

# ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

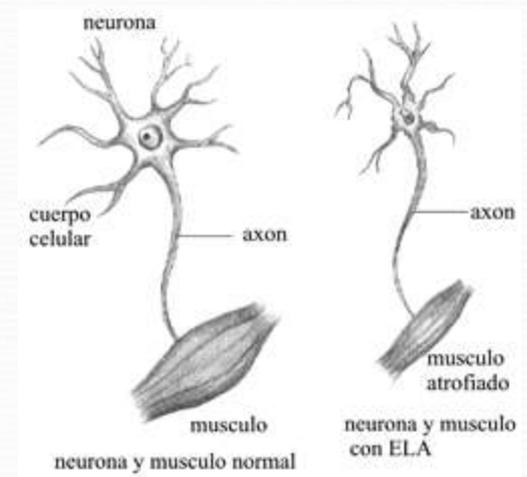


**ARAEIA**

**Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica**

# ¿Qué es la ELA?

- Es una enfermedad neuromuscular degenerativa en la que las motoneuronas, que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria, gradualmente disminuyen su funcionamiento y mueren, provocando debilidad y atrofia muscular.



# Cuales son sus Síntomas

- **Paralización** progresiva de las extremidades superiores y/o inferiores.
- Cambios en el **Habla**.
- Dificultad para la **Deglución**.
- Problemas con la **Respiración**.
- Fasciculaciones, Calambres y Rigidez.
- Cursa **Sin Dolor**.
- No se ven afectados **los sentidos** (oído, vista, gusto y tacto).
- No hay afectación de los **esfínteres** ni de la **función sexual**.
- Frecuente **Labilidad emocional**.

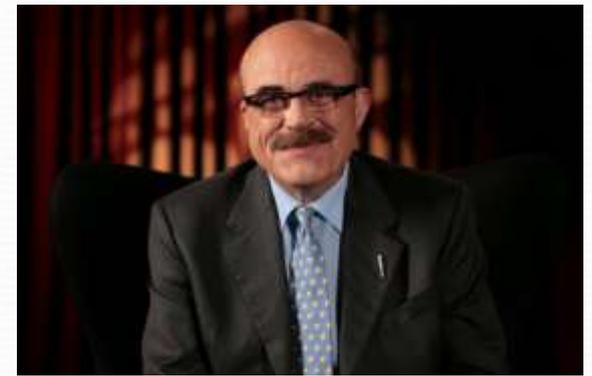
# A quien afecta la ELA

- No hay un prototipo específico de pacientes de ELA.
- Incidencia: 1-2/100.000 hab/año. Prevalencia 3-4/100.000 habitantes. Elevada mortalidad: media de supervivencia 3-5 años.
- En la mayoría (90-95%) la ELA ocurre de forma esporádica. La minoría (5-10%) son formas de presentación familiar.
- Edad de Presentación: pico de incidencia 55-75 años.
  - ELA Esporádica: 58-63 años
  - ELA Familiar: 47-52 años.



# Otros datos de Interés...

- La Causa de ELA de momento es desconocida.
- No existe ninguna prueba específica para el diagnóstico definitivo.
- No existe ningún Tratamiento curativo.



# ARAE LA

- Nació en Junio de **1999**
- Ahora somos **250 socios** aprox.: Enfermos / Familiares / Amigos / Colaboradores.
- Entidad **sin** ánimo de lucro.
- Inscrita en el Registro General de Asociaciones de la **DGA**, y en el del **Ayuntamiento de Zaragoza**.
- Declarada de **Interés Social** por el Gobierno de Aragón.
- Declarada de **Interés Ciudadano Municipal** por el Ayuntamiento de Zaragoza.

