

ANEXOS

- i. Escala ALS FRS modificada: Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale
- ii. Escala ALS CBS: Screening Cognitivo Conductual en ELA
- iii. Fases clínicas ALS-MITOS
- iv. Escala CNS- LS: Escala labilidad emocional
- v. EAT-10: Eating Assessment Tool
- vi. Recursos Sociales y Ayudas existentes en el Sistema Público Andaluz.
- vii. Tríptico *Dispositivos de ayuda a la comunicación*

Anexo I. Escala ALS FRS (Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale) modificada

<p><u>1. COMUNICACIÓN</u></p> <p>4. Los procesos del habla son normales</p> <p>3. Alteraciones del habla detectables</p> <p>2. Discurso inteligible con repeticiones</p> <p>1. Discurso oral combinado con comunicación no verbal</p> <p>0. Pérdida del habla útil</p> <p><u>2. SALIVACIÓN</u></p> <p>4. Normal</p> <p>3. Exceso discreto pero evidente de saliva en la boca, puede tener babeo nocturno</p> <p>2. Exceso moderado de saliva, puede tener un discreto babeo</p> <p>1. Exceso importante de saliva con algún babeo</p> <p>0. Marcado babeo, requiere un uso constante de pañuelos</p> <p><u>3. DEGLUCIÓN</u></p> <p>4. hábitos alimenticios normales</p> <p>3. Inicio de problemas de alimentación, ocasionalmente asfixia</p> <p>2. Cambios en la consistencia de la dieta</p> <p>1. Necesidad de alimentación complementaria por sonda</p> <p>0. Alimentación exclusivamente enteral o parenteral</p> <p><u>4. ESCRITURA</u></p> <p>4. Normal</p> <p>3. Lenta o descuidada: todas las palabras son legibles</p> <p>2. No todas las palabras son legibles</p> <p>1. Capaz de sujetar el lápiz, pero no puede escribir</p> <p>0. No puede sostener el lápiz</p>	<p><u>5a. CORTAR ALIMENTOS Y MANEJAR CUBIERTOS</u> (pacientes sin gastrostomía)</p> <p>4. Normal</p> <p>3. Algo lento y torpe, pero no necesita ayuda</p> <p>2. Puede cortar la mayoría de los alimentos, aunque de manera torpe y lenta, necesita un poco de ayuda</p> <p>1. Los alimentos deben ser cortados por alguien, pero aún puede alimentarse lentamente o necesita ser alimentado</p> <p>0. Necesita ser alimentado</p> <p><u>5b. CORTAR ALIMENTOS Y MANEJO DE UTENSILIOS</u> (escala alternativa para pacientes con gastrostomía)</p> <p>4. Normal</p> <p>3. Torpe, pero capaz de realizar todas las manipulaciones de forma independiente</p> <p>2. Necesita alguna ayuda con cierres y sujeciones</p> <p>1. Proporciona poca ayuda al cuidador</p> <p>0. Incapaz de realizar ningún aspecto de estas tareas</p> <p><u>6. VESTIDO E HIGIENE</u></p> <p>4. Independiente y autocuidado completo</p> <p>3. Independiente y de autocuidado completo con esfuerzo o disminución de la eficiencia</p> <p>2. Ayuda ocasional o necesidad de métodos alternativos</p> <p>1. Necesidad de ayuda para el autocuidado</p> <p>0. La dependencia es total</p>
--	---

