de necesidades básicas, sino también en la calidad de vida, el bienestar emocional y la dignidad de los cuidados.

En el marco de esta subvención hemos desarrollado:

- Atención directa mediante nuestro servicio de información y orientación.
- Nuestro servicio de atención domiciliaria SADELA, como eje central del acompañamiento en el hogar.
- Actividades de ocio, integradas como parte del bienestar.
- Acciones formativas sobre la enfermedad (charlas).
- Acciones de sensibilización y visibilización, como la exposición fotográfica ELA. Visiones íntimas y la campaña audiovisual Confía, estamos contigo en esto.
- Sostenimiento de nuestra estructura, asumiendo un mayor porcentaje de:
 - Sueldos del personal técnico.
 - Gastos corrientes de la asociación

Se han beneficiado de esta subvención:

55 personas con ELA
83 familiares
93 profesionales
376 personas de otros colectivos

Gobierno de Canarias

Subvención: 50.000 €

Proyecto: Contra la ELA en Canarias

El apoyo del Gobierno de Canarias ha permitido avanzar en una mirada autonómica y coordinada sobre la ELA, ampliando el alcance de nuestro trabajo más allá del ámbito insular y favoreciendo espacios de análisis, planificación y atención compartida. A través de este proyecto, hemos podido impulsar actuaciones orientadas tanto a la mejora del conocimiento como a la respuesta directa a necesidades detectadas en distintas islas.

En el marco de esta subvención hemos desarrollado:

- Mesas de trabajo sanitarias y sociales, como espacios de coordinación y reflexión conjunta.
- Jornadas parlamentarias, orientadas a situar la ELA en la agenda pública.
- Actualización del estudio simplificado de la ELA en Canarias, iniciado en 2023.
- Puesta en marcha del servicio de fisioterapia respiratoria en Gran Canaria.
 - Sueldos del personal técnico.
 - Gastos corrientes de la asociación.

Impacto directo del apoyo del Gobierno de Canarias:

Fisioterapia respiratoria en Gran Canaria:

8 personas atendidas
70 sesiones realizadas

Servicio de información y orientación:

9 personas atendidas



Fundación "la Caixa" y Caixabank

Subvención: 9.948 €

Proyecto: "Eliminando barreras para personas con ELA"

El apoyo de Fundación "la Caixa" y CaixaBank nos permitió avanzar en la eliminación de barreras físicas en el entorno domiciliario, incorporando recursos técnicos que facilitan la movilidad, la seguridad y la autonomía en situaciones de alta dependencia. A través de este proyecto, reforzamos el préstamo de productos de apoyo y el acompañamiento a quienes cuidan en el hogar.

En el marco de esta subvención hemos desarrollado:



Adquisición y préstamo de productos de apoyo:

- Grúa Total Care Aupa Mini (hasta 150 kg) con arnés reposacabeza, que facilita los traslados manteniendo la cabeza erguida.
- Silla eléctrica de evacuación para escaleras (hasta 159 kg), adecuada para subir y bajar escaleras de forma segura.
- Sube escaleras eléctrico Liftkar PT-S 130 (hasta 130 kg), diseñado para espacios estrechos.

Personas beneficiarias de los productos de apoyo:

6 usuarios y familiares



Formación en el uso de las herramientas:

- Capacitación inicial a nuestro equipo.
- Acompañamiento posterior a cuidadores/as no profesionales para un uso seguro y adecuado en el domicilio.

Personas beneficiarias de la formación:

2 personal técnico de Teidela

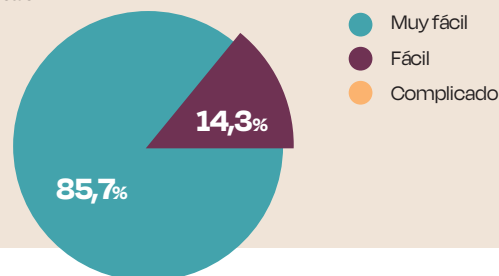


10. Evaluación de nuestros servicios

En diciembre, realizamos una encuesta de valoración para conocer el grado de satisfacción de las personas usuarias y de su entorno cercano respecto a los servicios recibidos desde Teidela. Este proceso de evaluación nos ayuda a comprender mejor la experiencia de atención, identificar áreas de mejora y orientar metas concretas, con el fin de seguir avanzando hacia una respuesta cada vez más ajustada, eficaz y sensible a las necesidades reales.

1. ¿Le ha resultado fácil contactar con Teidela?

