



## Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica-ARAELA

### Datos de la Asociación:

**CIF: G-50812965**

**C/ Emilia Pardo Bazán Nº18 Local**

**50018 Zaragoza**

### Actividades de Estimulación Cognitiva:

La asociación atiende exclusivamente a pacientes de ELA , una enfermedad en la que la demencia se da en muy raras ocasiones. En el caso de darse suele tratarse de demencia frontotemporal (cambios conductuales y en el habla y no tanto en la pérdida de memoria).

Para atender a estos pacientes, en la asociación contamos con Terapeuta Ocupacional y Psicología.

En el caso de pacientes de la provincia de Teruel, pueden recibir atención psicológica de manera on-line y se puede atender on- line por parte de la terapeuta ocupacional así como establecer un convenio de colaboración con un terapeuta ocupacional en el territorio asumiendo la entidad la diferencia del copago.

Esta atención se enmarca dentro de la atención integral que desde la asociación se da a los afectados de ELA en la comunidad autónoma de Aragón y que incluye:

#### **- Trabajo Social**

- Acoger a los afectados en la Asociación, y hacerles sentir que no están solos en esta problemática, que la Asociación va estar para ayudarles en lo que nos necesiten.

Asesorar e informar dentro de lo posible de las diferentes fases y etapas que conlleva esta enfermedad.

Informar sobre las diferentes tramitaciones que se deben hacer en cada momento: Minusvalías, Invalidez, Ley de Dependencia, Tarjeta de aparcamiento, Tarjeta de Discapacidad...

Preparación de actividades: charlas, talleres, etc... que puedan servir de ayuda a nuestros afectados.



Informar sobre las diversas subvenciones a nivel personal, tanto de organismos públicos como privados.

En pacientes de Teruel la atención personal al paciente se puede realizar a elegir vía telefónica, telemática y la Trabajadora Social puede realizar desplazamientos puntuales.

#### **- Psicología**

- Atención psicológica individual a afectados de ELA.

- Atención psicológica a familiares y cuidadores.

A personas de la provincia de Teruel se les realiza de manera on line o telefónica con un copago de 10€ la sesión para afectados, 20 € para familiares socios y 22€ para familiares no socios. Se hace una primera sesión de valoración y presentación gratuita.

#### **- Terapia ocupacional:**

Además de lo explicado en la estimulación cognitiva la Terapeuta ocupacional se centra en Las líneas de trabajo sobre las que actúa el terapeuta son tres:

El paciente: Mantener su autonomía funcional el mayor tiempo posible y su calidad de vida.

La familia: Entrenar en el manejo correcto de su familiar para evitar sobrecargas que repercutirían negativamente en su salud física y psicológica.

El contexto físico: Favorecer la independencia del enfermo y aumentar su nivel de seguridad.

Le atención en Teruel, en el caso de necesitarse sesiones de Terapia se realiza, al igual que en el resto de la comunidad autónoma, con copago, estableciendo convenios de colaboración con profesionales cercanos al domicilio del paciente.

También contamos con un banco de ayudas técnicas (sillas de ruedas, andadores, camas articuladas, sillas de ducha, cojines y colchones antiescaras...) que se prestan gratuitamente (abonando una pequeña fianza que se devuelve al devolver el objeto. En este caso el afectado tiene que asumir los gastos de transporte.

El asesoramiento sobre ayudas técnicas y adaptaciones que se pueden utilizar se realiza de forma gratuita con la Terapeuta ocupacional de la entidad via on line o telefónica.

#### **- Fisioterapia:**

La labor del fisioterapeuta en el abordaje de la ELA tiene un triple enfoque:

- Terapéutico: está encaminado al tratamiento de los efectos y consecuencias producidas por la degeneración neuromuscular.



- Educativo: enseñamos pautas para reducir o retrasar las consecuencias de la pérdida de la funcionalidad.

- Paliativo: encaminado a ofrecer herramientas que mejoren la calidad de vida y disminuyan el dolor y las complicaciones en las etapas más complicadas de la enfermedad.

#### **- Logopedia**

Tiene un papel fundamental en el mantenimiento de la calidad de vida de los enfermos de ELA y más concretamente en los que tienen una ELA Bulbar.

Su principal objetivo será el de mantener y potenciar la funcionalidad de todos los procesos que intervienen en el habla, el lenguaje y la comunicación.

Otro de los aspectos en los que se centrará será en los problemas derivados de la pérdida de movilidad en los músculos respiratorios intentando retrasar la aparición de fatiga y retrasando la utilización de respiradores artificiales.

Por último la logopeda hará hincapié en los problemas que surjan con la alimentación para evitar los tan temidos atragantamientos, enseñando técnicas que favorecerán que ésta actividad se siga realizando el mayor tiempo posible.

La atención en Teruel se realiza, al igual que en el resto de la comunidad autónoma, con copago, estableciendo convenios de colaboración con profesionales cercanos al domicilio del paciente. También, si la profesional lo considera adecuado, se puede hacer on line dependiendo las necesidades.

**NOTA: Para recibir estos servicios es necesario ser socio de ARAELA, cuya cuota es 50€ al año.**