<p><u>7. GIRARSE EN LA CAMA Y AJUSTARSE ROPA DE LA CAMA</u></p> <p>4. Normal</p> <p>3. Algo lento y torpe, pero no necesita ayuda</p> <p>2. Puede girar solo o ajustar las sábanas, pero con mucha dificultad</p> <p>1. Puede iniciar la acción, pero no girar o ajustar las sábanas solo</p> <p>0. Dependiente total</p> <p><u>8. DEAMBULACIÓN</u></p> <p>4. Normal</p> <p>3. Inicio de problemas para la deambulación</p> <p>2. Camina con ayuda</p> <p>1. Movimiento funcional no deambulatorio</p> <p>0. No hay movimiento útil de las piernas</p> <p><u>9. SUBIR ESCALERAS</u></p> <p>4. Normal</p> <p>3. Lento</p> <p>2. Inestabilidad leve o fatiga</p> <p>1. Necesita ayuda</p> <p>0. No puede realizar la tarea</p> <p><u>10. DISNEA</u></p> <p>4. Sin disnea</p> <p>3. Disnea que se produce al caminar</p> <p>2. Disnea con uno o más de los siguientes: comer, bañarse, vestirse (actividades de la vida diaria)</p> <p>1. Disnea en reposo, dificultad para respirar cuando está sentado o acostado</p> <p>0. Dificultad importante para respirar, considerando el uso de asistencia respiratoria mecánica</p>	<p><u>11. ORTOPNEA</u></p> <p>4. Sin ortopnea</p> <p>3. Alguna dificultad para dormir por la noche debido a la falta de aliento, no utiliza de forma habitual más de dos almohadas .</p> <p>2. Necesita mas de dos almohadas para dormir</p> <p>1. Únicamente puede dormir sentado.</p> <p>0. Incapaz de dormir.</p> <p><u>12. INSUFICIENCIA RESPIRATORIA</u></p> <p>4. Sin insuficiencia respiratoria</p> <p>3. Uso intermitente de BiPAP</p> <p>2. Uso continuo de BiPAP durante la noche</p> <p>1. Uso continuo de BiPAP durante el día y la noche</p> <p>0. Ventilación mecánica invasiva con intubación o traqueotomía</p>
---	---

Anexo II. Escala ALS CBS: Screening Cognitivo Conductual en ELA

Screening Cognitivo Conductual en ELA
ALS CBS

Identificación: Fecha nacimiento: Sexo:
 Fecha del test: Escol (años): ALSFRS:
 Inicio ELA: CVF:
 Forma de inicio: bulbar, ES, EI, tronco, respiratoria (señale una)

Marcar si las respuestas del paciente son por escrito, adjuntar hoja.

Atención:

a. Órdenes: *le indicaré que cumpla unas cuantas órdenes sencillas. Escuche bien lo que le diré. (si el paciente no es capaz de señalar con el dedo lo puede substituir con los ojos, brazo u otros).*

1. Señale/indique con el dedo el techo y luego señale a su izquierda.	Errores	0 1+
2. Tóquese la espalda, señale el techo y después cierre el puño.	Marca	1 0

b. Suma mental/lenguaje: *le diré unas frases. Quiero que me diga el número de sílabas que hay en cada frase. Por ejemplo "la mesa" tiene 3 sílabas. Repetir cada frase está permitido una vez.*

1. El perro ladra. (5)	Respuesta: _____	Errores	0 1+
2. Mañana hará mucho sol. (8)	Respuesta: _____	Marca	1 0

(Marcar 0 si responde en >20s en cualquiera)

c. Movimiento ocular: sacádico y antisacádico.
 # sacadas correctas de 8: ____/8 Marca: 8/8=1 puntos ≤7/8=0 puntos
 # antisacadas correctas de 8: ____/8 Marca: 8/8=2 puntos, 7/8=1 puntos, ≤6/8=0 puntos

_____ / 5

Concentración:

Voy a decirte algunos números. Después, quiero que los diga al revés, en orden inverso. Por ejemplo, si digo 3-6 usted tiene que decir 6-3. (Si se hace por escrito no permita que el paciente se salte una serie. Parar la prueba después de dos errores consecutivos)

	Correcto	Incorrecto		Correcto	Incorrecto	
2-9 (9-2)	—	—	7-8-6-4	(4-6-8-7)	—	—
6-4 (4-6)	—	—	5-4-1-9	(9-1-4-5)	—	—
3-7-2 (2-7-3)	—	—	8-2-5-9-3	(3-9-5-2-8)	—	—
5-8-1 (1-8-5)	—	—	5-7-6-3-9	9-3-6-7-5)	—	—

Puntuación = máxima serie correcta.

_____ / 5

Seguimiento:

- a. Meses: *Por favor, diga los meses del año al revés, empezando por diciembre. (Pon un círculo en las omisiones, repeticiones y errores).*

Diciembre, Noviembre, Octubre, Septiembre, Agosto, Julio, Junio, Mayo, Abril, Marzo, Febrero, Enero.

Errores $\frac{0}{2} \frac{1}{1} \frac{+2}{0}$
Marca

- b. Alfabeto. *Por favor, diga o escriba el alfabeto. (marcar errores no corregidos, omisiones o intrusiones)*

A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Y Z .