14 respuestas



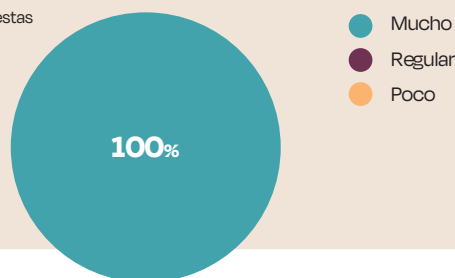
2. Cuando ha contactado con Teidela, ¿ha considerado que es correcta la atención recibida?

14 respuestas



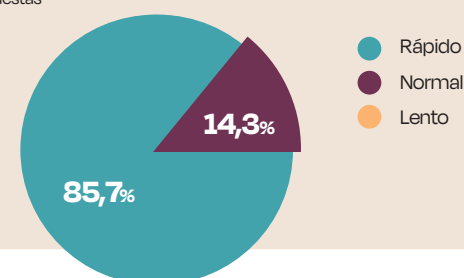
3. Al contactar con Teidela, ¿la respuesta le ha resultado de ayuda?

14 respuestas



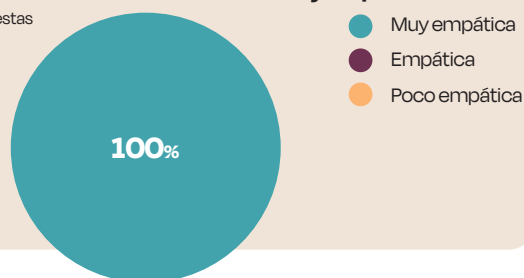
4. En cuanto al tiempo de respuesta, le ha parecido...

14 respuestas



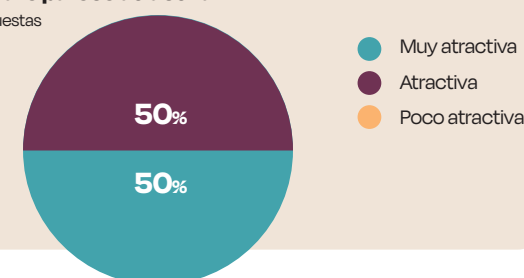
5. En cuanto al entorno de Teidela, ¿su personal y su directiva tienen una actitud cercana y empática?

14 respuestas



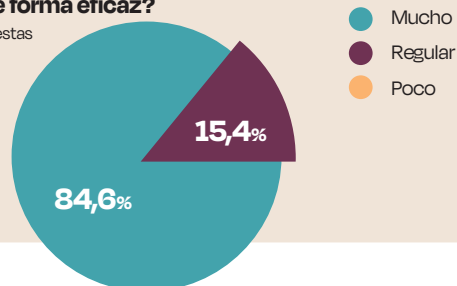
6. ¿La presentación y contenidos de la página web de Teidela le parece atractiva?

14 respuestas



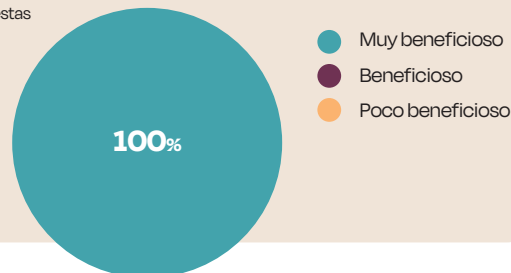
7. ¿Las diferentes redes sociales como Facebook, X, Instagram y Youtube le parece que ayuden a visibilizar la ELA de forma eficaz?

13 respuestas



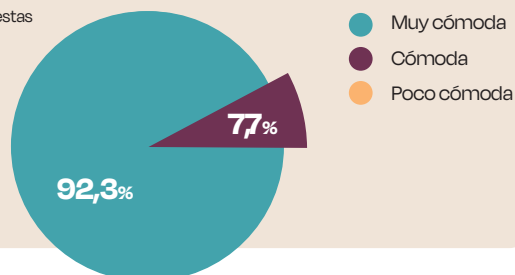
8. ¿Le parece beneficioso el banco de productos de apoyo que Teidela ofrece a prestamos a los/as usuarios/as?

14 respuestas



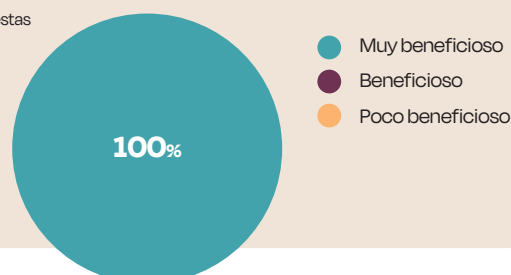
9. ¿La forma de donar recursos de Teidela le resulta cómoda?

