



MEMORIA XUSTIFICATIVA DO CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE A CONSELLERÍA DE POLÍTICA SOCIAL E IGUALDADE E A ASOCIACIÓN GALEGA DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (AGAELA) PARA O DESENVOLVEMENTO DO PROXECTO VivELAdigna NO EXERCICIO 2025

A Comunidade Autónoma de Galicia, segundo o establecido no artigo 27.23 do Estatuto de autonomía, en consonancia coa habilitación competencial outorgada ás comunidades autónomas polo artigo 148.1.20 da Constitución española, ten competencia exclusiva en materia de asistencia social, polo que, na súa virtude se aprobou a Lei 13/2008, do 3 de decembro, de servizos sociais de Galicia.

A Consellería de Política Social e Igualdade, a través da Dirección Xeral de Maiores e Atención Sociosanitaria, segundo o establecido no Decreto 139/2024, do 20 de maio, polo que se establece a súa estrutura orgánica, ten entre as súas funcións e competencias as relativas á atención das persoas maiores. No marco desas competencias están comprendidas as funcións dirixidas ao fomento de programas e actividades de promoción da autonomía persoal, de envellecemento activo así como o fomento das relacións interxeracionais.

Que a Asociación Galega de Esclerose Lateral Amiotrófica segundo os datos que constan no Rexistro Central de Asociacións da Comunidade Autónoma de Galicia con NIF G15496607 foi inscrita co número 2009/13265-1ª conforme á Lei Orgánica 1/2002, do 22 de marzo, reguladora do dereito de asociación.

Que os fins principais desta Asociación son:

- Promover a agrupación dos enfermos de Esclerose Lateral Amiotrófica, en diante ELA e os seus familiares.
- Defender a dignidade e os dereitos das persoas con ELA e con discapacidade.
- Promover a plena inclusión social das persoas que padecen ELA ou algunha discapacidade.
- Crear as condicións para que os socios poidan cumprir adecuadamente a misión.
- Promover actitudes sociais positivas cara as persoas con ELA ou con discapacidade.
- Promover a lexislación axeitada que mellore a situación dos afectados de ELA ou con discapacidade.
- Participar na orientación, coordinación e impulso do Movemento Asociativo no que está integrado a ELA con criterios de solidariedade.
- Recadar e difundir información xeral e especializada sobre os problemas da ELA e da discapacidade.
- Representar aos socios no eido local, provincial, autonómico, estatal e internacional.
- Desenvolver estratexias solidarias para que se poidan conseguir equilibrios interterritoriais en calidade e servizos.
- Desenvolver programas e actividades, dentro da propia discapacidade, dirixidos especificamente á atención da muller.





- Desenvolver programas e actividades, dentro da propia discapacidade, dirixidos especificamente á atención de persoas maiores.
- Desenvolver programas e actividades, dentro da propia discapacidade, dirixidos especificamente a calquera outro colectivo en risco de exclusión social.
- Desenvolver programas e actividades relacionados co fomento e participación do Voluntariado Social.
- Promover e por en funcionamento toda clase de iniciativas culturais, educativas, de lecer, sociais e sanitarias orientadas ás persoas con ELA ou con discapacidade.
- Promover e por en funcionamento todo tipo de programas de cooperación e desenvolvemento no exterior dirixidos ás persoas con ELA ou con algunha discapacidade.
- Sensibilizar á opinión pública e á Administración dos problemas de prevención, tratamento e curación desta enfermidade neurolóxica crónica e dexenerativa, e das consecuencias sociosanitarias que leva consigo.
- Mellorar a situación das persoas con ELA e con discapacidade, así como das súas familias, favorecendo a inclusión e a normalización persoal, familiar, social e laboral.
- Potenciar as canles de información e sistemas de axudas para os socios, a fin de mellorar a súa calidade de vida e propiciar a súa plena inclusión familiar, educativa, formativa, de relacións laborais, cultural, de lecer, de prestación de servizos e tratamentos psicosociais, rehabilitadores, ocupacionais, entre outros.
- Apoiar e representar o colectivo de afectados de ELA e as súas familias para a consecución dos seus dereitos e a denuncia da vulneración dos mesmos.

Calquera outro que de xeito directo ou indirecto, poida contribuír ó cumprimento da misión de AGAELA.

A Asociación Galega de Esclerose Lateral Amiotrófica figura inscrita no Rexistro Único de Entidades Prestadoras de Servizos Sociais co número E-5577, foi constituída no ano 2009, e conta na actualidade cun total de 643 persoas asociadas, das cales 151 son persoas afectadas directamente pola Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) ás que hai que sumar as persoas afectadas de forma indirecta (familiares e cuidadores) aos que AGAELA tamén ofrece servizos.