Errores $\frac{0}{1} \frac{1}{0}$
Marca

- c. Alternancia. *Por favor, quiero que alterne letras y números, empezando por 1-A y después 2B, 3-C y así hacia delante. Continúe desde aquí hacia delante hasta que yo le diga basta. (marca cualquier error en la serie)*

4-D, 5-E, 6-F, 7-G, 8-H, 9-I, 10-J, 11-K, 12-L, 13-M

Errores $\frac{0}{2} \frac{1}{1} \frac{+2}{0}$
Marca

/ 5

Inicio y recuperación: *Diga o escriba tantas palabras como pueda que empiecen por la letra F, tan rápido como pueda, en 1 minuto. (Ver normas) No se pueden decir/escribir nombres de persona, lugares o números. Por favor no utilice la misma palabra con terminaciones diferentes. Marcar repeticiones o violaciones de las normas.*

- | | | | |
|----------|-----------|-----------|--|
| 1. _____ | 9. _____ | 17. _____ | correctas $\frac{>12}{3} \frac{12-8}{2} \frac{<8}{1} \frac{<4}{0}$ |
| 2. _____ | 10. _____ | 18. _____ | Marcar: más |
| 3. _____ | 11. _____ | 19. _____ | |
| 4. _____ | 12. _____ | 20. _____ | |
| 5. _____ | 13. _____ | | errores $\frac{0}{2} \frac{1}{1} \frac{2}{0}$ |
| 6. _____ | 14. _____ | | Marcar: |
| 7. _____ | 15. _____ | | |
| 8. _____ | 16. _____ | | |

/ 5

PUNTUACIÓN TOTAL:

/ 20

Cribado Cognitivo Conductual en ELA

ALS CBS

Cuestionario Conductual a familiares/cuidadores de pacientes con ELA.

Estas preguntas se refieren a posibles cambios que el cuidador ha notado desde el inicio de los síntomas de ELA. En la medida que sea posible, los cambios no han de tener relación con la debilidad física. Por ejemplo, la pregunta 1 interroga sobre el interés en actividades. Si la persona ha dejado de jugar a tenis pero parece interesada en el tenis (p.ej. habla del tenis, lo mira en la T.V.) entonces se debe marcar el 3, sin cambios.

Si la persona siempre ha tenido el rasgo en cuestión marque 3, sin cambios.

Comparando con antes del inicio de la ELA, el/la paciente:

	Sin Cambios	Pequeños Cambios	Cambios Medianos	Grandes Cambios
1. ¿Muestra menos interés en asuntos/eventos que acostumbraban a ser importantes?	3	2	1	0
2. ¿Muestra menos emociones o parece menor su respuesta emocional?	3	2	1	0
3. ¿Parece más agradable o complacido que en el pasado con menos preocupaciones?	3	2	1	0
4. ¿No piensa bien las cosas antes de actuar?	3	2	1	0
5. ¿Se muestra más retraído con los demás pero no triste?	3	2	1	0
6. ¿Muestra distracción o confusión más fácilmente?	3	2	1	0
7. ¿Tiene menos habilidad para hacer frente a la frustración o al estrés?	3	2	1	0
8. ¿Muestra menos preocupación que antes con los sentimientos o los problemas de los demás?	3	2	1	0
9. ¿Se enfada o se irrita más fácilmente que antes?	3	2	1	0
10. ¿Parece más sarcástico o más infantil que antes?	3	2	1	0
11. ¿Come más o muestra una nueva preferencia por una comida nueva? (p.ej. dulces)	3	2	1	0
12. ¿Tiene más problemas para cambiar de opinión o para adaptarse a nuevas situaciones?	3	2	1	0
13. ¿Muestra menos juicio o más problemas para tomar decisiones correctas? (relativo a seguridad, finanzas, etc.)	3	2	1	0
14. ¿Tiene menos conciencia de problemas obvios o cambios, o los niega?	3	2	1	0
15. ¿Tiene nuevos problemas en el lenguaje: decir una palabra incorrecta más frecuentemente, nuevas palabras o menos habilidad para deletrear?	3	2	1	0

Puntuación final: / 45

Las preguntas siguientes se refieren a síntomas actuales, no a cambios en el tiempo.

