



Consulta la buena práctica



FUNDACIÓN FRANCISCO LUZÓN

COMUNIDAD DE LA ELA



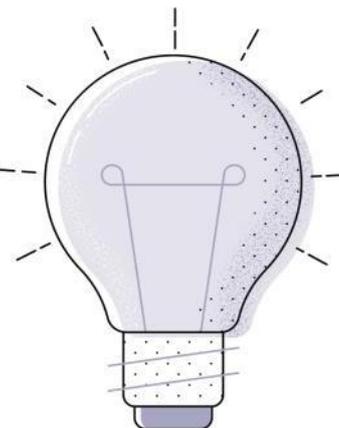
ÍNDICE

1. RESUMEN DE LA BUENA PRÁCTICA	3
2. ÁMBITO DE ACTUACIÓN	3
3. PERSONAS BENEFICIARIAS	4
4. TIPO DE ACTIVIDAD	5
5. ÁMBITO TERRITORIAL	5
6. DESCRIPCIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA	6
7. JUSTIFICACIÓN	8
8. OBJETIVOS.....	9
9. PALABRAS CLAVES	9
10. TEMPORALIZACIÓN.....	11
11. HITOS.....	11
12. RECURSOS	11
13. FINANCIACIÓN	12
14. ALINEACIÓN CON OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLE (ODS).....	13
15. COHERENCIA CON LOS PRINCIPIOS DEL MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL Y CENTRADA EN LA PERSONA (AICP)	14
16. COHERENCIA CON LOS CRITERIOS COMPLEMENTARIOS.....	16

1. RESUMEN DE LA BUENA PRÁCTICA

"COMUNIDAD DE LA ELA", está orientada a fortalecer, establecer sinergias y articular acciones de coordinación y cooperación entre todas las entidades del territorio nacional que trabajan en el ámbito de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

La Comunidad de la ELA ha sido motor indispensable en la formación de la Confederación Nacional de Entidades de ELA y apoyo indudable para la aprobación de la Proposición de la Ley ELA por unanimidad en el Congreso.



2. ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Detallar el ámbito de actuación marcando con una X la opción u opciones que correspondan de la siguiente tabla:

Personalización, integralidad y coordinación: <i>experiencias aplicadas de atención o de intervención que favorezcan la autonomía personal, la independencia funcional, el bienestar y la participación de las personas que tienen necesidad de apoyos.</i>	X
Productos de apoyo y TIC: <i>diseño y/o implementación de tecnologías, productos de apoyo y TIC para favorecer la autonomía, la independencia, el bienestar y la seguridad, tanto de las personas que tiene necesidad de apoyos como de las personas que les atienden o cuidan.</i>	X
Entorno físico y comunitario: <i>experiencias que desarrollen el diseño arquitectónico, mejoras relacionadas con el entorno residencial de la persona, actuaciones ambientales dirigidas a favorecer la accesibilidad, etc.</i>	
Desarrollo organizativo y profesional: <i>Innovaciones organizativas, metodológicas o normativas que medien o favorezcan la aplicación del modelo, a través de cambios normativos, instrumentos de evaluación, adaptaciones en los sistemas de organización y gestión de los centros y recursos, coordinación sociosanitaria, metodologías e instrumentos de atención personalizada, adaptación de perfiles profesionales y formas de actuación.</i>	X
Acciones de comunicación: <i>aquellas experiencias relacionadas con medios de comunicación dirigidas a romper los estereotipos e imágenes erróneas sobre la vejez, discapacidad, enfermedad, etc., que propongan una visión que ponga en valor a las personas.</i>	X
Generación de conocimiento: <i>iniciativas dirigidas a la investigación, evaluación, publicaciones, entornos académicos que favorezcan la generación de conocimiento y visibilicen los avances en nuevos modelos de atención y/o cuidados.</i>	X
COVID-19: <i>se refiere a aquellas iniciativas que hayan nacido o se hayan tenido que ajustar específicamente en el marco de la pandemia del virus de la COVID-19.</i>	

3. PERSONAS BENEFICIARIAS

Detallar las características de las personas beneficiarias marcando con una X la opción u opciones que correspondan:

Personas mayores	
Personas con discapacidad	X
Personas en situación de dependencia	X
Familias	X
Profesionales	X
Sociedad en general	X
Otro/s	

Describa las características principales de las personas beneficiarias de la experiencia:

