

RESOLUCIÓN 236E/2026, de 13 de abril, del director general de Salud, por la que se concede una subvención directa a la Asociación Navarra de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ANELA), y se aprueba el texto del convenio, destinada a la atención integral a las personas afectadas de ELA, dentro del programa VivELA en el año 2026.

REFERENCIA:	Número del expediente: 0011-4224-2026-000000
UNIDAD GESTORA:	Departamento de Salud Dirección General de Salud Servicio de Humanización, Aseguramiento y Coordinación Interdepartamental Sección de Humanización, Aseguramiento y Participación Teléfono: 848423528 Dirección: C/ Amaya 2 A – 3ª planta, 31002 PAMPLONA Correo electrónico: subvenciones.salud@navarra.es
TITULAR: NIF/CIF:	ASOCIACION NAVARRA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA ADELA G31680986

La Ley Foral 11/2005, de 9 de noviembre, de Subvenciones, en su artículo 17.2.a), establece que podrán concederse de forma directa las subvenciones previstas nominativamente en la Ley Foral de Presupuestos Generales de Navarra, debiendo señalarse la finalidad perseguida y la consignación a favor de un beneficiario concreto.

El artículo 25.1 de la Ley Foral 11/2005, de 9 de noviembre, de Subvenciones, establece que los actos administrativos en que se instrumenten las subvenciones que se concedan conforme a lo dispuesto en las letras a) y c) del artículo 17.2 establecerán las bases reguladoras de las mismas, de conformidad con las previsiones contenidas en esta Ley Foral, salvo en lo que se refiere al principio de concurrencia.

La Ley Foral 16/2025, de 22 de diciembre, de Presupuestos Generales de Navarra para el año 2026, ha sido publicada en el Boletín Oficial de Navarra número 260, de 31 de diciembre de 2025. En dicho presupuesto por partidas, en gastos, se recoge la partida nominativa 511000 51100 4819 311105 denominada “Atención integral a las personas afectadas de ELA, dentro del programa VivELA”.

El importe de la partida es de 42.000 euros.



CSV: **8EA077B19C86CD99**

Puede verificar su autenticidad introduciendo el CSV en / Benetakoa dela egiaztatu dezakezu CSVa hemen sartuta:

<https://administracionelectronica.navarra.es/ValidarCSV/default.aspx>

Emitido por Gobierno de Navarra / Nafarroako Gobernuak emana (DIR3: A15007522)

Fecha de emisión / Noiz emana: 2026-04-14 08:02:35

El Servicio de Humanización, Aseguramiento y Coordinación Interdepartamental ha propuesto en consecuencia, la aprobación del convenio a suscribir entre el Departamento de Salud y la Asociación Navarra de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ANELA), para la Atención integral a las personas afectadas de ELA, dentro del programa VivELA en el año 2026 y la concesión de una subvención directa a dicha asociación, por el citado importe.

Consta en el expediente el informe jurídico correspondiente, así como la conformidad de la Intervención delegada del Departamento de Economía y Hacienda en el Departamento de Salud, lo que pone de manifiesto la oportunidad y la legalidad de la concesión de la subvención y la aprobación de sus bases reguladoras.

De conformidad con lo expuesto, y en ejercicio de las atribuciones que me confiere el artículo 32.1.d) de la Ley Foral 11/2019, de 11 de marzo, de la Administración de la Comunidad Foral de Navarra y del Sector Público Institucional Foral, y el artículo 8.t) del Decreto Foral 246/2023, de 15 de noviembre, por el que se establece la estructura orgánica del Departamento de Salud,

RESUELVO:

1. Autorizar un gasto de 42.000 euros con cargo a la partida 511000 51100 4819 311105 denominada "Atención integral a las personas afectadas de ELA, dentro del programa VivELA", del presupuesto de gastos para el año 2026.

2. Conceder una subvención de 42.000 euros a la Asociación Navarra de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ANELA), con cargo a la partida 511000 51100 4819 311105 denominada "Atención integral a las personas afectadas de ELA, dentro del programa VivELA", del presupuesto para el año 2026.