13 respuestas



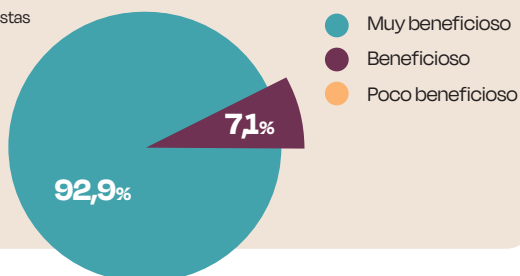
10. ¿Le parece beneficioso que Teidela organice acciones formativas con el fin de dar a conocer la enfermedad?

14 respuestas



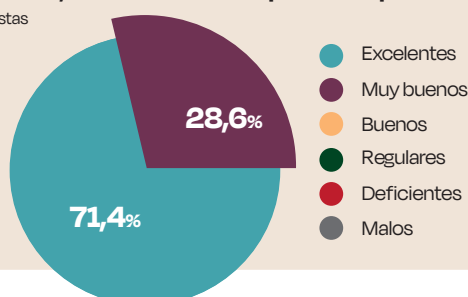
11. ¿Le parece beneficioso que Teidela organice campañas de visibilización sobre la ELA?

14 respuestas



12. Por favor, valore los servicios prestados por Teidela:

14 respuestas



Resultados destacados

- **Satisfacción global:** la valoración general de los servicios refleja un alto grado de satisfacción, destacando la facilidad de acceso, la utilidad de las respuestas y, de manera muy significativa, la cercanía y actitud empática del equipo como elementos diferenciales de la atención.
- **Impacto positivo:** los servicios de atención domiciliaria, el banco de productos de apoyo y las acciones formativas fueron identificados como especialmente valiosos, al facilitar apoyos concretos y mejorar la experiencia cotidiana de atención y acompañamiento.
- **Confianza y continuidad:** la percepción positiva del tiempo de respuesta, la claridad en la comunicación y la utilidad de los recursos ofrecidos contribuyen a afianzar la confianza en los servicios de Teidela y a sostener una atención más estable, coordinada y ajustada a las necesidades.

La valoración recogida a lo largo del ejercicio respalda el camino de trabajo que venimos construyendo junto a la comunidad ELA en Canarias: una forma de acompañar basada en la cercanía, la coordinación y el cuidado sostenido, desde la que seguir aportando experiencia y conocimiento a una respuesta cada vez más integrada y consciente.

11. 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.

➤ Continuar trabajando para que la Ley ELA se traduzca en respuestas ágiles en Canarias

La Ley ELA abre un marco de derechos, y el reto ahora es que se perciba en lo cotidiano: accesos claros, tiempos razonables y apoyos homogéneos en todo el territorio. En el próximo periodo, orientaremos esfuerzos a acompañar su desarrollo en Canarias, aportando criterio técnico, identificando barreras y proponiendo mejoras junto a las administraciones y entidades afines. Queremos que el sistema responda con agilidad y que cada medida llegue cuando puede marcar una diferencia real.

➤ Extender capacidades de atención y soporte especializado

Nuestra prioridad es que la respuesta sea más completa y sostenida. Trabajaremos para ampliar y afinar los apoyos disponibles —profesionales, materiales y organizativos—, reforzando la continuidad del acompañamiento en domicilio y la adaptación a cada etapa. Buscaremos llegar antes, con más seguimiento y con recursos mejor ajustados, para aliviar cargas, prevenir complicaciones y sostener rutinas de vida.

➤ Ordenar y coordinar la red para que funcione como un solo equipo

El objetivo es avanzar hacia una coordinación más efectiva entre los distintos agentes implicados, impulsando acuerdos y circuitos de trabajo que faciliten las derivaciones, eviten solapamientos y mejoren la comunicación entre los ámbitos sanitario, social y comunitario.

➤ Fortalecer Teidela con una estructura preparada para el largo recorrido

La ELA exige constancia. Para mantener el ritmo y la calidad, cuidaremos la base organizativa: estabilidad del equipo, mejor planificación y una gestión capaz de sostener el crecimiento sin perder cercanía. Nuestro objetivo es ser una entidad cada vez más sólida, capaz de responder con rigor y humanidad, incluso en contextos cambiantes.

TeiDeLa

teidela.org

FINANCIA



ÁREA DE ACCIÓN SOCIAL,
INCLUSIÓN, VOLUNTARIADO Y
PARTICIPACIÓN CIUDADANA



**Gobierno
de Canarias**
Consejería de Sanidad