

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 2026

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 pidan 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 coidadores) aos que AGAELA tamén ofrece servizos.

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 coidadores. 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 2026.

Con este convenio preténdese continuar co *Proxecto VivELAdigna* que permitirá:

- Consolidar o modelo de atención domiciliaria multidisciplinar, garantindo a continuidade asistencial.
- Manter unha carteira estable de servizos profesionais adaptados á evolución da enfermidade.
- Promover a autonomía persoal mediante intervencións terapéuticas, educativas e preventivas.
- Facilitar o acceso equitativo a recursos sociais e sanitarios, favorecendo a detección temperá de necesidades.
- Reducir situacións de illamento social e fortalecer a rede de apoio comunitaria.
- Reforzar a coordinación cos axentes do ámbito social e sanitario.
- Impulsar accións de sensibilización institucional que melloren o coñecemento da realidade da ELA.



- Ofrecer apoio e formación ás persoas coidadoras, contribuíndo á sustentabilidade dos coidados no entorno familiar.

Durante o ano 2026 o proxecto comprenderá unha serie de servizos que configura un modelo de atención profesionalizado, integral e centrado na persoa, garantindo continuidade asistencial, coherencia nas intervencións e seguridade para as persoas usuarias. Este proxecto estrutúrase a partir dun enfoque interdisciplinar que permite ofrecer respostas adaptadas á evolución da enfermidade e ás necesidades cambiantes das persoas afectadas e do seu entorno coidador. O proxecto inclúe os seguintes servizos e programas:

1. Atención psicolóxica domiciliaria: Dirixida a facilitar o afrontamento da enfermidade, proporcionar apoio emocional e previr situacións de ansiedade, depresión ou sobrecarga familiar, contribuíndo ao benestar integral das persoas usuarias.

A atención psicolóxica domiciliaria vai dirixida tanto ás persoas afectadas pola ELA como ás súas familias e/ou persoas coidadoras, co obxectivo de facilitar o afrontamento da enfermidade, proporcionar apoio emocional e previr situacións de ansiedade, depresión ou sobrecarga familiar, contribuíndo así ao benestar integral de todas as persoas implicadas.

2. Fisioterapia domiciliaria externalizada: Servizo esencial orientado a preservar a mobilidade, previr complicacións físicas e manter a funcionalidade durante o maior tempo posible, favorecendo a autonomía persoal.

Este servizo vai dirixido exclusivamente ás persoas afectadas pola ELA, ten como obxectivo manter e/ou mellorar a funcionalidade física das persoas usuarias, contribuíndo á prevención de complicacións derivadas da enfermidade e favorecendo a súa calidade de vida e benestar no ámbito domiciliario.

3. Traballo social: Enfocado ao asesoramento, xestión de recursos, tramitación de prestacións e acompañamento en procesos administrativos complexos, facilitando o acceso ao sistema de protección social.

Este servizo vai dirixido tanto ás persoas afectadas por ELA como ás súas familias e/ou persoas coidadoras.

Está enfocado ao asesoramento, xestión de recursos, tramitación de prestacións e acompañamento en procesos administrativos complexos, co obxectivo de facilitar o acceso e dar resposta ás necesidades sociais derivadas da enfermidade.

4. Terapia ocupacional: Orientada á adaptación do entorno, á recomendación de produtos de apoio e ao adestramento funcional, co obxectivo de promover a independencia nas actividades da vida diaria e reforzar a seguridade no domicilio.

Este servizo vai dirixido tanto ás persoas afectadas pola ELA como ás súas familias e/ou persoas coidadoras.



A terapia ocupacional na ELA constitúe unha intervención técnica, clínica e altamente especializada, centrada na avaliación funcional continua da persoa e na adaptación do seu entorno á evolución da enfermidade, céntrase en como realizar as actividades da vida diaria con apoio técnico e adaptacións específicas á progresión da ELA, e inclúe:

- Análise da capacidade funcional en cada estadio da ELA (mobilidade, destreza, fatiga, autonomía nas AVD).
- Adaptación progresiva do fogar e do entorno físico segundo as necesidades cambiantes.
- Recomendación e ensino do uso de produtos de apoio (cadeiras de rodas, grúas, sistemas de apoio postural, utensilios adaptados, etc.).
- Entrenamento funcional individualizado para manter ou optimizar a autonomía en función da evolución.
- Prevención de complicacións asociadas á perda de mobilidade e á sobrecarga física.
- Mellora da seguridade no domicilio e redución de riscos (caídas, lesións, esforzos innecesarios).