No ano 2024 AGAELA atendeu a 174 persoas enfermas de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), atención que, alcanzou tamén a persoas cuidadoras e familiares.

Os servizos que actualmente presta AGAELA ós seus asociados son:

- Servizos externalizados ou convidados con terceiras persoas ou entidades, fundamentalmente de rehabilitación, de axuda no fogar e apoio psicolóxico, cun copago por parte dos usuarios.
- Atención directa ós usuarios nas áreas de traballo social (asesoramento na tramitación de incapacidade laboral, discapacidade e dependencia) e de terapia ocupacional (asesoramento en accesibilidade, produtos de apoio e comunicación aumentativa e alternativa), con carácter gratuíto para os asociados.





AGAELA enfróntase ao reto de responder ás expectativas que creou a aprobación da Lei 3/2024, de 30 de outubro, para mellorar a calidade de vida das persoas con Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e outras enfermidades ou procesos de alta complexidade e curso irreversible. Hoxe a prioridade é revisar o que estamos a facer no ámbito da atención aos nosos usuarios, como estase a facer e con que recursos. Porque o que se necesita urxentemente é chegar a eles co nivel de servizo e coa proximidade que merecen.

Esa proximidade é a que vai permitir coñecer mellor as súas necesidades, de forma que se poida ofrecerlles servizos máis personalizados e, por tanto, mellores para seguir desenvolvendo a súa vida en convivencia coa enfermidade.

Igualmente, esta proximidade vai permitir que, na nosa interlocución coas Administracións Públicas, ofrezca propostas máis adecuadas para o desenvolvemento da Lei 3/2024, de 30 de outubro, tamén coñecida como Lei ELA.

A Asociación Galega de Esclerose Lateral Amiotrófica pretende obter un coñecemento profundo da situación que viven as familias cuidadoras e a calidade da atención recibida polas persoas enfermas e detectar os problemas aos que se enfrontan no seu día a día. Un de eles é a soidade ao longo do proceso. Mediante o proxecto VivELAdigna pretende que non se sintan soas e darlles acompañamento profesional e humano. As persoas enfermas e as súas familias deben sentirse amparadas. Pretende proporcionarlles información e asesoramento sobre os recursos necesarios para a atención do enfermo e do seus familiares.

Estímase que en Galicia hai uns 300 pacientes de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). O gran peso dos cuidados, por non dicir na súa totalidade, recae nas familias. Estas, á súa vez, apóianse na súa rede social próxima e nos servizos de axuda domiciliaria. Non existen cuidados especializados. A opción que lles queda ás persoas con Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é adaptar os seus fogares ás limitacións funcionais que progresivamente a enfermidade lles provoca. E é alí, na súa casa, onde deben recibir os apoios que precisan.

A Asociación Galega de Esclerose Lateral Amiotrófica atópase xa inmersa nun proceso de reestruturación que mira ao futuro inmediato e que aspira a conseguir os seguintes obxectivos:

- Facer unha avaliación do progreso da enfermidade e das necesidades derivadas do mesmo.
- Detectar necesidades en canto a produtos de apoio e accesibilidade da vivenda.
- Valorar o estado emocional do/a afectado/a e da súa rede de apoios (familia cuidadora ou convivente).
- Identificar situacións de aillamento social ou familiar, propoñendo solucións adaptadas.
- Formar, asesorar e apoiar emocionalmente a cuidadores/as.
- Informar sobre recursos e servizos dispoñibles a través de AGAELA e outras entidades





Que conforme aos requisitos previstos no artigo 19.4.c) da Lei 9/2007, do 13 de xuño, de subvencións de Galicia, e no artigo 40 do Decreto 11/2009, do 8 de xaneiro, polo que se aproba o Regulamento da Lei 9/2017, do 13 de xuño, de subvencións de Galicia, a Asociación Galega de Esclerose Lateral Amiotrófica é a única entidade de iniciativa social na Comunidade Autónoma que conta coa iniciativa e os recursos persoais e materiais necesarios para realizar este proxecto e pola tanto a única que o pode levar a cabo.