Comunidad de la ELA está enfocado directamente a beneficiar a personas diagnosticadas con la enfermedad de ELA y a sus familiares, pero la característica principal del programa es que, al establecer sinergias con las diferentes asociaciones implicadas, se crea una red que indirectamente se está beneficiando toda la Comunidad que se encuentra afectada de manera directa o indirecta por la enfermedad. Teniendo presente lo anterior, las características principales de las personas beneficiarias son:

- Personas que padecen ELA, en la actualidad (3900 personas). El enfermo de ELA en nuestro país se convierte en un enfermo domiciliario, con un coste mínimo para el sistema nacional de salud, pero con un coste económico y humano para el propio afectado y para su entorno familiar absolutamente inhumano.
- Los familiares de personas afectadas; La responsabilidad del cuidado y la supervivencia de un/a enfermo/a de ELA recae por lo general sobre su entorno familiar. Como mínimo, quien padece ELA, necesita dos personas que asuman las funciones de cuidadores, lo que recae sobre sus familiares directamente y mayormente sobre las mujeres (porque suele ser más habitual que ellas sean las cuidadoras principales). De todo esto se deduce que las familias son en la actualidad las grandes proveedoras de servicios de apoyo a enfermos/as con ELA, a coste cero para el sistema sanitario, pero con un coste muy alto emocional y económico para sí mismas.
- 17 entidades y asociaciones de pacientes y de afectados por la ELA con un total de 117 profesionales contratados o voluntarios que conforman los equipos multidisciplinares (fisioterapeutas, logopedas, trabajadores/as sociales, psicólogos/as, terapeutas ocupacionales, musicoterapeutas, entre otros.
- Grupos de investigación que trabajan en la ELA que participan en el programa.
- Consejería de Sanidad y Consejería de Servicios Sociales de las 17 CCAA que participan en el programa y la información, coordinación y recursos generados en el ámbito del programa les sirve para mejorar sus políticas de acuerdo a la necesidad y los datos reales.

4. TIPO DE ACTIVIDAD

Detallar el tipo de actividad de su entidad marcando con una X la opción u opciones que correspondan:

Centro residencial	X
Comunidades, viviendas, domicilios	X
Centros ocupacionales	
Centros de día	
TAD, SAD	
Escuelas, universidades y otros centros educativos	X
Lugares y centros de trabajo	X
Políticas públicas	X
Transporte	
Ocio	
Cultura	
Deporte	
Otro/s	X
Describa el tipo de actividad de la entidad que lleva a cabo la buena práctica: Salud, discapacidad y dependencia.	

5. ÁMBITO TERRITORIAL

Detallar el ámbito territorial de su entidad marcando con una X la opción que corresponda, especificando la zona de actuación:

Local (Especificar municipio):	
Provincial (Especificar provincia):	
Autonómico y regional (Especificar comunidad autónoma y/o región):	
Estatal	X
Unión Europea	
Internacional	
Indique el lugar/es en los que se desarrolla la buena práctica:	

6. DESCRIPCIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

Describe a continuación, de forma detallada, en qué consiste la buena práctica, metodología empleada, fases de implementación, etc. (máximo 2.000 palabras):

El programa **Comunidad de la ELA**, representa el motor de la actividad e inspiración de la Fundación Francisco Luzón en beneficio de las personas afectadas por la ELA para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, familiares y/o cuidadoras y eliminar todas aquellas barreras que dificultan el acceso a los servicios sociosanitarios en condiciones de igualdad y no por nivel económico o social.

Comunidad de la ELA, **subvencionado por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030**, ha realizado distintas actividades con todas las entidades, asociaciones y grupos de acción de las 17 Comunidades Autónomas con la finalidad de **optimizar la atención integral sanitaria y social de calidad** de personas afectadas de ELA y sus familias, creando, elaborando y trabajando en una red que aun las voces de todas las personas que forman parte de esta comunidad. Por este motivo hemos querido elaborar un programa que abarque desde el nivel más individual hasta lo más global.

Una de nuestras líneas principales, como hemos remarcado antes, es la unión de una sola voz. Para ello hemos trabajado, a través de convenios de colaboración, en las diferentes Comunidades autónomas y con sus correspondientes **Asociaciones de Pacientes de ELA**, con la idea de lograr la equidad de atención sociosanitaria de los enfermos y afectados a nivel nacional, en todos los ámbitos geográficos del estado, concienciando para que sea tomada en consideración como una enfermedad muy compleja con problemática y necesidades específicas. Toda esta labor se consolidó el 7 de abril de 2022, con la **Confederación Nacional de Entidades de ELA "ConELA"**, estableciendo así un **único interlocutor con el Estado**.