3. Aprobar el texto del convenio a suscribir entre el Departamento de Salud y la Asociación Navarra de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ANELA) para la atención integral a las personas afectadas de ELA dentro del programa VivELA durante el año 2026, que establece las bases reguladoras de esta subvención y que se incorpora como anexo a esta resolución.



4. Trasladar esta resolución al Servicio de Humanización, Aseguramiento y Coordinación Interdepartamental, a la Intervención Delegada del Departamento de Economía y Hacienda en el Departamento de Salud y al Negociado de Contabilidad de la Secretaría General Técnica.

5. Notificar esta resolución a la Asociación Navarra de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ANELA), advirtiéndole que, contra la misma, que no agota la vía administrativa, se podrá interponer recurso de alzada ante el consejero de Salud en el plazo de un mes, contado a partir del día siguiente al de su notificación.

Pamplona, 13 de abril de 2026.

EL DIRECTOR GENERAL DE SALUD

Antonio López Andrés



CSV: **8EA077B19C86CD99**

Puede verificar su autenticidad introduciendo el CSV en / Benetakoa dela egiaztatu dezakezu CSVa hemen sartuta:

<https://administracionelectronica.navarra.es/ValidarCSV/default.aspx>

Emitido por Gobierno de Navarra / Nafarroako Gobernua emana (DIR3: A15007522)

Fecha de emisión / Noiz emana: 2026-04-14 08:02:35



ANEXO

Convenio entre el Departamento de Salud del Gobierno de Navarra y la Asociación Navarra de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ANELA) para la atención integral a las personas afectadas de ELA, dentro del programa VivELA, en el año 2026.

En Pamplona, a la fecha de la firma digital.

REUNIDOS

De una parte, don Antonio López Andrés, director general de Salud del Gobierno de Navarra, en ejercicio de las competencias conferidas por la Ley Foral 11/2019, de 11 de marzo, de la Administración de la Comunidad Foral de Navarra y del Sector Público Institucional Foral y por el Decreto Foral 246/2023, de 15 de noviembre, por el que se establece la estructura orgánica del Departamento de Salud.

De otra, don José Ramón Iriarte Goyena, con D.N.I. 15.812.479 W, en calidad de presidente de la Asociación Navarra de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ANELA), con poderes suficientes para la celebración de este acto,

EXPONEN

La Asociación Navarra de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ANELA) es una entidad sin ánimo de lucro y de base asociativa, creada en el año 2000, de ámbito autonómico, que trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y enfermedades de motoneurona, y sus familiares, dentro del ámbito de la Comunidad Foral de Navarra.

Su objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas enfermas de ELA y sus familias mediante un apoyo integral bajo un modelo centrado en las personas y promoviendo para ello, la participación, la información, la formación y el asesoramiento.

Los programas de la asociación para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y enfermedades de motoneurona, y sus familiares, se basan en valores de altruismo, compromiso, transparencia, solidaridad, respeto, colaboración y cooperación, participación. La asociación ofrece apoyo de forma individualizada y procura actividades que promueven el asociacionismo y programas de atención integral para la mejora de la calidad de vida de a las personas afectadas y familiares, de ocio y tiempo libre, formación, voluntariado y de ayuda mutua, siendo sus actividades complementarias a las actuaciones del Sistema Sanitario Público.



CSV: 8EA077B19C86CD99

Puede verificar su autenticidad introduciendo el CSV en / Benetakoa dela egiaztatu dezakezu CSVa hemen sartuta:

<https://administracionelectronica.navarra.es/ValidarCSV/default.aspx>

Emitido por Gobierno de Navarra / Nafarroako Gobernuak emana (DIR3: A15007522)

Fecha de emisión / Noiz emana: 2026-04-14 08:02:35



Los Presupuestos Generales de Navarra para el año 2026 contienen la partida 511000 51100 4819 311105 denominada “Atención integral a las personas afectadas de ELA, dentro del programa VivELA”, dotada con 42.000 euros.