Desde a perspectiva das persoas afectadas, a posta en marcha deste proxecto representa un avance cualitativo e cuantitativo na atención que reciben. Ao apostar por unha intervención domiciliaria, personalizada e realizada por un equipo interdisciplinar especializado, AGAELA busca garantir unha atención centrada na persoa, máis próxima, adaptada á progresión da enfermidade e sensible ás dinámicas familiares e sociais. A atención no fogar facilita a detección precoz de necesidades, promove a prevención de complicacións asociadas á enfermidade e contribúe ao benestar emocional e físico tanto das persoas enfermas como dos seus cuidadores. Isto tradúcese nunha mellora directa da calidade de vida e da dignidade coa que se afronta o proceso da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

O Proxecto VivELAdigna reforza a posición de AGAELA como entidade de referencia en Galicia no ámbito da atención integral á Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), dotándoa de ferramentas e evidencias que lle permitirán afondar no diálogo coa administración autonómica e demais institucións públicas. O coñecemento de primeira man que se obterá a través das visitas domiciliarias e do traballo directo coas familias permitirá a AGAELA identificar necesidades emerxentes, detectar carencias no sistema actual de apoio e formular propostas concretas para a súa mellora, contribuíndo de forma activa á implementación da recentemente aprobada Lei 3/2024, de 30 de outubro, ou Lei ELA.

Así mesmo, as actuacións do proxecto recollidas na cláusula segunda, a súa adecuación ao ámbito competencial da Consellería de Política Social e Igualdade previsto no Decreto 139/2024, do 20 de maio, polo que se establece a súa estrutura orgánica, en tanto que unha gran porcentaxe das persoas afectadas por esta enfermidade son persoas maiores, e as específicas necesidades inherentes ao colectivo ao que van dirixidas, considéranse razóns que acreditan o seu interese social, conforme ao art.19.4.c) da Lei 9/2007, do 13 de xuño, de subvencións de Galicia.

Conforme ao exposto, é do interese da Consellería de Política Social e Igualdade subscribir un convenio de colaboración coa Asociación Galega de Esclerose Lateral Amiotrófica para contribuír ao financiamento do proxecto VivELAdigna durante o exercicio 2025.

1. As actuacións que conforman este proxecto son as que se detallan a continuación:

a). Visitas domiciliarias: Estas visitas, realizadas por un equipo que conta cun/unha psicólogo/a e un/unha fisioterapeuta formados/as en atención especializada a pacientes de ELA, teñen como finalidade que a persoa enferma viva a súa enfermidade cun razoable equilibrio que lle permita ser consciente da súa situación e tomar medidas oportunas que mitiguen as situacións de dependencia que lle vai carrexar.





b). Seguimento e asesoramento personalizado: O asesoramento, prestado tanto polo equipo itinerante como pola terapeuta ocupacional, ou, no seu caso, pola traballadora social, estenderase ás persoas cuidadoras. Ofreceranse as pautas e recomendacións necesarias que contribúan a unha atención integral de calidade e proporcionarase o adestramento funcional que permita o dominio dos produtos de apoio, así como as técnicas básicas de manexo da persoa enferma. Por outra banda a traballadora social, prestará asesoramento respecto a trámites relacionados con Dependencia, Discapacidade e Axudas.

c). Capacitación das persoas cuidadoras: É fundamental capacitar as persoas cuidadoras para que os cuidados que presten sexan os adecuados e non teñan consecuencias negativas na calidade de vida das persoas que atenden, e na súa propia. Esta capacitación realizarase polo/a fisioterapeuta, e/ou pola/o terapeuta ocupacional.

d). Formación: Realizaranse accións formativas dirixidas a persoas diagnosticadas de ELA, así como aos seus cuidadores/as principais e familiares que permitan a adquisición de destrezas, fomentando tamén a participación e o establecemento de relacións de apoio mutuo. Estas accións poderanse desenvolver de maneira presencial ou telemática, en función de dispoñibilidade das persoas participantes.

Estas accións formativas permitirán profundizar na comprensión da enfermidade, adquirir habilidades prácticas de manexo, mellorar o uso dos produtos de apoio e, sobre todo, previr o desgaste físico e emocional das persoas cuidadoras. A través destas sesións, ofreceranse contidos sobre:

- 1ª. Técnicas básicas de mobilización e hixiene postural.
- 2º. Comunicación e apoio emocional á persoa afectada.
- 3º. Xestión do estrés e autocuidado do propio cuidador/a.
- 4º. Información sobre recursos sociais e sanitarios dispoñibles.

Así mesmo, promoverase a participación activa e a creación de redes de apoio mutuo, facilitando espazos de encontro onde as persoas cuidadoras poidan compartir experiencias, intercambiar solucións prácticas e reducir a sensación de illamento que moitas veces acompaña esta tarefa.

