

2023

MEMORIA ACTIVIDADES



esclerosis lateral amiotrófica
Región de Murcia

[Escribir el nombre del autor]

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS LATERAL
AMIOTRÓFICA ELA REGIÓN DE MURCIA

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2023

¿Qué es la ELA?

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa rápidamente progresiva. Caracterizada por una pérdida gradual de las neuronas motoras (o motoneuronas) superiores e inferiores. Estas motoneuronas, que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria, disminuyen gradualmente su funcionamiento y mueren. La consecuencia de la desaparición de las neuronas motoras en la corteza cerebral, tronco del encéfalo y médula es una debilidad muscular que avanza amenazando gravemente la autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración.

Los pacientes comienzan a tener problemas en funciones básicas como caminar, tragar, hablar. La ELA avanza gradualmente provocando una atrofia muscular y la parálisis en casi todos los músculos del cuerpo. Característicamente, esta enfermedad no afecta a la musculatura ocular, al control de esfínteres ni a la sensibilidad cutánea. Tampoco suele producir daños en la capacidad cognitiva del paciente; si bien aproximadamente un 10-15% puede presentar signos de demencia frontotemporal y en más del 35% de los casos se detectan signos de deterioro cognitivo.

A diferencia de lo que ocurre en otras enfermedades neurodegenerativas, la ELA no se caracteriza por producir una pérdida de la consciencia o la capacidad cognitiva del paciente. El enfermo de ELA es una persona encerrada en un cuerpo que ha dejado de funcionar. No tiene cura.

La esperanza media de vida es de 3 a 5 años. La edad de inicio de la enfermedad se encuentra entre los 40 y 70 años, en plena edad laboral. Necesita de atención las 24 horas del día.

El sistema sanitario actual no está preparado para atender las múltiples necesidades de un enfermo de ELA. La no coordinación entre el sistema social y sanitario, unido al diagnóstico tardío, complica aún más la situación.

En España hay aproximadamente 4.000 enfermos de ELA, cada día se diagnostican en España 3 nuevos casos 1.000 diagnosticados al año, 1.000 fallecidos, 40.000 españoles sanos actualmente desarrollarán ELA a lo largo de su vida solo el 5,6% de los enfermos de ELA pueden contratar a un cuidador profesional. Dos de cada tres pacientes no disponen de medios tecnológicos para comunicarse.

En la Región de Murcia se estima que hay unas 140 personas con ELA de los cuales están asociados 50.

LA ASOCIACIÓN

La Asociación ELA Región de Murcia, es una Asociación sin ánimo de lucro, de ámbito regional, constituida en el año 2018, se crea ante la ausencia de este tipo de Asociaciones en la Región y fruto de la necesidad de colaboración entre personas enfermas de esclerosis lateral amiotrófica, más conocida como ELA, sus familias y cuidadoras, defender los derechos de los asociados y atender las necesidades básicas, reivindicando los derechos de las personas con ELA, con una visión humana y personalizada de los aspectos psicosociales, médicos y sanitarios.

Está inscrita en el Registro General de Asociaciones nº 13.907/13, compuesta por pacientes, familiares y colaboradores.

Su sede está ubicada en la Calle Madrid, 3 de Murcia, cuenta con 100 socios entre enfermos y socios colaboradores.

CUÁL ES NUESTRA MISIÓN

Nuestra Misión es ayudar a las personas con ELA, sus cuidadores y familias a mejorar la calidad de vida.

NUUESTRO OBJETIVO:

Mantener el mayor grado de independencia y autonomía posible, ayudar a las familias a afrontar los retos que presenta la enfermedad a todos los niveles.

NÚMERO DE SOCIOS

Tenemos 93 socios entre ellos 14 son socios colaboradores.

NUUESTROS SERVICIOS

TRABAJO SOCIAL

Apoyo social Acogida, atención y orientación a las familias.

Recepción de la demanda, se recoge las necesidades del enfermo y familias para posteriormente ser derivados al servicio correspondiente.