Piensa que su familiar:

	SI	NO
• ¿Parece deprimido la mayoría de los días?	()	()
• ¿Parece angustiado la mayoría de los días?	()	()
• ¿Parece extremadamente fatigado la mayoría de los días?	()	()
• ¿Llora o ríe inesperadamente?	()	()

Anexo III. Fases clínicas de ALS-MITOS

(Chio A, Hammond ER, Mora G, et al. Development and evaluation of a clinical staging system for amyotrophic lateral sclerosis. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2015;86:38-44)

ALSFERS domain	Item	Score	Functional score*	
Movement (walking/self-care)†	8 Walking	4 Normal	0	
		3 Early ambulation difficulties		
		2 Walks with assistance		
	OR 6	1 Non-ambulatory functional movement only	1	
		0 No purposeful leg movement		
		4 Normal function		
Dressing and hygiene	3 Independent and complete self-care with effort or decreased efficiency	0		
	2 Intermittent assistance or substitute methods			
	1 Needs attendant for self-care			
	0 Total dependence			
Swallowing	3 Swallowing	4 Normal eating habits	0	
		3 Early eating problems; occasional choking		
		2 Dietary consistency changes		
	OR 0	1 Needs supplemental tube feeding	1	
		0 NPO (exclusively parenteral or enteral feeding)		
Communicating†	1 Speech	4 Normal speech processes	0	
		3 Detectable speech with disturbances		
		2 Intelligible with repeating		
		1 Speech combined with non-vocal communication		
	AND 4	0 Loss of useful speech	1	
		4 Normal		
		3 Slow or sloppy; all words are legible		
Breathing†	10 Dyspnea	2 Not all words are legible	0	
		1 Able to grip pen but unable to write		
		0 Unable to grip pen		
	OR 12	4 None		1
		3 Occurs when walking		
Respiratory insufficiency	2 Occurs with one or more of: eating, bathing, dressing	0		
	1 Occurs at rest, difficulty breathing when either sitting or lying			
	0 Significant difficulty, considering using mechanical respiratory support			
	4 None			
ALS-MITOS	Stage	3 Intermittent use of NIPPV	1	
		2 Continuous use of NIPPV during the night		
		1 Continuous use of NIPPV during the night and day		
		0 Invasive mechanical ventilation by intubation or tracheostomy		
		Functional domains lost		
		0 None		
		1 domain		
2 domains				
3 domains				
4 domains				
5 Death				

*Staging determined by the sum of functional score of 1 for each domain.
†Where two items were used, scoring was based on either or both item scores as indicated.
ALSFERS, Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale; ALS-MITOS, Amyotrophic Lateral Sclerosis Milano-Torino Staging; NIPPV, nasal intermittent positive pressure ventilation; NPO, nothing by mouth.

Anexo IV. Escala CNS- LS: Escala labilidad emocional

Escala de Labilidad del Centro de Estudios Neurológicos (CNS-LS) para el trastorno de la Afección Pseudobulbar (PBA)

La Escala CNS-LS es un breve cuestionario (de siete puntos) que el paciente contesta por sí mismo y que brinda una medida cuantitativa de la frecuencia percibida de episodios de PBA. La CNS-LS ayuda a los médicos a diagnosticar de modo preciso PBA. Un puntaje de 13 o mas en la escala de CNS-LS puede ser sugestivo de PBA. El tratamiento de PBA es un componente importante en el manejo integral de los pacientes con enfermedades o daños neurológicos.

Fecha de la evaluación: _____ Iniciales del paciente: _____

Instrucciones: Utilizando la escala a continuación, por favor escriba en el area de respuestas el número que mejor describa el grado en que cada una de las siguientes situaciones lo describen a usted DURANTE LA ULTIMA SEMANA. Conteste sólo un número por cada pregunta.

Nunca lo siento	Rara vez lo siento	lo siento ocasionalmente	lo siento con frecuencia	lo siento la mayor parte del tiempo
1	2	3	4	5

Preguntas de evaluación	Respuestas
1 Algunas veces me siento bien en un momento y luego me pongo a llorar por algo sin importancia o sin motivo alguno.	
2 Otras personas me han dicho que me pongo contento con mucha facilidad o que me causan gracia cosas que no son realmente graciosas.	
3 Me pongo a llorar muy facilmente.	
4 Siento que cuando trato de controlar mi risa, con frecuencia no puedo hacerlo.	
5 Hay veces en que no estoy pensando en ninguna situación divertida o graciosa, pero de repente me dominan los pensamientos de cosas graciosas o divertidas.	
6 Siento que cuando trato de controlar mi llanto, con frecuencia no puedo hacerlo.	
7 Me domina la risa fácilmente.	