Actualmente ser un único interlocutor con el Estado es fundamental para el momento en el que se encuentra la Comunidad de la ELA, debido a que el pasado **8 de marzo de 2022**, el Congreso de los Diputados aprobó por unanimidad parlamentaria la **Proposición de la Ley ELA** para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con ELA. Un trabajo que apoyó desde un principio la Fundación Luzón con el respaldo de **informes científicos y sociosanitarios** para concienciar a los diferentes grupos parlamentarios y a Presidencia de la gravedad de la situación de enfermos de ELA y familiares en nuestro país. Actualmente, gracias a la conformación de ConELA, trabajamos conjuntamente en las enmiendas para que sea una Ley que atienda las necesidades de personas afectadas. En todo el proceso que estamos desarrollando como Fundación y como Oficina Técnica de ConELA, también está siendo respaldado por tres auditorías subvencionadas por **Probono**.

Una de las líneas de trabajo del programa es la visibilidad y conocimiento de la enfermedad debido a que este desconocimiento de la patología tiene como resultado que **no se cumplan debidamente el art. 22 y 25 de la Declaración de los Derechos humanos** de personas enfermas de ELA por parte de los valoradores de la dependencia y del personal sanitario, en este sentido se elaboró el proyecto **"Conoce la ELA"** con el que se han desarrollado las siguientes actividades:

- Talleres en diferentes CCAA para que se pueda conocer las características concretas de la enfermedad y crear **Protocolos de actuación en las Comunidades Autónomas. Se promueven protocolos de agilización de las tramitaciones como Discapacidad y Dependencia.** Para que las personas afectadas y enfermas cuenten con las herramientas que necesitan vivan donde vivan. Sin ver sus derechos mermados por residir en territorios rurales, Comunidades Autónomas con menos recursos o territorios insulares.
- **Servicio de Información y Orientación:** Se atienden consultas referidas a la enfermedad y se deriva a los recursos pertinentes.

Otra de las necesidades de la enfermedad es la formación continuada de dotar a las personas encargadas del cuidado del paciente con ELA, de conocimientos específicos y actualizados para reaccionar ante imprevistos y las dificultades del día a día del/la paciente. En este sentido elaboramos desde la Fundación, la Plataforma de **formación online gratuita "EscuELA"**, destinada a **formar a cuidadores y profesionales** de la Comunidad de la ELA. Su contenido está realizado por personas profesionales expertas en ELA de diferentes ámbitos científicos. Además de los cursos impartidos en el ámbito de la plataforma **EscuELA**, el programa contempla otras acciones de formación específicas, tecnologías para comunicación alternativa, talleres sobre el duelo y terapia respiratoria.

Como hemos apuntado anteriormente, creemos que la visibilidad de la enfermedad es primordial para que haya un aumento en investigación y en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas. Para ello la **Fundación Luzón** con la **Comunidad de la ELA** realiza varias acciones anuales:

- CREER: Encuentro anual para personas afectadas por la ELA y Asociaciones con ELA, que se realiza en Burgos durante una semana al año.
- El día mundial de la ELA, **21 de junio de 2021**, se iluminan más de **250 municipios** de las 17 Comunidades Autónomas y más de **400 monumentos** de toda España, entre ellos el Congreso de los Diputados, la Cibeles.

Desde la Fundación Luzón creemos importante que la mejora de la Calidad de Vida de las personas con ELA y sus familiares, no puede ser de otra forma que **anando fuerzas con las diferentes entidades y grupos de acción** de personas afectadas. Creando vínculo con todas las fuerzas nacionales para escalar no solo a nivel social y sanitario, sino que esas garantías se fijan a nivel político y legal.

7. JUSTIFICACIÓN

Especifique el motivo o causa que motivó la puesta en marcha de la iniciativa:

En España la **Esclerosis Lateral Amiotrófica** presenta una prevalencia de 5,4 casos por 100.000 habitantes, se estima que existen unas **4000 personas afectadas** en este momento, una prevalencia que puede confundir la enfermedad con una enfermedad rara o minoritaria, pero hay que saber que la enfermedad tiene un corto periodo de vida (de media 3 años), lo que mantiene la media de prevalencia baja.