Atención social personalizada en la cual y dependiendo de la etapa en la que se encuentre el enfermo se le informará y asesorará sobre las diferentes tramitaciones, se hace una propuesta de intervención psicosocial consensuada con el enfermo y el familiar.

Acompañar al enfermo, familiares y cuidadores no profesionales en las diferentes etapas de la enfermedad.

Visitas domiciliarias para aquellos enfermos, familiares que no se pueden desplazar a la sede la trabajadora social se traslada a los domicilios.

Tramitación de las prestaciones de dependencia, discapacidad, incapacidad laboral, recursos asistenciales y cualquier otro recurso que se requiera.

Puesta en contacto y visita a los diferentes Hospitales de la Región. Reunión con el equipo de profesionales de la unidad de ELA del Hospital General Universitario Santa Lucia de Cartagna, Virgen de la Arrixaca, Hospital General Universitario Morales Meseguer dando a conocer la asociación, nuestros servicios y trabajar conjuntamente por nuestro enfermos.

El grado de atención que reciben las personas ha tenido un cumplimiento del 100%.

La mayoría de las atenciones han sido información sobre la enfermedad, gestión y trámites sobre prestaciones grado de discapacidad, dependencia, incapacidades laborales, ayudas económicas, accesibilidad a la vivienda, ayudas técnicas, adaptación de vehículo.

Se han atendido presencialmente a 22 enfermos, 10 visitas domiciliarias recibido 62 llamadas solicitando información, 249 de pacientes y 198 otras llamadas. La trabajadora social ha sido la encargada de gestionar los productos de apoyo.

Ha sido la encargada de coordinar todas las actividades desarrolladas durante el año 2023.

Préstamo de productos de apoyo.

Préstamo de productos para la autonomía y la comunicación alternativa.

Productos para la autonomía:

Grúas de Traslados, sillas de ducha-wc, sillas de ruedas eléctricas, camas articuladas, colchones antiescaras, cojín antiescaras, sillón relax, productos variados....



Sillón relax



Grúa



Pulsador sensible e inalámbrico.

Productos para la comunicación.

Lectores oculares completos y Tablet.



FISIOTERAPIA DOMICILIARIA

La fisioterapia ofrece a los pacientes de ELA mantener una adecuada calidad de vida en el desarrollo de las diferentes afectaciones en el transcurso de la enfermedad, durante el mayor tiempo posible. Dentro del abordaje terapéutico, es fundamental mantener la mayor autonomía del paciente, educar al paciente para la mejora ventilatoria junto al manejo de secreciones, así como, realizar una educación y acompañamiento para la familia y el entorno, mediante orientaciones y herramientas para el manejo del paciente en cada una de las fases.

Durante todo este tiempo, se ha visto incrementado el número de usuarios atendidos desde el inicio de 2023, ofreciendo así, a la mayoría de personas diagnosticadas de ELA, un tratamiento precoz para mejorar y/o mantener la máxima autonomía y calidad de vida, acompañando tanto a estos como a sus familiares o cuidadores.

Comenzamos el año con una atención de 10 usuarios hasta alcanzar a finales de año una atención de 34 usuarios diagnosticados. Actualmente, el 70% son mujeres y el 30% hombres. Todos ellos han recibido 2 sesiones de fisioterapia semanales, adaptadas a la condición física que presenta al recibir una primera valoración y a su evolución durante el desarrollo de la enfermedad. 31 han recibido las terapias en el domicilio y 3 han asistido a las clínicas.

El objetivo final es continuar acompañando a nuestros pacientes y a su entorno, fomentando una adecuada de calidad de vida y la participación con autonomía en el día a día.

LOGOPEDIA DOMICILIARIA

Logopedia Trabaja los componentes de la voz, el habla, deglución y la comunicación, la pérdida de movilidad en los músculos respiratorios, intentando

retrasar la utilización de respiradores artificiales, así como problemas con la alimentación.