El artículo 25.1 de la Ley Foral 11/2005, de 9 de noviembre, de Subvenciones, establece que los actos administrativos en que se instrumenten las subvenciones que se concedan conforme a lo dispuesto en las letras a) y c) del artículo 17.2 establecerán las bases reguladoras de las mismas, de conformidad con las previsiones contenidas en dicha norma, salvo en lo que se refiere al principio de concurrencia. Por ello, procede el establecimiento de las siguientes,

BASES REGULADORAS

Primera. Objeto y finalidad pública.

Es objeto de este convenio instrumentar la concesión de una subvención por parte del Departamento de Salud a la Asociación Navarra de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ANELA), con NIF G31680986, para la atención integral a las personas afectadas de ELA dentro del programa VivELA en el año 2026, estableciendo las condiciones y el modo en que se desarrollarán las actividades incluidas en el citado programa, con la finalidad pública de mejorar la calidad de vida de las personas enfermas de ELA y sus familias.

Segunda. Actividades a desarrollar por la asociación.

Las actividades a desarrollar por la asociación serán las contenidas en la propuesta para el “Convenio con la Asociación Navarra de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ANELA), para la Atención integral a las personas afectadas de ELA dentro del programa VivELA”, presentado por la asociación en 2026, que se recoge como anexo de este convenio.

El programa se realizará por profesionales debidamente cualificados contratados por la propia asociación, sin que en ningún caso este personal adquiera vinculación laboral con el Departamento de Salud, en locales autorizados para el desarrollo de la misma. La asociación será la única responsable de las consecuencias que se deriven de la actividad profesional de sus trabajadores y trabajadoras.

Tercera. Obligaciones de la beneficiaria.

La asociación estará sujeta a las obligaciones establecidas en el artículo 9 de la Ley Foral 11/2005, de 9 de noviembre, de Subvenciones, y en particular a las siguientes:

a) Realizar y justificar la realización de las actividades subvencionadas en las condiciones expresadas en el proyecto presentado por la asociación y en este convenio. Las actividades





subvencionadas se realizarán durante el año 2026 y se desarrollarán en el ámbito de la Comunidad Foral de Navarra.

b) Comunicar al Departamento de Salud todas las ayudas o subvenciones percibidas desde otros organismos para la misma finalidad. Esta comunicación deberá efectuarse tan pronto como se produzca y, en todo caso, antes de finalizar el plazo previsto para la ejecución de las acciones previstas.

La concesión de esta ayuda será compatible con cualquier otro tipo de subvención o ayuda. En ningún caso, el importe total de lo concedido por dos o más subvenciones de las diferentes instituciones o entidades para el mismo proyecto o programa será superior al coste total de éste.

c) Dar la adecuada publicidad del carácter público de la financiación de las acciones previstas objeto de subvención en todas las actuaciones informativas, divulgativas y publicitarias relativas a la actividad subvencionada, debiendo cumplir con lo dispuesto en el Decreto Foral 4/2016, de 27 de enero, por el que se regula el símbolo oficial del Gobierno de Navarra y su utilización.

d) No estar incurso en ninguna de las prohibiciones que para obtener la condición de beneficiario de subvenciones se establecen en el artículo 13, apartados 2 y 3, de la Ley Foral 11/2005, de 9 de noviembre, de Subvenciones. A tal efecto, la entidad deberá presentar, en un plazo de 15 días desde la firma de este convenio, una declaración responsable firmada por su representante de no estar incurso la asociación en ninguna de las circunstancias citadas y, específicamente, de que está al corriente de sus obligaciones tributarias, frente a la Seguridad Social y de reintegro frente a la Hacienda de Navarra. Al objeto de comprobar el cumplimiento de dichos requisitos, el solicitante podrá prestar su consentimiento para que el órgano gestor pueda consultar la acreditación de estar al corriente en el cumplimiento de dichas obligaciones.