Esta formación fóra do domicilio contribúe a reforzar o papel da persoa cuidadora como peza clave na atención integral, e garante que os cuidados prestados sexan de calidade, seguros e respectuosos coa dignidade da persoa enferma, ao tempo que se preserva o benestar da persoa que cuida.

e) Recursos: Cos diferentes materiais e recursos de apoio que acheguen as persoas cuidadoras e a propia AGAELA elaboraranse manuais, vídeos, fichas prácticas e infografías con recomendacións e información sobre o cuidado do benestar emocional e físico das persoas afectadas e das persoas cuidadoras. Estes recursos reuniranse nun catálogo que se porá a disposición da comunidade a través da páxina web da AGAELA.





2. A atención desenvolverase a través dun equipo itinerante, que acudirá previa cita aos domicilios dos/as socios/as. Inicialmente prevese a creación dun único equipo multidisciplinar que abarcaría toda a Comunidade Autónoma. O equipo de intervención para a realización do proxecto VivELAdigna estaría composto por:

1 Psicólogo/a.

1 Fisioterapeuta.

Este equipo será o encargado de realizar as visitas, implementar intervencións directas, asesorar e formar, tanto á persona afectada como ó seu entorno, e trasladar a información ó equipo técnico.

A periodicidade das visitas domiciliarias será mensual tendo en conta o territorio que abrangue, se ben, dependendo da evolución da enfermidade e das necesidades de cada afectado/a, esa periodicidade podería aumentarse.

A medida que AGAELA dispoña de máis recursos, contemplase a ampliación dos equipos itinerantes a dous, co seguinte ámbito de actuación:

Zona Norte: Provincias de A Coruña e Lugo.

Zona Sur: Provincias de Ourense e Pontevedra.

Esta división territorial busca aumentar a eficiencia do proxecto, optimizar os desprazamentos e reducir os tempos de resposta, xa que, como sabemos, as persoas afectadas pola Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) teñen de todo menos tempo.

A xustificación dos profesionais anteriormente designados ben dada polos seguintes motivos. A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é unha enfermidade neurodexenerativa complexa, cun impacto progresivo e severo tanto a nivel físico como emocional. Por este motivo, a atención sociosanitaria debe estar baseada nun enfoque integral e personalizado, que non só atenda as necesidades clínicas, senón tamén as emocionais, funcionais e sociais das persoas afectadas.

De aí que se prevea a creación dun equipo multidisciplinar formado inicialmente por unha/un psicóloga/o e unha/un fisioterapeuta, cuxas funcións e perfil profesional son fundamentais para a atención efectiva no domicilio:

- Psicólogo/a

A inclusión dun/ha psicólogo/a é imprescindible por diversas razóns:

- Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) ten un forte impacto emocional, tanto na persoa diagnosticada como no seu entorno familiar e coidador.
- As persoas afectadas pola Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) poden experimentar ansiedade, depresión, sentimentos de illamento e perda de identidade.
- O/A profesional da psicoloxía realizará intervencións de apoio emocional, facilitará o afrontamento da enfermidade, traballará na motivación e na mellora da calidade de vida.



- Tamén ofrecerá apoio e formación ao entorno cuidador, que moitas veces presenta altos niveis de estrés e carga emocional, en habilidades de comunicación, manexo do estrés e ferramentas para o coidado emocional, co fin de mellorar o seu benestar.

- Fisioterapeuta

A progresiva perda de mobilidade e a debilidade muscular son características clave da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), polo que a presenza dun/ha fisioterapeuta resulta esencial:

- Encárgase de avaliar a capacidade funcional, deseñar programas de exercicio adaptado e implementar técnicas que melloren ou conserven a mobilidade e preveñan complicacións secundarias (escaras, retraccións).
- A súa intervención retrasa o deterioro físico, favorece a autonomía persoal no día a día e contribúe a manter a dignidade e calidade de vida da persoa afectada.
- Ademais, asesora ao entorno familiar sobre manexo postural, transferencias e pautas de coidado físico no fogar.

En definitiva, a elección deste equipo multidisciplinar responde á necesidade de ofrecer unha atención humanizada, especializada e próxima, capaz de abordar os múltiples desafíos que implica vivir con ELA, especialmente no entorno domiciliario, co obxectivo de mellorar a calidade de vida das persoas afectadas e do seu entorno.

Na actualidade, AGAELA conta con 151 persoas asociadas afectadas de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) en Galicia, unha cifra que previsiblemente continuará en aumento. A esta cifra cómpre engadir as persoas indirectamente afectadas pola enfermidade, como familiares e cuidadores/as, aos/ás cales AGAELA tamén dirixe os seus servizos de apoio.

O Proxecto VivELAdigna pretende achegarse ao maior número posible de persoas afectadas, proporcionando unha atención inmediata, próxima e realizada con rigor profesional, dando resposta ás súas necesidades de maneira eficaz e respectuosa.