Una persona enferma de ELA en nuestro país se convierte en un **enfermo domiciliario**, con un coste mínimo para el **Sistema Nacional de Salud**, pero con un coste económico y personal de la propia persona afectada y para su entorno familiar absolutamente inhumano. Nuestro sistema universal de salud expulsa de su protección de pacientes de ELA y lo deja en el más absoluto desamparo.

Asimismo, ocurre con la tramitación de **Incapacidad Laboral y Discapacidad**, ya que de media una persona afectada tarda un año en recibir el diagnóstico definitivo, tras esta espera, los pacientes de ELA comienzan con el proceso de reconocimiento de Discapacidad. El tiempo medio de reconocimiento oficial de Discapacidad para los pacientes de ELA es de **11,4 meses**, a lo que se añaden otros **5,2 meses** más en recibir la prestación. Este retraso es especialmente grave teniendo en cuenta que la resolución de **Dependencia** supone la mitad de la esperanza de vida de los pacientes con ELA.

Por añadidura, las personas afectadas por ELA, **no tienen acceso a la Atención Residencial**. No existen residencias en España que ofrecen plazas para esta patología, debido al coste y al cuidado intenso que requieren.

Es el momento de tomar decisiones informadas y eficaces. La sociedad española está proclamando a gritos el total abandono de las personas enfermas de ELA. Somos una sociedad avanzada, disfrutamos de los mejores índices mundiales de bienestar social, desde todas las perspectivas de análisis. Sin embargo, nuestro colectivo vive una media de 3 años abocado a un presente sin recursos, a un futuro hipotecado para los que se quedan y a morir después de una etapa agónica en su casa, atendiendo por los suyos.

8. OBJETIVOS

Indique el Objetivo General y los Objetivos Específicos de la iniciativa:

Objetivo General:

Optimizar la atención integral sanitaria y social de calidad de personas afectadas de ELA y sus familias mediante el fortalecimiento del movimiento asociativo de las entidades de afectados que trabajan en los diferentes territorios de nuestro país en el ámbito de la ELA, promoviendo su coordinación, colaboración y trabajo en red en el plano estatal. Se trata de la única red estatal representativa de entidades que trabajan en el ámbito de ELA.

Objetivos Específicos:

- Mejorar la calidad y la eficiencia de las actuaciones realizadas por las asociaciones que trabajan en nuestro país por las personas con ELA, mediante la coordinación de recursos e información, impulso de iniciativas comunes y fomento de la participación de la sociedad científica y de profesionales.
- Mejorar la atención a las personas con ELA, familiares y personas cuidadoras mediante la puesta en marcha de programas formativos y plataformas interactivas para cuidadores/as formales e informales y profesionales vinculados a la enfermedad.

9. PALABRAS CLAVES

Describa cuatro "palabras claves" relacionadas con su buena práctica y por qué tienen importancia, por ejemplo: palabra clave "Personalización", porque llevamos a cabo una atención personalizada, centrada en las características e idiosincrasia de cada una de las personas, teniendo en cuenta su opinión, intereses, valores, costumbres...

COMUNIDAD: La diferencia de recursos sociosanitarios entre las distintas comunidades del país, hace que la forma de trabajar para erradicar esta desigualdad y la garantizar la mejora de calidad de vida sea de forma unánime, entre todos/as los/as afectados/as que forman parte de la enfermedad.

