ORIGEN DE CanELA

En 2017 se crea la Asociación Cántabra de Esclerosis Lateral Amiotrófica, CanELA, asociación sin ánimo de lucro creada por un grupo de familiares de afectados de ELA que tomaron conciencia social y decidieron organizarse para cambiar la realidad de esta enfermedad en Cantabria, siguiendo el ejemplo de otras Comunidades Autónomas.
Nuestra misión es responder a las necesidades de las personas afectadas de ELA y sus familias en Cantabria, así como procurar la visibilidad de la enfermedad y generar conciencia sobre ella.
Nuestros objetivos, tal y como se recogen en nuestros Estatutos, son los siguientes:
- Apoyo en cuanto a la fisioterapia que necesitan las personas afectadas y los cuidadores principales.
- Apoyo emocional tanto en cuanto a las necesidades de las personas afectadas, así como a las de sus familiares. Interacción y ocupación física y mental de las personas afectadas.
- Buscar solución a las limitaciones que las personas afectadas y familiares observan.
- Tratar de encontrar una motivación de los enfermos a partir de talleres.
- Apoyo asociativo y ayudas con relación a derechos, subvenciones, usos de diferentes herramientas, su obtención, etc.
- Procurar la reducción de costes en lo referente a las necesidades de la persona afectada para mejorar su calidad de vida.
- Divulgar precauciones sobre accidentes domésticos, con el objetivo de que sean proactivos ante la enfermedad. Procurar un banco de ayudas técnicas para préstamo a las personas afectadas que lo necesiten (silla de ruedas, andador, instrumentos de presión, etc.).
- Dar difusión sobre la enfermedad y el punto en que se encuentra la investigación.
- Mostrar a la sociedad cántabra la necesidad de una conciencia asertiva.
Puesto que CanELA nace para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y sus familias en Cantabria, dotándoles de los recursos y apoyos necesarios el programa que presentamos a esta convocatoria se alinea con la misión y con los objetivos de la entidad.

INCIDENCIA SOCIAL

CanELA da a conocer públicamente su actividad a través de sus RRSS, https://eses.facebook.com/AsociacionCanELA/ en el que son más de dos mil nuestros seguidores, apoyandose en la web de su Federación, www.cocemfecantabria.org y con actividades de difusión entre la sociedad cántabra, como son: Marcha Carrera "Por la ELA por donde yo quiera" y Trail Solidario en apoyo a los enfermos de ELA que son carreras solidarias que se realizan anualmente superando en la última que se realizó en marzo de 2022 los mil participantes. Día Mundial de la ELA. "Luz por la ELA", que se celebra el 21 de junio y en el que, además de mesas informativas en varios municipios, se iluminan de colores los edificios de algunos ayuntamientos como Santander, Torrelavega, Polanco... como apoyo a las personas afectadas por esta enfermedad. También se vende lotería de navidad. Además, participamos en distintos eventos que se realizan en Cantabria como la Feria del Disco, Duende ecuestre que es una actividad de doma de caballos y en todos aquellos actos a los que se nos invita. En cuanto a los medios de comunicación tenemos una relación bastante fluida con diversos diarios y emisoras de radio. Nuestras personas voluntarias son personas afines a la misión de la entidad. No desarrollan tareas de atención directa. Su colaboración consiste en participar en las acciones de sensibilización y organización de eventos. Desde la entidad se les informa del contenido de la actividad, se reparten funciones y se organiza todo lo relativo a cada evento concreto. Son aproximadamente 30 personas las que participan regularmente entre ellos la junta directiva, familiares y afines a CanELA.

LINEAS DEL PROYECTO.