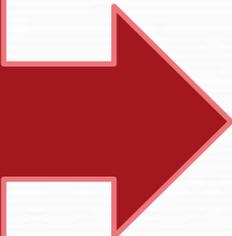


# Fines de la Asociación.

- **Promover** la agrupación de personas afectadas de ELA, de familiares de afectados y profesionales de dicha enfermedad, para actuar de forma coordinada en la búsqueda de soluciones.
- **Facilitar** información, orientación y apoyo, en todos los problemas derivados de la enfermedad.
- **Sensibilizar** a la opinión pública, a Instituciones públicas y privadas sobre los problemas Socio-sanitarios y económicos que se derivan de la ELA.
- **Estimular y promover** la investigación clínica y farmacéutica.



**OBJETIVO  
GENERAL**



Mejorar la Calidad de vida de los afectados de ELA y familiares, mediante la atención integral tanto en el ámbito físico, social como psicológico, con un trabajo de carácter preventivo y asistencial.

**ARAELA**

**JUNTA DIRECTIVA**

**EQUIPO DE ATENCIÓN MULTIDISCIPLINAR**

Depto.  
Admin.

**Coordinadora**

**Trabajadora Social**

**Psicóloga**

**Terapeuta Ocupacional**

Logopedia  
Fisioterapia

Médicos  
Asesores

# Atención Social

- ❑ **Acoger** a los afectados en la Asociación, y hacerles sentir que no están solos en esta problemática.
- ❑ **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: Invalidez, Ley de Dependencia, Tarjeta de aparcamiento, Discapacidad, Ayudas Individuales del IASS...
- ❑ **Preparación de actividades:** charlas, talleres, etc... que puedan servir de ayuda a nuestros afectados.



# Atención Psicológica

- Proporcionar **Asistencia Psicológica en toda la familia** en la que ha habido un diagnóstico de ELA.
  - Sesiones Individuales en la Sede para los afectados que todavía pueden desplazarse.
  - Sesiones Individuales a domicilio para los afectados que no pueden salir de casa.
  - Sesiones individuales para familiares en la sede.
  - Sesiones grupales. Grupos de Autoayuda.

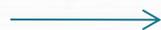


# Atención Terapia Ocupacional

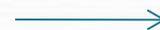
**Mantener** la funcionalidad del afectado, para poder seguir realizando las Actividades de la vida diaria.

- ✓ Adaptaciones del hogar que deben de ir haciendo.
- ✓ Ayudas técnicas: Existentes en el Mercado y Gestión del Banco de Ayudas Técnicas de la Asociación.
- ✓ Ejercicios que deberán ir realizando todos días para poder mantener su funcionalidad el máximo tiempo posible.
- ✓ Familiares: reuniones grupales se les enseñará cómo movilizar a estos enfermos y no provocarse ninguna lesión debido al mal manejo.

MUY  
IMPORTANTE



Pérdida del  
HABLA



Ayudas Técnicas  
para la  
COMUNICACIÓN

# PICTOGRAMAS



# TECNOLOGÍA



# Fisioterapia / Logopedia

LOGOPEDIA. Evaluar, prevenir y tratar la aparición de ciertos problemas muy característicos en la ELA, todos ellos muy relacionados con la comunicación, el lenguaje, el habla, la respiración y la deglución.



FISIOTERAPIA: Procurar la máxima autonomía posible de la persona afectada de ELA.



- Servicios Externos. Convenios de Colaboración.
- Sesiones Individuales en el Local y en los domicilios de los afectados.
- Colaboración con profesionales de diferentes poblaciones.

## Asesores Médicos.

**Dra. Pilar Larrodé:** Unidad de Neurología del *Hospital Clínico Universitario “Lozano Blesa”*

**Dr. Jose Luis Capablo:** Unidad de Neurología del *Hospital “Miguel Servet”*.



**ARAEIA**

**21 de junio  
DIA MUNDIAL**

**de la  
ESCLEROSIS  
LATERAL  
AMIOTRÓFICA**



**YO NO PUEDO MOVERME, MUÉVETE POR MI**

# CONTACTA CON NOSOTROS



976133868 / 633138966



[www.araela.org](http://www.araela.org)



[info@araela.org](mailto:info@araela.org)

facebook



Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral  
Amiotrófica (ARAELA)