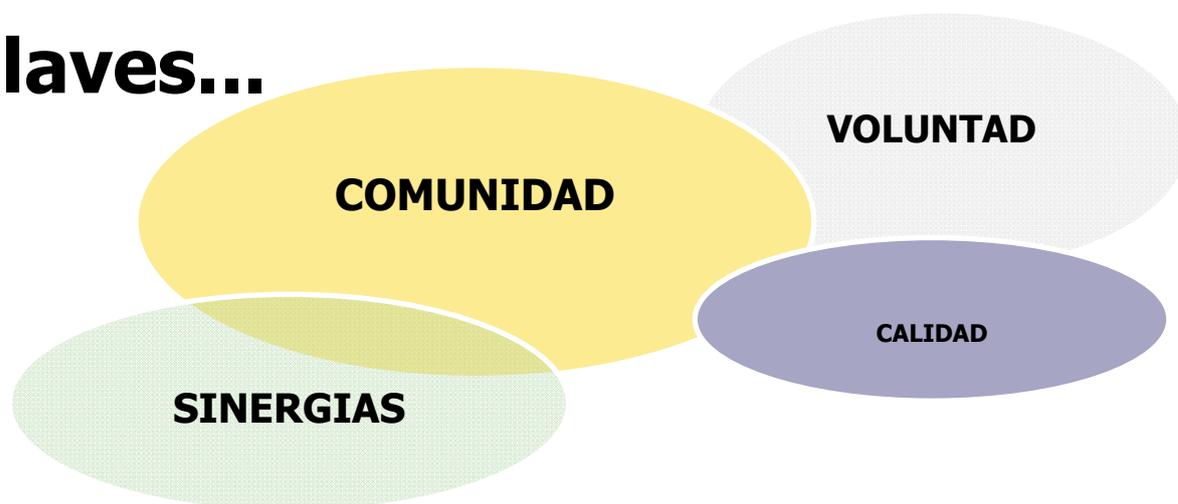
SINERGIAS: Realizando un trabajo coordinado con todas las asociaciones de pacientes de ELA del país, poniendo en valor las diferencias autonómicas y trabajando para afianzar, de forma equitativa, los derechos sociales y sanitarios para las personas afectadas.

ALIANZAS: En el programa Comunidad de la ELA, vemos imprescindible tener convenios con todos los estratos relacionados con la enfermedad, desde las propias asociaciones, pasando por las empresas y consejerías de sanidad y sociales autonómicas. Consideramos primordial este trabajo para poder exigir al estado que cumpla con sus obligaciones.

CALIDAD: Todo nuestro trabajo tiene como objetivo la mejora de la calidad de vida

de los pacientes de ELA y sus familiares. Gracias al programa "Comunidad de la ELA" en coordinación con las Asociaciones hemos podido desarrollar proyectos como fisioterapia respiratoria a domicilio, o desarrollo de dispositivos de comunicación, facilitando recursos que no están llegando a los enfermos.

Claves...



10. TEMPORALIZACIÓN

Indique la fecha de inicio de la buena práctica (mes y año):

Año de inicio: 2016
Mes de inicio: mayo

11. HITOS

Describir hitos importantes, como, por ejemplo, premios, reconocimientos recibidos por la iniciativa que se presenta. Si no los hubiera, indicar no procede.

- **Confederación de entidades de ELA, ConELA:** Aunando en una confederación 15 Asociaciones de enfermos/as de ELA, unificando en una sola voz.
- **Proposición Ley ELA:** Gracias al trabajo conjunto con todas las Asociaciones de Pacientes de ELA pudimos visibilizar la problemática a la que se exponen las personas afectadas/as por la ELA. Esta labor colectiva fue un gran hito que tuvo como resultado la aprobación de forma unánime en el Congreso de una Ley que garantice una mejora en la calidad de vida en enfermos/as y sus familias.
- **Convenios con las Consejerías de Sanidad y Sociales** con la mayoría de las Comunidades Autónomas.

Premios:

- Premio León a la Solidaridad.
- Premio a la Fundación Luzón; Mejor Organización de Apoyo al Paciente 2018.
- Premio de Honor "Todos somos Estudiantes" a Francisco Luzón. En el Homenaje 2018 en reconocimiento a su trayectoria, su vinculación con el Club y su lucha en defensa de los pacientes con ELA en España.

12. RECURSOS

Describir los recursos necesarios para llevar a cabo la experiencia, en cuanto a personal necesario y recursos materiales:

- Personal necesario para llevar a cabo la experiencia:

La Fundación Luzón ha tenido desde su fundación la misión de formar la Comunidad de la ELA, por lo que los recursos humanos necesarios han sido cada persona que forma parte de la plantilla de trabajo de la Fundación:

1. Responsable de Calidad de Vida y técnico de proyectos.

2. Responsable de investigación.
3. Responsable de Gestión.
4. Responsable de Marketing.
5. Órgano de Gobierno de la F. Luzón.

- Recursos materiales necesarios para llevar a cabo la experiencia:

1. Los recursos que hemos necesitado han sido toda la tecnología disponible para hacer efectivo nuestro trabajo, en nuestra propia sede de Fundación.
2. Viajes y dietas para la realización de reuniones conjuntas con todas las asociaciones.