Ao longo do ano 2024 leváronse a cabo un total de 1.876 atencións directas a persoas afectadas pola Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), incluíndo pacientes, familiares e persoas cuidadoras. Estas actuacións foron desenvolvidas por un equipo técnico moi reducido, composto unicamente por unha traballadora social e unha terapeuta ocupacional, ambas localizadas nun único centro de atención.

Resulta evidente que para garantir un nivel de atención axeitado para o proxecto VivELAdigna, é necesario alcanzar unha ratio técnico/usuario razoable e sostible. Por este motivo, preséntase tamén a solicitude de financiamento destinado á contratación de persoal técnico adicional, co fin de poder atender de forma eficaz e personalizada as demandas derivadas das visitas domiciliarias.

Así pois, requírese a creación de dous novos postos de traballo:





- Traballador/-a social: para información, asesoramento e xestión de axudas sociais económicas e sanitarias, así como para elaboración de informes sociais que son unha ferramenta clave para avaliar e documentar de maneira rigurosa a situación socioeconómica e sanitaria das persoas usuarias, co obxectivo de garantir unha intervención axeitada e persoal. Estes informes permiten identificar necesidades específicas, deseñar plans de actuación, xestionar axudas e recursos sociais, e ofrecer asesoramento efectivo tanto aos afectados como as súas familias. Ademais, constitúen un soporte técnico esencial na interlocución coas administracións e entidades para xustificar solicitudes de apoio e financiación, asegurando unha atención integral e de calidade.

- Terapeuta ocupacional: para a avaliación do entorno do afectado/a e a proposta de adaptacións funcionais que favorezan a autonomía e calidade de vida (supresión de barreiras arquitectónicas no fogar, asesoramento sobre adquisición e adaptación de vehículos, dispositivos de apoio para comunicación); para o asesoramento sobre o uso de produtos de apoio e a xestión do préstamo destes a través do noso Banco de Produtos de Apoio; así como para formación sobre ergonomía, mobilizacións e transferencias para cuidadores. Estes informes e recomendacións teñen validez tanto para uso interno da Asociación como para a súa presentación ante organismos públicos, entidades sociais ou sanitarias, xustificando necesidades e solicitudes de recursos ou axudas específicas, garantindo unha atención integral, personalizada e profesional.

A incorporación de novos/-as profesionais ao equipo de AGAELA que realizarían as súas funcións no centro de atención de Santiago de Compostela, en complementariedade coas dúas técnicas coas que actualmente conta a entidade no centro de atención de A Coruña, permitiría unha mellora substancial na calidade e cobertura das atencións dirixidas ás persoas afectadas pola Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Esta ampliación do cadro técnico facilitará a redistribución das intervencións asistenciais deste proxecto VivELAdigna, que na actualidade recaen unicamente en dúas persoas, entre un equipo de catro profesionais.

Este reforzo non só contribuiría a reducir a carga de traballo individual, mellorando as condicións laborais e a eficiencia operativa do equipo, senón que tamén se traduciría nunha atención máis próxima, personalizada e continuada para as persoas afectadas pola enfermidade. En consecuencia, isto permitiría acurtar os tempos de resposta, incrementar a frecuencia das intervencións e ampliar o ámbito territorial de actuación, factores clave para ofrecer un servizo que se adecúe ás necesidades reais e urxentes deste colectivo.

Para o cumprimento do convenio a Consellería de Política Social e Igualdade achegará no ano 2025 **cen mil euros (100.000 €)**, que serán imputados á aplicación orzamentaria **08.05.312E.481.1** dos orzamentos xerais da Comunidade Autónoma para o ano 2025.

A dita cantidade destinarase aos gastos de persoal e correntes necesarios para o desenvolvemento das actuacións antes citadas.





A Asociación Galega de Esclerose Lateral Amiotrófica queda exonerada da constitución de garantía ó entrar no suposto previsto no artigo 65.4.f) do Decreto 11/2009, do 8 de xaneiro, polo que se aproba o regulamento da Lei de subvencións de Galicia.

O presente convenio entrará en vigor o día da súa sinatura, e a súa duración será ata o 31 de decembro de 2025 tendo efectos dende o 1 de xaneiro do presente ano. A Consellería de Política Social e Igualdade, unha vez asinado o convenio, aceptará na acreditación dos gastos os que se realizaran para o desenvolvemento das actividades comprometidas antes da sinatura deste convenio, sempre que se emitiran no exercicio orzamentario corrente e amporen as actuacións encamiñadas a asegurar o correcto cumprimento dos acordos acadados.

Asinado dixitalmente en Santiago de Compostela

O director xeral de Maiores e Atención Sociosanitaria

Antonio Acevedo Prado

