



SORTEO SOLIDARIO CONTRA LA ELA

MEMORIA JUSTIFICATIVA



ROBLEDO DE CHAVELA

NECESIDAD ABORDADA CON EL PROYECTO

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una patología neurodegenerativa muy cruel y letal que se caracteriza por la degeneración progresiva de las neuronas motoras hasta la muerte de las mismas. Como consecuencia, la ELA va poco a poco paralizando prácticamente todos los músculos del cuerpo de quien la padece, de forma que la persona va dejando progresivamente de andar, moverse, hablar, comer...hasta incluso de respirar sin ayuda. Frente a ello, los sentidos y la capacidad intelectual se mantienen intactos, por lo que el paciente es consciente en todo momento de cómo su autonomía va mermando y cómo va evolucionando la enfermedad. Y todo ello en poco tiempo. Y es que la esperanza media de vida de estas personas está entre los 3 y los 5 años (el 50% de los pacientes fallece antes de los 4 años tras el diagnóstico).

A medida que el paciente de ELA va sintiendo la pérdida de fuerza y viendo cómo aumenta su fatiga, cómo se van atrofiando sus extremidades, cómo pierde el control de su cuerpo y depende cada vez más de los demás, se enfrenta a numerosas preocupaciones físicas y psicológicas. Su vida y proyectos se rompen y la incertidumbre del futuro lo bloquea, al tiempo que se incrementa la ansiedad y surgen preocupaciones (despedidas, separaciones, pérdidas físicas, aspectos económicos, hijos...), muchos miedos (a estar solo, a la asfixia, a no poder comer, a la muerte...) y la depresión. Esto ocasiona que tanto los afectados como sus familiares necesiten de apoyo y acompañamiento, tanto físico como personal, durante todas las fases de la enfermedad.

Por su gravedad, su enorme capacidad invalidante (necesitando cuidados permanentes y cambiantes en función de la fase de la enfermedad) y su limitada esperanza de vida, la ELA constituye un importante problema de salud y dependencia. A esto se le añade la falta de algunas coberturas sanitarias (el Sistema Nacional de Salud no cubre todos los servicios, productos y gastos que ocasiona la enfermedad), la gravedad de las complicaciones, el cambio en la estructura y dinámica familiar y los problemas emocionales y psicológicos que genera tanto en el paciente como en su entorno socio-familiar.

Aunque el número de enfermos pueda sonar reducido (sobre los 4.000-4.500), su tasa de incidencia (1 sobre 400 habitantes) la sitúa como la tercera enfermedad neurodegenerativa más relevante, después del Alzheimer y el Parkinson. La corta esperanza de vida provoca que el número de supervivientes en un momento dado sea bajo, pero más de 100.000 españoles acabarán desarrollando la enfermedad.

ACTIVIDADES DESARROLLADAS CON LA COLABORACIÓN

Gracias a la aportación económica del sorteo solidario contra la ELA en Robledo de Chavela, hemos podido adquirir un nuevo sillón bipedestador y, en consecuencia, reducir la lista de espera existente para prestar ese producto a nuestros pacientes, ya que se trata de un producto muy demandado debido a sus múltiples beneficios.

Es un sillón que, además de reclinarsse, ayuda a la incorporación de los usuarios. Proporciona comodidad y confort al estar reclinado y levanta a la persona sin esfuerzo para ésta ni para el cuidador principal. Así mismo, permite estirar los músculos y mejora la amplitud de movimiento.



Los productos de apoyo son dispositivos o adaptaciones que, supliendo sus movimientos o ayudando en las limitaciones funcionales de la persona discapacitada, hace que ésta pueda realizar sus actividades de la vida diaria de una forma más independiente y autónoma.

El servicio de préstamo de productos de apoyo de nuestra Asociación es un servicio complementario a las prestaciones y servicios del Sistema Nacional de Sanidad y se basa fundamentalmente en dos puntos: la compra de nuevo material y el reciclaje de recursos mediante la reutilización de los productos y la concienciación a la población sobre la racionalización de los mismos.

A continuación, se detalla cómo funciona el servicio de préstamo en nuestra Asociación:

- En primer lugar, hay que realizar la solicitud del producto poniéndose en contacto con la Asociación y rellenando la hoja de préstamo. Hay que destacar que la asignación de los productos se hace en función de la disponibilidad.
- Una vez asignado el sillón hay que abonar un depósito de 80€ que, se devuelve una vez devuelto el material. Este importe se destina al mantenimiento del servicio, gastos de arreglo y/o limpieza de los productos para así hacer posible su reciclaje. Como excepción, aquellos pacientes que tienen dificultades económicas (acreditándolo previamente) no tendrán que abonar este importe, dado que pertenecerían a nuestro Fondo Solidario.
- El siguiente paso es el transporte del sillón. Para ello, existen dos opciones: recogerlo en la asociación sin ningún coste asociado o, por el contrario, que nuestro transportista lo lleve al domicilio del paciente, en cuyo caso el coste correría a cargo del afectado.
- Por último, resulta fundamental que el beneficiario cuide los productos y se comprometa a devolverlos en buen estado cuando ya no los use o necesite (bien por evolución de la enfermedad o bien por fallecimiento) para que puedan ser usados por otras personas.



OBJETIVOS PERSEGUIDOS

Objetivo General: Mejorar la autonomía y calidad de vida de los pacientes de ELA.

Objetivos Específicos:

- Prevenir situaciones de deterioro físico y prolongar las situaciones de independencia funcional.
- Reducir el gasto económico que supone a los afectados de ELA la adquisición de los productos de apoyo requeridos a lo largo de la enfermedad.
- Adecuar el entorno a las características del usuario por medio de material técnico.
- Facilitar al cuidador principal el manejo diario de la persona afectada.
- Mantener el producto en buen estado y optimizar el funcionamiento del servicio de préstamo.

RESULTADOS CONSEGUIDOS

Gracias a la aportación económica se han conseguido los siguientes resultados:

- Se ha mejorado el bienestar y la autonomía del enfermo de ELA en cuanto al cambio postural y la bipedestación.
- Se ha facilitado el mantenimiento del paciente de ELA en su entorno.
- Se ha adquirido material de elevado coste sin necesidad de que la persona haya tenido que comprar el mismo; evitando de esta manera que la familia efectúe un gasto más para su economía familiar, dadas las necesidades ya patentes.
- Se han disminuido las listas de espera para la obtención de un sillón de bipedestación.
- Se ha sensibilizado a las familias, en las que algún miembro de ellas ha fallecido como consecuencia de la ELA, de la donación de materiales que pueden ser de utilidad para otras personas que se encuentren en la misma situación.

JUSTIFICACIÓN DEL GASTO

JUSTIFICACIÓN ROBLEDO DE CHAVELA						
Nº ORDEN	Nº FACTURA	FECHA FACTURA	PROFESIONAL	SERVICIO	IMPORTE IMPUTADO	FECHA DE PAGO
1	17233318	18/09/2023	SOCIOSANI INICIATIVAS SOCISANITARIA S.L	Sillón elevador milano	729,63€	11/10/2023
TOTAL					729,63€	