13. FINANCIACIÓN

Detallar el tipo de financiación con el que cuenta la buena práctica, marcando con una X la opción u opciones que correspondan:

Recursos propios	X
Cuota de personas usuarias	X
Ingresos derivados de la prestación de servicios/productos	X
Subvenciones	X
Otros	
Especificar otras fuentes de financiación diferentes:	

14. ALINEACIÓN CON OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLE (ODS)

Elegir el objetivo/s de desarrollo sostenible a los que contribuya la buena práctica, marcando con una X la opción u opciones que correspondan:

Acabar con la pobreza	
Hambre cero	
Salud y bienestar	X
Educación de calidad	
Igualdad de género	
Agua limpia y saneamiento	
Energía asequible y no contaminante	
Trabajo decente y crecimiento económico	
Industria, innovación e infraestructura	
Reducción de las desigualdades	X
Ciudades y comunidades sostenibles	
Producción y consumo responsables	
Acción por el clima	
Vida submarina	
Vida de ecosistemas terrestres	
Paz, justicia e instituciones solidarias	
Alianzas para lograr los objetivos	
No procede / No aplica	

15. COHERENCIA CON LOS PRINCIPIOS DEL MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL Y CENTRADA EN LA PERSONA (AICP)



Principio de Autonomía

Se promueve la capacidad de autogobierno de las personas y su derecho a tomar sus propias decisiones acerca de su plan de vida, así como a que sus preferencias sean atendidas, también cuando presentan situaciones de gran dependencia, pudiendo hacer elecciones entre diferentes alternativas.

Para la Fundación éste es uno de los principios guía, que a pesar de la enfermedad las personas puedan mantener su autonomía, es por ello por lo que presentamos las soluciones tecnológicas más novedosas para la autonomía y comunicación de las personas con ELA. También pueden ser de gran utilidad para otras personas con discapacidad que afecte a su movilidad. Dando voz a personas con ELA es un proyecto que facilita formación, información y acompañamiento a las personas adultas afectadas por la ELA con problemas de comunicación y que vayan a empezar a necesitar el uso de dispositivos de comunicación a través del reconocimiento de iris.

Principio de Individualidad

Se reconoce que cada persona es única y diferente del resto, por tanto, las actuaciones responden a criterios de personalización y flexibilidad.

Aunque nos vemos en la necesidad de impulsar políticas que den respuesta a las generalidades el programa Comunidad de la ELA, se conforma con las demandas individuales que realizan los enfermos de ELA y sus familias. Por ello es importante un programa que visibilice las problemáticas reales de las personas afectadas, teniendo en cuenta desde la base las reclamaciones individualizadas para poder conformar algo en conjunto, que todos se sientan parte e identificados. Dicho de otra manera, cada persona con ELA es única y como tal debe ser atendida, dando respuesta a sus individualidades.

Principio de Independencia

Se reconoce que todas las personas poseen capacidades que deben ser identificadas, reconocidas y estimuladas con el fin de que, apoyándonos en ellas, se puedan prevenir o minimizar las situaciones de discapacidad o de dependencia.

Entendemos que la información da poder, y desde ahí impulsamos el proyecto EscuELA para formar a personas con ELA y a sus cuidadores/as. El objetivo es dotar de todos los conocimientos, aptitudes y actitudes necesarios para poder tratar y acompañar a los afectados durante todo el proceso de la enfermedad y desde ahí promover su independencia.

Valorando las necesidades individuales de las personas, tanto de la persona enferma como las personas afectadas por la enfermedad, como son familiares y profesionales. El programa parte de las vivencias de las personas, y sus problemas individuales.

Principio de Integralidad

Se contempla a la persona como un ser multidimensional en el que interactúan aspectos biológicos, psicológicos y sociales entendidos como una globalidad a la hora de actuar con las personas. Para garantizar la actuación óptima en todos estos ámbitos, el conjunto de recursos sociosanitarios y de otros sectores deben planificarse, diseñarse y organizarse, no con el eje puesto en los servicios, sino girando alrededor de las personas para que la atención y los apoyos lleguen de manera integrada a quienes los precisan.

Una persona enferma de ELA necesita un equipo multidisciplinar (neurólogos/as, trabajadores/sa sociales, psicólogos/as, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, nutricionistas...) debido a la complejidad de la enfermedad. Este equipo multidisciplinar no existe en todas las Comunidades Autónomas, y si las hay, muchas personas afectadas no tienen la suerte de acceder con facilidad al recurso debido a que su domicilio está en zonas alejadas de la ciudad. Lo mismo sucede con los trámites de la incapacidad laboral, dependencia y discapacidad, no en todas las comunidades los trámites burocráticos llevan el mismo tiempo. Gracias a la Comunidad de la ELA, se han dado los primeros pasos en que la igualdad de recursos y servicios a nivel nacional sea obligatoria a nivel legal.