Es fundamental mantener la autonomía del paciente el máximo tiempo posible en relación a las funciones vitales básicas de respiración, alimentación y comunicación, ralentizando la progresión de la enfermedad y contribuyendo a la mejora de su calidad de vida.

Durante el año 2023, el Servicio de Logopedia de la Asociación de ELA de la Región de Murcia atendió a un total de 8 pacientes. Para cada uno de ellos, se planificó un Programa de Intervención Individualizado donde se establecieron los objetivos de trabajo y se implementaron aquellas estrategias que permitían la consecución de los mismos.

Las sesiones de logopedia son de carácter individual, con una duración de 45 minutos y se realizadas en el domicilio del paciente.

Durante el tratamiento, la logopeda a cargo ha estado en contacto vía telefónica o Whatsapp con el paciente y/o sus representantes para ir solventando las dudas y necesidades que fueron surgiendo, así como para informar sobre las estrategias y ayudas que se han ido implementando en el domicilio y que han apoyado al trabajo logopédico.

ACTIVIDADES DESARROLLADAS DURANTE 2023

REUNIONES

CONSEJERÍA DE SALUD.

17 DE ABRIL 2023

Nos reunimos con el Consejero de Salud D^o Juan José Pedreño Planes con la Directora Gerente Del Servicio Murciano de Salud D^a Isabel Ayala Vigueras, por parte de la Asociación asistieron su Presidente Damián Guerao López, Vicepresidente José María Martínez Pelegrin, Trabajadora Social Irene López

Valverde. Donde dimos a conocer la asociación la labor que estamos desarrollando así como expresarles las inquietudes y necesidades de todos los enfermos, familiares y cuidadores de los enfermos de ELA.

CONSEJERÍA DE POLÍTICA SOCIAL, FAMILIAS E IGUALDAD.

20 de abril 2023

D^a Concepción Ruiz Caballero, la Responsable del Instituto Murciano de Acción Social (IMAS) Verónica López García y María de los Reyes Sánchez Gómez Subdirectora General por parte de la Asociación asistieron su Presidente Damián Guerao López, Vicepresidente José María Martínez Pelegrin, Carmen Berenguer La Fuente enferma de ELA, Trabajadora Social Irene López Valverde. Donde dimos a conocer la asociación la labor que estamos desarrollando así como expresarles las inquietudes y necesidades de todos los enfermos, familiares y cuidadores de los enfermos de ELA.

HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LA ARRIXACA

7 de junio 2023 Reunión equipo de ELA, dar a conocer la asociación y trabajar conjuntamente.

HOSPITAL UNIVERSITARIO MORALES MESEGUER

23 noviembre 2023

Reunión con el equipo ELA, presentación de la asociación y recursos.

FUNDACIÓN CAJAMURCIA

29 noviembre 2023

Nos reunimos con su Presidente
D. Carlos Egea Krauel, Director General
D. Pascual Martínez Ortiz y Cristina Abellán Alarcón, donde presentamos la asociación problemática de estos enfermos.

CONSEJERÍA DE SALUD.

14 diciembre 2023

Reunión con el consejero de Salud D^o Juan José Pedreño Planes con la Directora Gerente Del Servicio Murciano de Salud D^a Isabel Ayala Viguera, por parte de la Asociación asistieron su Presidente Honorifico Damián Guerao López, la Presidenta Elisa Motellón Bernal Trabajadora Social Irene López Valverde. Donde tratamos el tema de la involucración del Servicio Murciano de Salud en ayudar a las necesidades de todos los enfermos, familiares y cuidadores de los enfermos de ELA

CONSEJERÍA DE POLÍTICA SOCIAL, FAMILIA E IGUALDAD.