La ELA es una enfermedad que tiene una esperanza de vida de entre 3 y 5 años desde su diagnóstico, es por ello por lo que desde CanELA, pretendemos promover y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas hasta el final y también de sus cuidadores principales, familiares en su mayoría, puesto que el bienestar del cuidador repercute directamente sobre la situación de la persona afectada. Para ello, es necesario estabilizar los servicios que presta CanELA:
ATENCION DIRECTA: La trabajadora social será la responsable de la atención directa a las familias y de la gestión de los recursos necesarios, bien

directamente, con el apoyo del servicio de trabajo social de COCEMFE Cantabria y/o la derivación a otras entidades u organismos que se considere necesario en función de la necesidad de la persona o de su familia.
CUIDADO EMOCIONAL: para personas afectadas y cuidadores principales a fin de prepararlos emocionalmente para aceptar y afrontar la enfermedad, así como la evolución y desenlace de esta. Se hará en sesiones individuales y a través del uso de la realidad virtual como apoyo emocional. Además, dinamizará un Grupo de Ayuda Mutua para que familiares de personas afectadas puedan sentirse parte de la comunidad ELA y crear vínculos con otras personas que están en su misma situación, dejando atrás así la idea de estar solos y se formará otro grupo de duelo con familiares que hayan perdido a personas afectadas recientemente.
FISIOTERAPIA: para mantener y promover la movilidad y las funciones respiratorias personas afectadas de ELA. También disponemos de un banco de ayudas técnicas para ceder a las personas que en cada momento lo necesiten (sillas de ruedas, irisbond, etc.). Todos los servicios, en la mayoría de los casos, se prestarán a domicilio para facilitar su acceso a las personas afectadas, ya que muchas de ellas no podrán desplazarse hasta la entidad, o en caso de que puedan, no podrán continuar haciéndolo con el paso del tiempo.

NECESIDAD SOCIAL:

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa incurable que ataca a las motoneuronas, provocando que dejen de funcionar progresivamente. Se desconoce la causa y su diagnóstico es por descarte.
Puede ser:
• ELA medular/espinal: comienza con pérdida de fuerza y debilidad en extremidades y tronco.
• ELA bulbar: comienza con dificultades en el habla y en la deglución. La esperanza de vida es de 3 a 5 años desde el diagnostico. Algunas de las funciones afectadas son:
•Autonomía motora: La parálisis muscular progresiva provoca que las personas afectadas acaben encamadas sin poder mover más que los ojos.
•Respiración: el deterioro de los músculos respiratorios hace necesaria la utilización de apoyos respiratorios.

•Deglución: la dificultad en el transporte del alimento genera problemas de desnutrición y deshidratación, así como riesgos de infección respiratoria, neumonía y asfixia.
•Comunicación oral: las personas con ELA utilizaran SAAC para comunicarse.
Todo ello implica la pérdida total de autonomía a la que las personas afectadas de ELA se ven abocadas, hace que no solo sea necesaria su atención, sino que obliga también a la atención de los cuidadores, familiares en la mayoría de los casos, dotándoles a ambos, afectados y cuidadores, de recursos adecuados y mecanismos de adaptación a los cambios constantes y a las circunstancias sobrevenidas para evitar crisis y sobrecargas familiares. Por ello, la necesidad de este programa de atención integral a personas afectadas de ELA y sus familias que hemos decidido denominar "Años para la vida, vida para los años" al considerar que este es el objetivo último de este programa: prolongar lo más posible la vida de las personas afectadas de ELA, pero que este tiempo sea con calidad de vida, tanto para ellos como para su entorno.

Actualmente en España hay más de 4.000 personas con ELA, y en Cantabria aproximadamente 50 personas afectadas, aunque en la Asociación, solamente hay 11 personas afectadas actualmente (puesto que en 2021 ha habido 4 personas fallecidas), a las que se suman familiares, algunos de ellos con un familiar ya fallecido por ELA, y varios colaboradores que hacen un total de 75 personas socias. La ELA es una enfermedad que tiene una esperanza de vida de entre 3 y 5 años desde su diagnóstico, es por ello por lo que desde CanELA pretendemos promover y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas hasta el final. Para abordar el tratamiento de usuarios y familiares desde una perspectiva integral, contaremos con profesionales: una trabajadora social, una psicóloga y una fisioterapeuta en coordinación continua con la Junta Directiva, con los profesionales de otras entidades de ELA, de COCEMFE Cantabria, así como con los organismos sociosanitarios que corresponda para el correcto ejercicio de todas sus funciones.