O servizo está orientado á adaptación do entorno, á recomendación de produtos de apoio e ao adestramento funcional, co obxectivo de promover a independencia nas actividades da vida diaria e reforzar a seguridade no domicilio, proporcionando tamén orientación e apoio ás persoas coidadoras no manexo das necesidades derivadas da enfermidade.

5. Transporte profesional: AGAELA dispón de vehículos propios que permiten o desprazamento dos equipos e facilitan a atención no conxunto do territorio galego, contribuíndo á equidade no acceso aos servizos e á proximidade asistencial.

AGAELA dispón actualmente de 2 vehículos propios destinados ao desprazamento dos distintos profesionais que integran o proxecto, permitindo a prestación dos servizos no conxunto do territorio galego.

Este servizo resulta fundamental para garantir a atención domiciliaria ás persoas que conviven coa ELA, facilitando o desprazamento dos equipos profesionais aos domicilios das persoas usuarias para a realización das intervencións correspondentes nos ámbitos de psicoloxía, terapia ocupacional, traballo social e coordinación técnica.

A dispoñibilidade destes vehículos contribúe a asegurar a continuidade da atención, a proximidade asistencial e a equidade no acceso aos servizos, especialmente no caso das persoas residentes en zonas rurais ou con maiores dificultades de desprazamento.

6. Programa de Promoción da Autonomía Persoal: Esta actividade ten un enfoque máis educativo, preventivo e de acompañamento continuo, orientado a preservar a autonomía o maior tempo posible e a facilitar a adaptación progresiva á enfermidade tanto da persoa como da contorna familiar e inclúe:

- Adestramento en actividades básicas da vida diaria adaptadas á evolución da ELA (hixiene, alimentación, vestido...).
- Educación en estratexias de aforro enerxético e xestión da fatiga.
- Formación e apoio a coidadores/as e familias para favorecer unha axuda axeitada sen substitución prematura da autonomía.



- Asesoramento xeral sobre adaptación do fogar e prevención de situacións de risco.
- Fomento de rutinas e hábitos que contribúan ao mantemento funcional o maior tempo posible
- Apoio á permanencia no domicilio e á redución da dependencia evitable.

É importante sinalar que o Programa de Promoción da Autonomía Persoal non se desenvolve exclusivamente desde a área de Terapia Ocupacional, senón que constitúe unha intervención interdisciplinar e de carácter psicosocial, na que participan de forma coordinada as áreas de Psicoloxía, Traballo Social e Terapia Ocupacional.

Neste programa trabállanse aspectos que exceden a intervención propia da Terapia Ocupacional, como o apoio emocional e a adaptación psicolóxica á enfermidade, o fortalecemento das capacidades de afrontamento, a orientación e acompañamento social, a coordinación de recursos e apoios, a prevención de situacións de vulnerabilidade social, o apoio ás familias e persoas coidadoras, así como a promoción da participación social e comunitaria da persoa afectada.

Trátase dunha actuación diferenciada, cun alcance máis amplo e transversal, orientada a promover a autonomía persoal desde unha perspectiva integral que combina intervención funcional, psicolóxica e social.

7. Programa de sensibilización e detección temperá: Desenvolveranse accións informativas dirixidas a concellos, centros de saúde e outros axentes comunitarios co fin de mellorar a identificación precoz de necesidades, favorecer derivacións máis áxiles e incrementar o coñecemento dos recursos dispoñibles. Esta actuación permitirá avanzar cara a un modelo máis equitativo de acceso aos servizos, reducindo posibles desigualdades territoriais, especialmente en contornas rurais, e fortalecendo a coordinación cos sistemas locais de benestar.

8. Formación e apoio a persoas coidadoras: Impulsaranse accións formativas destinadas a proporcionar ferramentas prácticas para o coidado seguro, contribuíndo á prevención da sobrecarga física e emocional e mellorando a calidade da atención prestada. O fortalecemento das competencias das persoas coidadoras resulta fundamental para garantir a continuidade dos coidados no entorno familiar.

Para o cumprimento do convenio a Consellería de Política Social e Igualdade achegará no ano 2026 **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 2026.

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 2026 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 amparen 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