Puntaje total: _____

La escala CNS-LS ha sido validada en pacientes con ALS y MS.

Este cuestionario no tiene la intencion de sustituir una consulta o un concejo medico profesional.

Referencia: Moore SR, Gresham LS, Bromberg MB, y col. A self-report measure of effective lability. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1997;63:89-93

Anexo V. Eating Assessment Tool (EAT-10)

		FECHA	
APELLIDOS	NOMBRE	SEXO	EDAD
OBJETIVO			
El EAT-10 le ayuda a conocer su dificultad para tragar. Puede ser importante que hable con su médico sobre las opciones de tratamiento para sus síntomas.			
A. INSTRUCCIONES			
Responda cada pregunta escribiendo en el recuadro el número de puntos. ¿Hasta que punto usted percibe los siguientes problemas?			
<p>1 Mi problema para tragar me ha llevado a perder peso</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <input type="checkbox"/>	<p>6 Tragar es doloroso</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <input type="checkbox"/>		
<p>2 Mi problema para tragar interfiere con mi capacidad para comer fuera de casa</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <input type="checkbox"/>	<p>7 El placer de comer se ve afectado por mi problema para tragar</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <input type="checkbox"/>		
<p>3 Tragar líquidos me supone un esfuerzo extra</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <input type="checkbox"/>	<p>8 Cuando trago, la comida se pega en mi garganta</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <input type="checkbox"/>		
<p>4 Tragar sólidos me supone un esfuerzo extra</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <input type="checkbox"/>	<p>9 Toso cuando como</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <input type="checkbox"/>		
<p>5 Tragar pastillas me supone un esfuerzo extra</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <input type="checkbox"/>	<p>10 Tragar es estresante</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <input type="checkbox"/>		
A. PUNTUACIÓN			
Sume el número de puntos y escriba la puntuación total en los recuadros. Puntuación total (máximo 40 puntos)			
		<input type="text"/>	<input type="text"/>
C. QUÉ HACER AHORA			
Si la puntuación total que obtuvo es mayor o igual a 3, usted puede presentar problemas para tragar de manera eficaz y segura. Le recomendamos que comparta los resultados del EAT-10 con su médico.			
<small>Referencia: Belafsky et al. Validity and Reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). <i>Annals of Otolaryngology & Laryngology</i>. 2008; 117 (12):919-24. Burgos R, et al. Traducción y validación de la versión en español de la escala EAT-10 para despistaje de la disfagia. Congreso Nacional SENPE 2011.</small>			

Anexo VI. Recursos Sociales y Ayudas existentes en el Sistema Público Andaluz.

1. Certificado de Discapacidad es importante en los pacientes afectos de ELA dado que es un requisito imprescindible para acceder a otros tipos de ayuda.

Este certificado se tramita en los Centros de Valoración y Orientación, dependientes de las Delegaciones Territoriales de la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales. Es de suma importancia que el paciente aporte un informe médico y psicológico donde se especifique el tipo de deficiencia que presenta y sus repercusiones funcionales y de dependencia, así como las repercusiones psicológicas que le pueda causar la enfermedad dado que todos estos déficits influyen en el grado de discapacidad. Con un grado igual o superior al 33%, la persona ya tiene acceso a algunos beneficios fiscales. Su resolución tiene una duración de 6 a 8 meses en la mayoría de los casos de manera que la situación del paciente ya habrá cambiado y en muchas ocasiones ya será innecesaria.

2. Transporte. Para solicitar esta ayuda es necesario estar en posesión del Certificado de Discapacidad y debe existir dificultad en la movilidad o una movilidad reducida.

- a. Tarjeta de Aparcamiento. Se solicita en el Centro de Valoración y Orientación de cada provincia. Duración del trámite, 6 a 8 meses.
- b. Placas de aparcamientos para personas con discapacidad en la puerta del domicilio. Su tramitación es costosa, depende de cada localidad.

3. Validación de la Inspección de Servicios Sanitarios de Informe para la obtención de **licencia de estacionamiento** provisional. Lo tramita el médico de familia. Su duración es de 1 año y tiene la misma validez que la tarjeta que expide el centro de Valoración y Orientación. Su tramitación debe ser inferior a un mes, aunque tarda varios meses.