RETOS DEL PROYECTO:

El proyecto "años para la vida, vida para los años" pretende dar cobertura a todas las necesidades que se presentan de forma inmediata en el momento en el que una persona es diagnosticada de ELA y que actualmente no están cubiertas por los organismos públicos. No es suficiente que alargar los años de vida, sino que estos años sean con calidad de vida tanto para la persona afectada como para su familia que se ve repente condicionada por un diagnóstico que implica cambios en todo lo que hasta ahora era su vida cotidiana: adaptación de la vivienda, cuidados, consultas médicas, etc. Por ello, nuestro principal reto es responder a las necesidades de las personas afectadas de ELA y sus familias en Cantabria, así como procurar la visibilidad de la enfermedad y generar conciencia sobre ella. Específicamente queremos conseguir aglutinar en CanELA a todas las personas afectadas de ELA en Cantabria, dotándoles de los recursos y servicios necesarios para que la persona afectada tenga calidad de vida hasta el final y facilitar que las personas que les rodean se sientan también apoyadas durante la vida de la persona y, posteriormente, durante el duelo por su fallecimiento.

OBJETIVOS:

Los resultados esperados conseguir son los siguientes: Informar, apoyar y asesorar a las personas afectadas y a sus familias.
Se pretende que el 100% de las personas que acuden a la asociación estén informadas de todos los servicios y recursos a su alcance tanto a través de CanELA como de otras entidades públicas y privadas y apoyarlas en la gestión de estos en 12 meses.
Aglutinar en CanELA a las personas afectadas de ELA y sus familias. Se pretende incrementar el número de personas socias en un 20% en 12 meses.
Dotar a las personas afectadas y familiares de herramientas que les ayuden a afrontar el diagnóstico y realidad de la enfermedad.
Se pretende incrementar el servicio de apoyo emocional en un 25% y aumentar el uso de la realidad virtual en un 10% en 12 meses. Fomentar el apoyo mutuo entre las personas afectadas.

Se pretende incrementar la participación en el grupo de ayuda mutua en un 20% en 12 meses.
Fomentar el apoyo mutuo entre los familiares que han sufrido una pérdida.
Se pretende incrementar la participación en el grupo de duelo en un 10% en un año.
Mantener la movilidad y las funciones respiratorias de las personas afectadas de ELA.
Se pretende incrementar el número de sesiones de fisioterapia por persona en un 50% en 12 meses.
Mantener las condiciones físicas de las personas cuidadoras principales.
Se pretende conseguir que el 100% de las personas cuidadoras reciban una sesión de fisioterapia semanal en 12 meses.
Las desviaciones se reconducirán a través de aportaciones de las personas en la financiación del servicio en unos casos y mejorando la coordinación con los hospitales de la comunidad autónoma y haciendo hincapié en la difusión para la captación de las personas afectadas.

METODOLOGÍA:

Las actividades propuestas surgen de experiencias puestas en marcha por otras entidades de ELA de otras comunidades autónomas cuyos resultados han sido positivos:

Atención directa a personas afectadas de ELA y sus familias. Se realizará a través de teléfono, videoconferencia, a domicilio y/o presencial en Santander en la sede de CanELA.
Banco de ayudas técnicas. Cesión gratuita de ayudas técnicas necesarias en cada momento del proceso (sillas de ruedas, comunicadores oculares, etc.) a las personas afectadas de ELA. Se realiza en Santander en la sede de CanELA.
Apoyo emocional a personas afectadas de ELA y sus familias. Se realizará a domicilio y/o presencial en Santander en la sede de CanELA.
Grupo de ayuda mutua para personas afectadas de ELA y sus familias. Debido a los problemas de movilidad de las personas afectadas se realiza a través de videoconferencia.