19 diciembre 2023

Reunión Consejera de Política Social, Familias E Igualdad D^a Concepción Ruiz Caballero, la Responsable del Instituto Murciano de Acción Social (IMAS) Verónica López García y María de los Reyes Sánchez Gómez Subdirectora General por parte de la Asociación asistieron su Presidente Honorifico Damián Guerao López, la Presidenta Elisa Motellón Bernal, Carmen Berenguer La Fuente Secretaria, la Trabajadora Social Irene López Valverde. Presentación de la nueva Junta Directiva donde se trato los problemas que tienen los enfermos, familiares y cuidadores, la tardanza en la resolución del reconocimiento de la discapacidad y la dependencia.

CONCEJALÍA DE BIENESTAR SOCIAL, FAMILIA Y SALUD.

20 diciembre 2023

Reunión con la, Doña Pilar Torres Díez, dicha reunión se llevo a cabo en la sede de la Asociación ELA Región de Murcia, presentación del equipo de la Junta Directiva, tratamos con ella las distintas ayudas a las que podríamos

optar, opciones que hay para poder participar en acciones de ocio, el problema de espacio que tenemos.

AGRADECIMIENTO

La Asociación ELA Región de Murcia tiene mucho que agradecer a la sociedad en general y en particular a la murciana, la implicación y ayuda que recibimos por parte de los ciudadanos.

El mayor porcentaje de fondos de ELA Región de Murcia proceden de eventos organizados por entidades o colectivos privados, colegios, club de senderismo... y sobre todo de particulares que contactan con nosotros para ver el mejor modo de colaborar en organización de eventos, gracias a estas aportaciones podemos contar con los profesionales sociales y sanitarios para mejorar la calidad de vida de los enfermos y su familia, cubriendo las distintas necesidades que van surgiendo en las diferentes etapas de la enfermedad.

ACTIVIDADES

VIAJES CALVENTOUR TOTANA.

18 enero 2023

Celebración de un acto para dar visibilidad a la ELA y colaboración de Viajes Calventur con la Asociación.

COLEGIO BARINAS.

27 enero 2023

Información a alumnado sobre la ELA.



COLEGIO SANTIAGO TOTANA.

30 enero 2023

Charla informativa a los alumnos sobre la ELA

CARRERA SOLIDARIA VRUTRAIL

25 febrero

CARRERA SOLIDARIA CIEZA.

5 marzo 2023

El domingo día 5 de marzo celebros la XIII Subida al Portazgo en colaboración



con la Asociación ELA Región de Murcia.

Agradecemos al Grupo de Senderismo y Montaña El Portazgo, a todos los colaboradores y a tod@s los participantes por la colaboración con nuestra Asociación.



CEIP. TIERNO GALVÁN TOTANA.

18 de abril 2023

Marcha solidaria

AMPA MARIANO SUAREZ JUMILLA

28 Abril 2023

Carrera Solidaria

UCAM CB MURCIA

29 abril 2023

Partido Solidario





El IES JUAN DE LA CIERVA Y CODORNIU de Totana

El 18 de mayo 2023

Entrega de la recaudación obtenida en las actividades de Navidad 2022.

Asistieron al acto el director del centro Juan Francisco Otálora, el presidente de la asociación regional de lucha contra ELA Damián Guerado así como Jesús Serrano, presidente de la asociación contra el ELA de Totana, extécnico de la concejalía de deportes de Totana.



Durante el acto se dio una charla a los alumnos de primero de bachillerato sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica y los problemas y dificultades a los que se enfrentan en su día a día tanto enfermos como sus familiares y cuidadores.

DÍA MUNDIAL DE LA ELA.

21 de Junio 2023

Un día para reivindicar (aún más) que se garanticen los derechos de todas las personas afectadas por la enfermedad.

El 21 de Junio, se celebra el Día Mundial de la ELA. Este año unidos al resto de Asociaciones de España y a la Fundación Francisco Luzón quisimos dar visibilidad a la ELA iluminando de color verde algunos edificios emblemáticos de la Región. Se leyó el manifiesto por parte de la Concejala Dña. Pilar Torres Díez de la Concejalía de Bienestar Social, Familia y Salud en la Plaza del Cardenal Belluga.



Palacio Almudí Murcia



Paseo Alfonso X el Sabio



Murcia Plaza del Cardenal Belluga.



