

Asoc. de Esclerosis Lateral Amiotrófica Jovellanos del Principado de Asturias.

C/ San Rafael, 22 - 33209 Gijón
Tlfno.: 985 163 311- Fax: 984 190 615
e-mail: elaprincipado@telecable.es - www.usuarios.lycos.es/elaprincipado
Personas de contacto: Rosa Saldaña (Presidenta)
M^a. José Álvarez (Coordinadora)
Miembro de Cocemfe-Asturias.

En el año 2002 nace la *Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica ELA* en Gijón con el fin de promover la información, sensibilización, la investigación y prestación de servicios a los afectados y a sus familiares. Su ámbito de actuación es autonómico.

¿Qué es la Esclerosis Lateral Amiotrófica?

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad de tipo neuro-degenerativa que afecta a las motoneuronas, estas son las células encargadas de transmitir las ordenes para mover los músculos, con su deterioro, los músculos se van atrofiando perdiendo fuerza y movilidad. La ELA cursa en un plazo medio de 3 a 5 años y actualmente se desconoce la causa que la provoca así como la forma de frenarla, por lo que se la cataloga como crónica, progresiva, discapacitante y terminal.

Al ser una enfermedad que cursa rápidamente tanto al afectado como a sus familiares les cuesta asimilar los rápidos cambios que van apareciendo produciéndose casos de aislamiento y dificultades en la comunicación, así como graves trastornos emocionales que producen tanto dolor y malestar como la propia enfermedad.

Este drástico cambio en sus vidas modifica su funcionamiento, sus sentimientos, incluso sus creencias, y con ello la imagen que tienen de si mismos y del mundo. Es difícil continuar conservando la personalidad, las necesidades, los gustos, las ilusiones produciéndose un proceso de cambio, estableciéndose nuevas alternativas y posibilidades de acción frente a la vida.

Objetivos de la Asociación.

- Informar y apoyar sobre los problemas que plantea la enfermedad a enfermos y familiares.
- Informar y asesorar a profesionales sobre el trato al enfermo de ELA y a su familia.
- Informar y sensibilizar a la sociedad sobre la ELA y sus efectos devastadores.
- Analizar los avances en la investigación y buscar los apoyos para impulsarla en España a través de colaboraciones privadas y particulares.
- Mejorar la calidad de vida del enfermo mediante la prestación de Apoyo Psicosocial y rehabilitador acorde con la enfermedad.

Servicios.

- Información, orientación y asesoramiento.
- Atención domiciliaria (multiprofesional).
- Atención psicológica, logopedia y terapia ocupacional.
- Atención social.
- Apoyo económico al enfermo sin recursos.
- A Través de Cocemfe-Asturias:
 - Asesoramiento Jurídico.
 - Transporte Adaptado.
 - Rehabilitación continuada.

RECURSOS HUMANOS:

1 Aux. de clínica.
1 Psicólogo
1 Logopeda

Personal colaborador:

- 1 Terapeuta Ocupacional
- 1 Trabajador social
- 1 Fisioterapeuta

DELEGACIONES:

No tiene

NÚMERO DE SOCIOS:

227



ELA

■ Programa de información, orientación, asesoramiento.

La enfermedad de ELA, es una gran desconocida y cuando un enfermo es diagnosticado con dicha enfermedad se dan características propias de la misma. Una de ellas es la búsqueda de información y asesoramiento sobre el proceso de la misma, y la falta de recursos existentes se hace más visible.

Aquí es donde la entidad cobra gran importancia, actuando como una fuente veraz y adecuada que se adapta a las circunstancias personales del paciente y de su familia, dotándoles en cada fase de la enfermedad de la información, ayuda, recursos técnicos y humanos (fisioterapia y logopedia) idóneos a cada momento proporcionándoles una mejor inserción social y proporcionando un aumento en su calidad de vida, así mismo se pretende informar y sensibilizar al resto de los ciudadanos de la problemática específica de las personas con dicha enfermedad.

■ Programa de autonomía personal y apoyo familiar.

Debemos recordar la incapacidad desde el punto de vista psicosocial que esta discapacidad provoca y por lo tanto las características de la misma deben de ser tenidas en cuenta a la hora de desarrollar programas de intervención. Hasta que se encuentre una cura definitiva para la ELA, las clínicas utilizan un enfoque de equipo para el cuidado del paciente, que moviliza a una diversidad de profesionales del cuidado de la salud, todos los que tienen como objetivo aliviar los síntomas, mantener el funcionamiento e independencia, prolongar la calidad de vida y ofrecer guía a las personas con ELA y a sus familiares.

Los tratamientos no farmacológicos, tales como terapia física y ocupacional, terapia respiratoria y ventilación inducida, apoyo alimenticio y emocional, desempeñan también un papel decisivo. Por ello la realización de ciertas actividades de terapia ocupacional se realizará con aquellos afectados que necesitan esta terapia rehabilitadora, interviniendo tanto con personas que ya muestran claros síntomas de problemática como con aquellos que están comenzando con los primeros síntomas y desean mejorar su calidad de vida.

A parte de la autonomía personal con este programa se pretende crear una ayuda para el adecuado desarrollo de la convivencia familiar que puede verse afectada por las características de la enfermedad.

■ Programa de intervención psicológica.

Un paciente con ELA se enfrenta a numerosas preocupaciones físicas y psicológicas. Va sintiendo la progresiva merma de sus capacidades y empieza a depender de los demás, siente que pierde el control de su cuerpo y de su vida; le resulta más difícil realizar sus hobbies, sus actividades cotidianas, la incertidumbre del futuro lo bloquea. Su vida estaba llena de proyectos, pero los proyectos se rompen, sus amigos se alejan o él se aleja de ellos, su trabajo se ve interrumpido y opta por solicitar la invalidez; la casa hay que cambiarla y adaptarla a la nueva situación, y la alimentación se torna cada vez más difícil. La persona se encuentra dentro del proceso de una enfermedad que desconoce, que no puede controlar, y si tiene alguna información sobre ello, es que se trata de una enfermedad discapacitante, sin vuelta atrás. Es natural que ante esta situación la persona reaccione con ansiedad, miedo...

La atención médica y la rehabilitación son sumamente importantes para el bienestar del paciente. Ello le permite acceder a una mejor calidad de vida. Pero esto no es suficiente; será necesario realizar una intervención que cubra todo el estadio de la discapacidad, desde su diagnóstico hasta evolución posterior del afectado, cubriendo tanto los aspectos individuales de la persona con discapacidad, como los aspectos familiares, interpersonales o comunitarios, proporcionando a la familia y al paciente una ayuda hacia la consecución de herramientas o recursos necesarios para la elaboración de nuevos sentimientos y poder así enfrentar la enfermedad de una forma más equilibrada.