Grupo de duelo para familiares que hayan sufrido una pérdida de un familiar a causa de la ELA. Se realiza en Santander en el salón de actos de COCEMFE Cantabria.
Fisioterapia para personas afectadas de ELA y sus cuidadores principales.
Por las circunstancias y problemas de movilidad de las personas afectadas se realiza en el domicilio de cada persona. En cuanto a la metodología, centrada en la persona, es la propia persona quien decide qué y cuándo necesita en cada momento y, desde la asociación es la trabajadora social quien gestiona directamente con ella su demanda.
En el caso de derivación a otros servicios, el profesional correspondiente hace la valoración a la persona de cara a elaborar un itinerario acordado entre ambos.
Puesto que la situación de la persona se agrava rápidamente, través de reuniones multidisciplinares se hace seguimiento de la situación de todas las personas para valorar recursos que se adapten a las nuevas necesidades que van surgiendo.

PLANIFICACIÓN DE LAS ACTIVIDADES:

La planificación de las actividades incluidas en el proyecto son las siguientes:
Atención directa a personas afectadas de ELA y sus familias: seguimiento semanal de 5 familias durante 12 meses en Santander o a domicilio.
Apoyo emocional: sesiones semanales de 1 hora por persona durante 12 meses a domicilio.
Grupo de ayuda mutua: sesiones quincenales de 1 hora durante 12 meses online.
Grupo de duelo: sesiones quincenales de 1 hora durante 12 meses en Santander.
Fisioterapia: 2 sesiones de 1 hora durante 12 meses a domicilio.
Banco de ayudas técnicas: cesiones en el momento requerido por cada persona durante 12 meses en Santander.
Actividades de captación de socios y difusión de la entidad: coordinación mensual con los hospitales de refencia y 4 acciones en 12 meses en la comunidad autónoma de Cantabria.

En cuanto a los recursos humanos, las personas responsables de cada actividad son:
Atención directa a personas afectadas de ELA y sus familias y banco de ayudas técnicas:1 trabajadora social, con grado en Trabajo Social, asumirá la responsabilidad de la atención directa, la gestión de recursos, la derivación a otros servicios y la tramitación de la cesión de las ayudas técnicas que cada persona necesite en cada momento de su proceso.
Apoyo emocional, grupo de ayuda mutua y grupo de duelo: 1 psicóloga, con grado en Psicología clínica, será la responsable del servicio de apoyo emocional y de los dos grupos de ayuda. Se encargará además de la formación de las personas que lo soliciten en realidad virtual para que cada persona lo pueda utilizar autónomamente en su propio domicilio siendo CanELA quien les dote de los materiales necesarios (gafas y aplicación móvil).
Fisioterapia: 1 fisioterapeuta, con grado en fisioterapia, será el responsable de los tratamientos fisioterapéuticos tanto de las personas afectadas como de los familiares.
Actividades de captación de socios y difusión de la entidad: la junta directiva junto a los profesionales de la entidad y la colaboración de personas voluntarias que se requieran en función del evento organizarán y desarrollarán estas actividades.
Además, la Junta Directiva, la representará a CanELA en todos los actos públicos y privados a los que sean invitados.
Todos los profesionales de la entidad recibirán formación específica sobre la enfermedad, funcionarán como equipo y se coordinarán entre ellos, con los socios y con la Junta Directiva para una mejor atención a las personas usuarias de cada servicio y un mejor funcionamiento de la entidad.

IMPACTO:

Las personas destinatarias directas son las personas afectadas de ELA, una enfermedad neurodegenerativa incurable que ataca a las neuronas encargadas de controlar los músculos voluntarios (motoneuronas), provocando que dejen de funcionar progresivamente, y sus cuidadores directos, aunque en función de la situación de la persona afectada, se

puede dar cabida a los servicios de la entidad, excepto al de fisioterapia a familiares convivientes.
En total son 27 personas las personas destinatarias actualmente.