4. Ayuda a Domicilio. La gestionan los Servicios Sociales municipales. No todas las localidades y provincias ofrecen este recurso. Es escaso en cuanto al número de horas ofrecidas, (1h al día) y el personal que lo realiza no está, en la mayoría de los casos, ni formado o informado en la atención a un paciente con ELA. Una vez concedida la Ley de la dependencia, este recurso se retira.

5. Ley de la Dependencia: Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (Ley 39/2006, de 14 de diciembre).

La tramitan los Trabajadores Sociales de Centros de Salud, de los Servicios Sociales Comunitarios y de los municipios.

Esta ley acoge el conjunto de dispositivos asistenciales, prestaciones económicas y ayudas destinadas a la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia.

Dentro del catálogo de Servicios en Andalucía, el paciente con ELA se podría beneficiar de:

- Servicio de Teleasistencia.
- Servicio de Ayuda a Domicilio. En el mismo se distinguen la atención de las necesidades del hogar y los cuidados personales.

Las horas de ayuda a domicilio dependen del grado de dependencia otorgado.

Grado I. máximo 20 horas / mes Grado II. Entre 21 y 45 horas /mes Grado III. Entre 46 y 70 horas /mes.

- Servicio de Centro de Día para personas con discapacidad.
- Servicio de Atención Residencial para personas con discapacidad.

La situación real en la Comunidad Andaluza es que para conseguir la valoración y que se otorgue el grado de dependencia pueden pasar bastantes meses (en algunos casos puede superar el año).

El grado de dependencia se otorga según la necesidad de ayuda para realizar actividades básicas de la vida diaria, o la necesidad de apoyo para la autonomía personal. Esta valoración se apoya en la situación funcional en el momento de la evaluación, sin tener en cuenta el diagnóstico de ELA y el carácter evolutivo de esta enfermedad en corto espacio de tiempo.

Si no se concede el grado III (gran dependencia) la persona afectada debe solicitar una revisión de grado lo que supone una nueva espera para poder acceder a servicios acordes con sus necesidades (p.ej. un aumento de horas de ayuda a domicilio).

En cuanto a los Centros de Día o Residencias no suelen reunir condiciones de infraestructura ni de dotación de personal formado para atender a las necesidades de pacientes afectados de ELA.

- 6. Teleasistencia.** Se solicita a través de la Ley de Dependencia o servicios privados
- 7. Ayudas para la Adecuación Funcional Básica de la vivienda,** propia o zonas comunitarias. Se ofertan de forma anual por los Ayuntamientos o Administración y están sujetas a un límite de ingresos para su solicitud tan bajos que pocas personas pueden solicitarlo.
- 8. Subvenciones Individuales** para Personas con Discapacidad. Esta ayuda es para la compra de productos (audífonos, camas articuladas, cuantía económica para pagar

desplazamientos, etc.), la convocatoria es anual y el requisito es que los ingresos sean muy escasos.

9. Tarjeta Dorada de RENFE. Es una tarjeta de duración anual con descuentos entre el 25% y el 40% para las personas con discapacidad, con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 65% y acompañante.

10. Servicio de Ambulancias. De cobertura hospitalaria cuando hay disponibilidad de ambulancias. La Cruz Roja también cuenta con este servicio de forma altruista.

11. Pensiones.

- **Pensiones por Invalidez.** Pensión que otorga el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) para personas en edad laboral pero que por enfermedad o discapacidad no pueden trabajar.

Desde que la persona afecta de ELA no pueda trabajar se le debe recomendar que solicite la valoración por el Equipo de Valoración de Incapacidad (EVI) sin tener que agotar el plazo de incapacidad temporal dado que su enfermedad no es subsidiaria de mejora sino que al contrario va a evolucionar en el tiempo hacia una discapacidad severa lo que es importante hacer constar en los informes médicos para que sirvan de orientación al equipo evaluador con vistas a que al paciente se le reconozca una Gran Invalidez (supone el cobro del 150% de la base de cotización de su empleo) lo antes posible.

- **Pensión no Contributiva.** Se solicitará a personas que no han cotizado el número de años mínimo establecido (frecuente en personas con ELA de edades jóvenes) o que no han llegado a cotizar nunca. Para ello deben tener el certificado de Discapacidad y tener reconocido una discapacidad igual o superior al 65%.

Lleva consigo prestación económica, asistencia médico-farmacéutica gratuita y servicios sociales complementarios.