Torres Gemelas Grupo Fuertes

Fueron muchas las localidades que se unieron a esta iniciativa.

CARTAGENA



El monumento al aire libre del submarino Peral se encuentra situado frente al mar, en el Paseo de Alfonso XII, Cartagena

CAMPOS DEL RIO



Ayuntamiento de Campos del Río

ULEA



Ayuntamiento de Ulea

TORRES DE COTILLAS



YECLA



Iglesia de San Francisco Yecla

DONACIÓN EVERSIA

23 junio



CARRERA SOLIDARIA EUROCAJARURAL

1 Octubre 2023

Se celebra una nueva edición de la Carrera Solidaria Fundación Eurocaja Rural, un año más los beneficios irán destinados a varias Asociaciones entre las que se encuentra la nuestra

En 2023 se celebró la undécima edición de la Carrera Solidaria Fundación Eurocaja Rural. En formato presencial el 1 de Octubre en Toledo y de manera virtual, del 25 de septiembre al 8 de octubre, a través de las redes sociales con el hashtag #CarreraSolidariaFundacionECR.





GALA BENÉFICA HOMENAJE A JUAN CARLOS ÚNZUE Águilas

19 De octubre 2023



ela
esclerosis lateral amiotrófica
Región de Murcia

Gala Benéfica Ela
Región de Murcia

ÁGUILAS 19 DE OCTUBRE 20.00H
Auditorio y Palacio de Congresos Infanta Doña Elena

Homenaje a Juan Carlos Unzué

INVITADO: Luis De La Fuente
Seleccionador Nacional

ENTRADA ÚNICA: 10€
Íntegro para la Asociación ELA REGIÓN DE MURCIA

BANCO SABADELL
Asociación ELA Región de Murcia
ES85 0081 7363 6400 0140 1842

MODERADOR:
Juan Cervantes
Jefe de Deportes 7RM

COLABORAN:

MARCHA SENDERISTA BLANCA POR LA ELA

22 de Octubre 2023



El domingo 22 de Octubre se llevó a cabo la marcha senderista por la ELA en la localidad de BLANCA. Hubieron dos rutas, para quienes se quisieron apuntar, según las condiciones físicas de cada uno; siendo ambas de baja dificultad.

Con la colaboración inestimable de la Concejalía de Deportes del Ayto. de Blanca y de las entidades y empresas colaboradoras, que diseñaron dos rutas que partirán del Polideportivo Municipal y recorrieron los parajes y paisajes más representativos de la localidad ribereña.



Ruta A: 10km, desnivel positivo acumulado 230m, dificultad baja y tiempo estimado incluidas paradas 3h.

Ruta B (infantil/familiar): 5km, fácil y 2,5h incluidas paradas.



CINE VELASCO TOTANA

26 de octubre 2023

Estreno “ÚNZUE el último de Juancar”



COLEGIO BARINAS

MARCHA POR LA ELA.

11 de diciembre 2023

Marcha por la ELA. Los alumnos más pequeños del colegio realizaron una marcha para dar visibilidad a la ELA.





PARTIDO DE FÚTBOL SALA TORRES DE COTILLAS

15 de diciembre 2023

Triangular Benéfico Día Mundial de la Discapacidad, lucha contra la ELA.



MERCADILLO DE NAVIDAD Plaza Circular

Vendiendo nuestros productos y dando visibilidad a la ELA.



MERCADILLO DE NAVIDAD JARDÍN DE CAMILO JOSÉ CELA



Nuestras voluntarias en el mercadillo realizado en el Jardín Camilo José Cela donde se vendieron nuestros productos y botes donados y realizados artesanalmente por una voluntaria.





C/ Madrid, 3, CP 30003, Murcia



621191018



621191018



elaregiondemurcia@gmail.com



<https://www.facebook.com/ELA-Regi%C3%B3n-de-Murcia>



<https://www.instagram.com/elaregiondemurcia/>