0-15 años: 1
16-30 años: 1
31-65 años: 23
66-85 años: 2
Más de 85 años: 0

TOTAL 27

El impacto de este programa sobre la persona afectada de ELA y su cuidador principal también impacta indirectamente sobre el entorno de la persona. Convivientes, familiares, amigos, etc.
La calidad de vida mejora con los servicios y los recursos que se ponen al alcance de la persona afectada y en la medida que esto sucede todo el entorno lo recibe también como impacto positivo.
Además, en los casos, en los que los profesionales, excepto el servicio de fisioterapia, lo consideren necesario para la mejora de la calidad de vida de la persona afectada otros miembros del entorno pueden entrar en los servicios de atención social y apoyo emocional.
Muchas de las personas beneficiarias indirectas, participan de forma proactiva en CanELA como personas voluntarias y contribuyen además a mejorar la atención a las personas afectadas ofreciendo diferentes perspectivas y alternativas a la situación que están viviendo las familias y ayudando a mejorar la calidad de los servicios que se prestan.

PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS:

Las personas destinatarias directas participan proactivamente en CanELA, aportando ideas y sugerencias en la asamblea y en otras reuniones de convivencia que se hacen a lo largo del año.
Además, anualmente en cada servicio se recoge una encuesta de satisfacción de todas las personas con los servicios que reciben, con un apartado para aportaciones y sugerencias. Hay un grupo de WhatsApp con

todas las personas de la entidad (junta directiva, profesionales y personas socias) donde se van comentando todos los avances que van surgiendo, novedades de CanELA, próximas actividades, etc. en el que cada persona puede comentar lo que necesite en cada momento.

MOTIVOS PARA DESARROLLAR EL PROYECTO:

CanELA es la única entidad que atiende a las personas afectadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica en Cantabria, aportando los servicios y recursos no cubiertos por la administración pública, por lo que somos pioneros en llevar a cabo este tipo de proyectos, aunque tenemos como referentes a otras Asociaciones de ELA de otras Comunidades Autónomas, y nos coordinamos con ellos.
Como punto innovador del proyecto, queremos destacar tanto el cuidado emocional como la fisioterapia, ambas a domicilio, ya que, debido a las características de la enfermedad, las personas afectadas quedan encamadas sin posibilidad de desplazamiento, y de otra forma no podrían o les sería muy difícil acceder a estos servicios.
Las personas que componemos la entidad nos mantenemos en constante formación y búsqueda de las ayudas técnicas que existen, ya que la entidad dispone también de un banco de ayudas técnicas, siendo algunas de ellas tecnológicas como el lector ocular de Irisbond, que permite a las personas con ELA que tienen afectada el habla, comunicarse a través de la mirada, siendo por tanto un Sistema de Comunicación Alternativo.
Además, dentro del programa de apoyo emocional, utilizamos la Realidad Virtual a través de la plataforma Psious tanto para las personas afectadas como para los familiares convivientes.
En 2021 han sido 20 personas las que han empezado a utilizar la RV.

ALIANZAS CON OTRAS ASOCIACIONES:

Formamos parte de COCEMFE Cantabria desde 2018 y en su Centro de Usos Múltiples tenemos nuestra sede social. En la Federación somos miembros de su órgano de Gobierno y participamos en las actividades que en ella se organizan. Además, a través de COCEMFE Cantabria, formamos parte de

CERMI Cantabria donde colaboramos para reivindicar aquellos aspectos susceptibles de mejora tanto en legislación, como en atención y servicios públicos.
Específicamente sobre ELA, trabamos con la Fundación Luzón, somos miembros fundadores de la Confederación Nacional de Entidades de ELA, ConELA, y nos coordinamos con otras entidades de ELA de otras comunidades autónomas como Asturias, País Vasco o Valencia para buscar sinergias entre todas que mejoren la calidad de vida de las personas afectadas de ELA.