- **Pensión por Jubilación:** En los pacientes con ELA mayores de 65 años contarán con su pensión de jubilación, la misma que cobraban antes de padecer la enfermedad.

12. Complemento para titulares de pensión no contributiva que residan en una vivienda. Para personas que acrediten carecer de vivienda en propiedad y tener como residencia habitual, una vivienda alquilada a propietarios que no tengan con él relación de parentesco hasta tercer grado.

Enlaces de interés:

- Servicios y prestaciones para personas con discapacidad

<http://www.juntadeandalucia.es/organismos/igualdady politicassociales/areas/discapacidad/prestaciones.html>

- Ley de Dependencia:

http://www.dependencia.imserso.gob.es/dependencia_01/index.htm

- Subvenciones Adecuación Funcional Básica de Viviendas concedidas durante el mes de ENERO DE 2017

http://www.juntadeandalucia.es/fomentoyvivienda/portal-eb/web/areas/vivienda/subvenciones_adequacion_basica

Anexo VII: Tríptico Dispositivos de ayuda a la comunicación)

Para facilitar la comunicación

- Ten siempre a mano un tablero alfabético o de pictogramas, libreta y lápiz, ordenador, móvil, tableta, o cualquier otro sistema con el que se comunique.
- Establece un código de signos que conozcan y comprendan el mayor número de personas posibles en la familia.
- Coloca símbolos cerca del entorno donde la persona se encuentre, que pueda dirigir su mirada y hacerlos saber qué desea.
- Háblale con normalidad, sin gritar y sin rodeos. Si no la entiendes se lo dices.
- Hazle saber que tienes tiempo para que se exprese. Ten paciencia con la persona afectada y explícale que ella también debe mantener la calma.
- No transmitir nerviosismo, ansiedad, frustración.
- Cuida el momento y el lugar en el que vamos a comunicarnos, sin ruidos y que sea tranquilo.

Desde ELA Andalucía, te informamos, asesoramos y valoramos sobre qué Sistema de Comunicación es el más adecuado para ti y, según las capacidades que tienes en este momento. También tenemos un servicio de Préstamo de Sistemas de Comunicación que cedemos a los socios en concepto de préstamo.

Llámanos, podemos ayudarte

Hogar Virgen de los Reyes
C/ Fray Isidoro de Sevilla nº 1, planta 2. OE 201
41009 Sevilla.

Tel: **954 343 447**
Móvil o WhatsApp: **625 300 700**
trabajosocial@elaandalucia.es

Entidad DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

f ELA Andalucía Asociación
t @ela_andalucia

PATROCINA:
BBVA

Cómo dirigirse a una persona con ELA cuando pierde el habla

- Situarnos frente a ella.
- Ponemos a su altura visual.
- Mirarla a los ojos.
- Hablarle con normalidad-no gritar.
- Hacer preguntas cortas donde la respuesta sea sí o no.

¿Quieres decirme algo?
¿referente a la conversación?
¿o a ti?
¿necesitas algo?.

Dispositivos que nos ayudan cuando tenemos dificultades para hablar y escribir

VOZ

Amplificador de voz

Altavoz Bluetooth

SmartNav

Ratón por Webcam

Gafas Laser para Paneles

CON LA MIRADA

Inisbond

Tobii PCEYE Mini

ESCRITURA

Type and Speak

Reproducción de voz para Android en tableta y teléfono

TABLEROS

CONTROL CON LA CABEZA

eViacom

Ratón facial gratuito para Ordenador

EVA Facial Mouse APK

Ratón facial para Android

Ventajas de una buena comunicación

- Permite expresar deseos, sentimientos y necesidades.
- Mantiene nuestra red social.
- Da continuidad a nuestro rol dentro de la familia.
- Evita las interpretaciones erróneas.
- Proporciona autonomía e independencia.

Efectos de una comunicación no efectiva en familia

- En el paciente: **impotencia y frustración**, de no ser entendido; en la familia, **angustia** por no entender qué nos quieren decir.
- Alteraciones en el estado de ánimo de afectados y familiares. El afectado se siente inseguro, con miedo.
- Pérdida del rol familiar del afectado al no ser entendido con claridad y no participar en la toma de decisiones del núcleo familiar.
- Aislamiento de la persona con ELA, en su entorno habitual. Los familiares reducen el tiempo dedicado a su afectado al no saber cómo hablar con ellos y la persona con ELA deja de participar en las conversaciones familiares.