Principio de Participación

Se reconoce que las personas tienen derecho a participar en la elaboración de sus planes de atención y de apoyo a su proyecto de vida. Y también a disfrutar en su comunidad, de interacciones sociales suficientes y gratificantes y acceder al pleno desarrollo de una vida personal y social plena y libremente elegida.

La Fundación Luzón promueve la participación de las personas enfermas de ELA, la mejor muestra es que nuestro fundador es una persona que padeció ELA: gracias a su participación activa, hemos logrado ser quienes somos hoy, creemos que quien mejor que una persona que vive con esta enfermedad para crear conciencia de lo que es y que significa vivir con ella.

Además:

La Fundación Luzón participa desde el comienzo en todas las actividades realizadas por las personas afectadas:

- Plataforma de afectados/as: reunión mensual de enfermos/as y familiares con temas vinculantes de la enfermedad.
- Eventos anuales de afectados (Crear, Bosquela, El día mundial de la ELA)
- Reuniones de coordinación con todas las Asociaciones de pacientes de ELA.
- Conformación de ConELA.

Principio de Inclusión social

Se reconoce que las personas deben tener la posibilidad de permanecer y participar en su entorno, disfrutar de interacciones positivas y variadas y tener acceso y posibilidad de acceder y gozar de los bienes sociales y culturales.

Nuestro proyecto Dando Voz a personas con ELA persigue la inclusión de las personas enfermas de ELA en los diferentes espacios públicos. La comunicación alternativa existente en la actualidad para cubrir las necesidades individuales y hacer un uso exitoso de la tecnología para conseguir la comunicación con su entorno y mantener las relaciones y la participación activa en su vida diaria.

Principio de Continuidad de atención

Se reconoce que las personas deben tener acceso a los apoyos que precisan de manera continuada, coordinada y adaptada permanentemente a las circunstancias de su proceso.

Una de las líneas básicas del programa Comunidad de la ELA es que las personas que pertenecen a distintas Comunidades Autónomas puedan tener las mismas condiciones sanitarias y sociales sean de dónde sean. El refuerzo en las distintas consejerías sanitarias y sociales, de las distintas comunidades, es para que las personas afectadas por la enfermedad de ELA, no tengan que tener una desventaja añadida por vivir en el territorio en el que vivan.

La situación de la enfermedad de ELA es muy crítica, no es respaldada por los sistemas sociales ni sanitarios del Estado, La Fundación crea proyectos dónde abastece con recursos y servicios a las personas que no tienen acceso a esos apoyos. La Comunidad de la ELA ha contribuido a que exista una coordinación con las Asociaciones de Pacientes que realizan atención directa a los enfermos y así puedan determinar de primera mano las necesidades de los afectados.

16. COHERENCIA CON LOS CRITERIOS COMPLEMENTARIOS



Criterio de Innovación

Desde la experiencia se plantean cambios con respecto a los modelos tradicionales de atención o se cuestionan los enfoques clásicos relacionados con la imagen de las personas o con el modo de desarrollar intervenciones o actuaciones.

Desde la Fundación Luzón se está cambiando la actitud de la sociedad frente a la ELA, a través de una visión transformadora de la realidad. Ha sido precursor de que los **organismos públicos** se organicen de manera más eficiente, generando relevancia en el **sector médico-científico** para que la sociedad conozca y entienda la dureza de esta enfermedad.

Criterio de Transferibilidad

La experiencia contiene elementos y características que facilitan su generalización, replicabilidad o adaptación.

Este proyecto **se amplía anualmente creando más redes** entre los afectados y es totalmente replicable en todas las entidades sociales que luchan con una enfermedad con una patología similar para poder disminuir la desprotección sociosanitaria.

Criterio de Trabajo en Red

Para el desarrollo de la experiencia se han establecido relaciones y acciones conjuntas con distintas entidades y agentes de la comunidad.

La base del programa es el trabajo en red con todas las Asociaciones y grupos de acción que se dedican o trabajan para las personas afectadas por la ELA. El trabajo en red para la inversión en investigación y mejora de calidad de vida es imprescindible para que se disponga por parte de los organismos públicos financiación y relevancia de la enfermedad.