COMPLEMENTARIEDAD DEL PROYECTO CON LA ADMINISTRACIÓN:

Para las personas afectadas de ELA es básica la atención sanitaria.
Desde CanELA mantenemos una coordinación y una relación fluida con los profesionales sanitarios implicados en su tratamiento de todos los hospitales de Cantabria (Hospital Universitario Marqués de Valdecilla en Santander, Hospital Comarcal de Sierrallana en Torrelavega y Hospital de Laredo) siendo ellos los que derivan a los pacientes a la asociación, por supuesto con la aprobación de la persona:
- Servicios de neurología
- Servicios de neumología
- Servicios de rehabilitación
- Servicios de logopedia

Del gobierno de Cantabria mantenemos relación con la Dirección General de Políticas Sociales, el Instituto Cántabro de Servicios Sociales, ICASS, dependiente de ella y con la Consejería de Sanidad a través de la Escuela Cántabra de Salud, participando en los eventos a los que nos convocan y haciendo alegaciones a cuantos documentos nos remiten para ello.
En la administración local tenemos apoyo y relación con varios ayuntamientos: Santander, Torrelavega, Camargo, Polanco y Cartes entre otros que nos ayudan en las actividades que CanELA organiza en sus municipios.

JUSTIFICACIÓN DE GASTO:

Dentro de que disponemos de tecnología, no la imputamos en este proyecto, aunque es imprescindible para su desarrollo.
Igualmente, disponemos de un plan de voluntariado con personal adscrito que tampoco imputamos al proyecto, aunque su labor es parte del mismo.
El personal profesional asalariado es:
Trabajadora social: 8 horas diarias. Dedicación al proyecto 100%
Psicóloga: 4 horas diarias. Dedicación al proyecto 100%
Fisioterapeuta: 8 horas diarias. Dedicación al proyecto 100 %

Las nóminas que se pretenden imputar a esta subvención son las de fisioterapia.

SOSTENIBILIDAD:

El proyecto debe ser de continuidad en el tiempo, ya que los servicios que contiene el programa son imprescindibles para el colectivo de personas afectadas de ELA. P
or tanto, debemos conseguir su consolidación en el tiempo, incrementando además las horas de los profesionales.
Para ello: Se solicitará al ICASS una parte de este programa dentro de la convocatoria de subvenciones para proyectos sociales y otra parte al Ayuntamiento de Santander a través de la convocatoria de proyectos sociales.
El Ayuntamiento de Torrelavega aportará otra parte de la financiación pública a través de la subvención nominativa que se firma anualmente y que esperamos se renueve en 2023.
Asimismo, la financiación propia se aportará de las actividades de captación de fondos del año 2023: carrera solidaria, día mundial....

CRECIMIENTO Y EXPANSIÓN DEL PROYECTO:

“La ELA es como estar en el corredor de la muerte” dijo Francisco Luzón, la vulnerabilidad de quien la padece es inmensa.
La velocidad de la fatalidad de dicha enfermedad viene determinada en parte por la capacidad de acceso a los recursos que tienen los afectados y sus familiares.
Esto hace que el 2% de los enfermos de ELA de Cantabria pudieran permitirse sistemas alternativos de comunicación en 2017, hoy, gracias a CanELA, el 100% accede a dichas herramientas.
Esto es extrapolable a la información, asistencia, acompañamiento y servicios de fisioterapia y psicología especializados.
El coste de la ELA para una familia supera los 20000€ /año.
Aspiramos a que los enfermos de ELA de Cantabria gocen de los servicios que requieren para garantizarles la protección de su calidad de vida.
Son pocos enfermos con unas necesidades inmensas que provocan que gran parte de ello vivan su tiempo peor, menos tiempo e incluso decidan irse porque sienten ser una carga para sus familiares.
El proyecto "Años para la vida. Vida para los años" protegerá y fortalecerá los conceptos individuales de calidad de vida de las personas enfermas de ELA de la región provocando: Acompañamiento, libertad de trámites burocráticos, acceso a servicios que no tendrían, visibilidad y calidad de vida.
Esto les ayuda a vivir más y mejor y evita el aislamiento pues estamos convencidos, y así lo aseguran en diferentes unidades de ELA de España, nuestro proyecto puede prolongar en un año y medio de media la vida de las personas enfermas de ELA en la que los años son más y la vida de los años es mejor.
Buscamos que todas las personas enfermas de ELA de Cantabria contacten con CanELA y se les provea de atención domiciliaria y los servicios que requieren sin que esto les sitúe en una situación de exclusión social o de pobreza, algo que ocurriría si decidieran hacerse cargo de los costes de la enfermedad por cuenta propia.
Cubriremos las necesidades psicológicas, fisioterapéuticas, asistenciales, ortopédicas, domésticas y sociales de las personas enfermas de ELA asociadas a CanELA para provocar un efecto de atracción que provoque todas las personas enfermas de Cantabria se asocien a CanELA siendo conscientes de que nuestro foco se encuentra apuntando a sus necesidades

y su bienestar, procurando en todo momento que vivan más y mejor, tal y como indica el nombre de nuestro proyecto.
Esto provocará el crecimiento, partiendo de una decena de personas con necesidades inmensas a medio centenar, que es el número de personas afectadas de ELA de Cantabria, con un promedio de 2 o 3 diagnósticos nuevo cada mes, lo que genera un promedio que indica que una de cada 300-400 personas cántabras padecerá ELA en algún momento de su vida.
Este es otro punto por el que debemos trabajar hoy por mejorar la calidad y cantidad de vida de las personas enfermas de ELA de hoy y de mañana.
Las personas beneficiarias son: las enfermas de ELA; sus familiares y círculos más; el conjunto de la sociedad en última instancia, pues este trabajo es para los de hoy y para los de mañana, por los de ayer.
Nuestro proyecto es extrapolable a las asociaciones de enfermedades neurodegenerativas de España pues enfocamos la atención en base al sistema sociosanitario español.
Extraeremos datos aplicables a estudios clínicos y realizaremos la observación de casos similares en momentos previos sin la atención que proyectamos para observar la diferencia de los tiempos vividos en cuanto a su cantidad y su calidad. Igualmente extraeremos ratios de niveles de ansiedad y estrés de las personas enfermas de ELA con el objetivo de plasmar en términos absolutos la calidad de un proyecto que aspira a cambiar una media (siempre a partir de la media) que hoy indica que las personas afectadas de ELA tienen una esperanza de vida media con la enfermedad de 4 años y convertir este dato en la ambiciosa aunque leve frase que indique las personas enfermas de ELA de Cantabria tienen una esperanza de vida media de 5 años y medio. Metodología Fisioterapia muscular de mantenimiento y prevención de dolores provocados por el no movimiento como artrosis, artritis, hombro congelado... prevención de escaras y fisioterapia respiratoria para fortalecer el sistema bulbar.
Trabajo Social: Atención domiciliaria, seguimiento de necesidades de recursos, acceso a ellos, mejora de las situaciones cotidianas de personas enfermas y familiares.
Neuropsicología: Mindfulness, estudios de demencia frontotemporal, fijación de preferencias, ubicación de parámetros de calidad de vida y potenciación de estos.
Tecnología Realidad Virtual en Fisioterapia y Psicología con el objetivo de ubicar a las personas enfermas en escenarios positivos para su desarrollo y aceptación.

SAAC para evitar la sensación de aislamiento de las personas enfermas cuando no pueden comunicarse.
Sabemos que con ello mejoramos la calidad de vida de las personas enfermas de ELA y prolongamos el tiempo, en consonancia con el proyecto AÑOS PARA LA VIDA. VIDA PARA LOS AÑOS.