Criterio de Perspectiva de Género

La iniciativa considera de forma transversal y sistemática las diferentes situaciones, condiciones, aspiraciones y necesidades de mujeres y hombres, incorpora objetivos y actuaciones específicas de género o contempla su impacto por género (personas destinatarias y profesionales).

En la mayoría de los casos las personas cuidadoras serán las propias familiares de la persona afectada (20h diarias de promedio), este rol lo suele desempeñar en un 87% una mujer. Desde la Fundación creemos que es importante poner en valor la desigualdad que sufren las mujeres en lo que respecta al cuidado y trabajar para tratar disminuir la brecha de género.

Criterio de Evaluación y Resultados

La experiencia cuenta con un sistema de evaluación y medición de resultados sobre:

- 1) Efectividad y cumplimiento de objetivos
- 2) Impacto social
- 3) Sostenibilidad y viabilidad técnica y económica

Después de mucho trabajo de coordinación con las distintas asociaciones y gracias al apoyo de una auditoría externa, por el proceso Probono, se ha conseguido lograr la unión de todas las entidades en una Confederación que defienda los derechos de las personas afectadas.

Este trabajo entre las asociaciones ha dado como resultado el apoyo a la creación de una Ley para los enfermos de ELA que ha sido aprobada de forma unánime por todos los partidos políticos.

El programa EscuELA, para la formación a cuidadores informales acerca de todos los aspectos de la enfermedad ha sido realizado por más de 1500 personas.

El desarrollo de este trabajo en red ha dado como resultado que se habrán nuevos enlaces en la rama de investigación y de proyectos de calidad de vida.

(Describir cómo se han evaluado los resultados de la experiencia?

El programa se ha evaluado a través de los siguientes indicadores:

- Número de Comunidades Autónomas.
- Número de reuniones mantenidas por la Comunidad de la ELA.
- Número de profesionales y/o voluntarias de las entidades que asisten a las reuniones.
- Número de visitas a la web ffluzon.org
- Número de personas asistentes al encuentro anual.
- Evaluación del encuentro anual.

Criterio de Evaluación y Resultados

- Número de entidades que participan en el Día Mundial de la ELA.
- Participación en el Ciclo de Proyecciones de La Caixa.
- Las entidades de pacientes hacen recomendaciones a las soluciones tecnológicas generadas.
- Elaboración y puesta en marcha de acuerdos que fomenten y faciliten la coordinación y cooperación entre las entidades que conforman la Comunidad de la ELA.
- Número de cursos para profesionales de las entidades.
- Número de personas profesionales y/o voluntarias asistentes a los cursos de formación.
- Evaluación de la formación impartida.
- Número de consultas atendidas en el Foro Virtual.
- Número de personas usuarias registradas en el Foro virtual.
- Número de personas inscritas en la Plataforma formativa EscueELA.
- Unificación de protocolos, programas y actuaciones entre las entidades.
- Disminución en la brecha de atención en las diferentes Comunidades Autónomas.
- Aumento de las sinergias en la investigación en ELA.

(Describir qué resultados se han obtenido?)

Los resultados obtenidos en el proyecto han sido los siguientes:

- Participan entidades de 15 Comunidades Autónomas.
- Realización de reuniones con las asociaciones y grupos de acción.
- Eventos y encuentros anuales.
- Creación y Oficina técnica de la Confederación de Entidades de ELA.
- La realización de talleres a cuidadores informales o profesionales.
- Aprobación de la Propuesta de LEY ELA.
- Convenios con las distintas Consejerías de Sanidad y Sociales de todas las Comunidades Autónomas.
- Respuesta a las consultas.
- Publicaciones de artículos.

Ambiente facilitador y otros criterios

En cuanto al entorno, aspectos socio-espaciales, comunitarios, ergonómicos y de otra tipología.

(Describir por qué guarda coherencia la buena práctica con este criterio complementario):

El programa de la Comunidad de la ELA es totalmente complementario con los aspectos socioespaciales, comunitarios y ergonómicos debido a que el trabajo está enfocado a que las personas de cada territorio pueda expresar sus dificultades (inaccesibilidad, carencia de profesionales, tiempos burocráticos de las distintas ayudas...) y sus facilidades (recursos, profesionales, asociacionismo) en lo que respecta a la enfermedad. Además, se hace un trabajo de conectar al enfermo y sus familias con los recursos de su comunidad. Se considera que para que haya una respuesta estatal, el trabajo se tiene que hacer en todas las dimensiones territoriales.