En el caso de que el interesado no desee suscribir dicha declaración, deberá aportar los certificados acreditativos de estar al corriente en el cumplimiento de las citadas obligaciones.

e) Si la Asociación Navarra de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ANELA) decide ampliar sus objetivos y las actividades a desarrollar, respecto a las acciones previstas presentadas al Departamento de Salud, deberá ponerlo en conocimiento del departamento de modo que se pueda verificar que estas actuaciones son complementarias y no sustituyen a las previstas y que son acordes con la línea de trabajo del Departamento de Salud y del Gobierno de Navarra.

f) Obligaciones de transparencia.

Según lo establecido en el artículo 12.4 de la Ley Foral 5/2018, de 17 de mayo, de Transparencia, acceso a la información pública y buen gobierno, y en el Decreto Foral 59/2013, de 11 de septiembre, por el que se regulan las obligaciones de transparencia de los beneficiarios de subvenciones con cargo a los Presupuestos Generales de Navarra, la asociación queda





sometida a las obligaciones de transparencia previstas en estas normas por la concesión de esta subvención.

De acuerdo con lo expuesto, la asociación deberá comunicar la información que se relaciona a continuación:

- Composición de los órganos de gobierno, administración y dirección de la entidad.
- Relación de los cargos que integran dichos órganos.
- Las retribuciones brutas y demás compensaciones económicas percibidas de la entidad en el año anterior por cada uno de los cargos, desglosadas por conceptos.
- El régimen de dedicación a las funciones de gobierno, administración y dirección de cada uno de sus cargos.
- Una copia de las últimas cuentas anuales de la asociación.

La información referida se presentará firmada por el o la representante legal de (ANELA) de forma telemática a través del Registro General Electrónico del Gobierno de Navarra y se dirigirá a la Sección de Humanización, Aseguramiento y Participación, unidad administrativa que gestiona la subvención.

El plazo para la remisión de la información será de un mes contado desde la notificación de la resolución de concesión.

Dicha información será accesible durante un año desde su publicación en el Portal de Gobierno Abierto de Navarra, con el límite de 15 meses desde su entrada en el Servicio de Humanización, Aseguramiento y Coordinación Interdepartamental. Transcurrido dicho plazo, se retirará la publicación de oficio, y si no se hiciera, ANELA podrá solicitar su retirada, que deberá producirse en el plazo máximo de un mes desde la solicitud.

En el caso de que ANELA sea beneficiaria de sucesivas subvenciones en el mismo ejercicio, no será preciso reiterar la información con ocasión de cada subvención, salvo que hayan cambiado los datos que se facilitaron inicialmente.

Sin perjuicio de las eventuales consecuencias sancionadoras que se pudieran derivar del incumplimiento de las obligaciones de información por la beneficiaria, este incumplimiento impedirá el abono de la subvención concedida, incluidos los anticipos y conllevará, en su caso, el reintegro de las cantidades percibidas, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 35.2 i) de la Ley Foral de Subvenciones.

Cuarta. Importe de la subvención.

El importe de la subvención asciende a la cantidad de 42.000 euros.



Quinta. Gastos subvencionables.

1. Serán subvencionables los gastos de recursos humanos y materiales relacionados directamente con las actividades del programa de atención integral a las personas afectadas de ELA dentro del programa VivELA previstas en este convenio y su anexo, que hayan sido realizadas y abonadas en el año 2026.

Se contemplan de forma específica los siguientes:

- Gastos Generales y de Mantenimiento. Incluye los gastos estables y esenciales para el funcionamiento general de la asociación tales como: sueldos, salarios y seguridad social del personal contratado, gastos financieros directamente relacionados con la actividad subvencionada e indispensables para la adecuada ejecución de la misma, alquiler del local, suministros de agua, gas, electricidad, servicios de mantenimiento, limpieza, servicios de telefonía, mantenimiento de software y equipos informáticos, internet, página web, apps y redes sociales, asesoría laboral y de cuentas, gastos de desplazamiento y kilometraje, seguros y suscripciones así como otros gastos menores relacionados con el funcionamiento administrativo tales como, material de oficina, gastos postales y de envío u otros gastos varios.

- Gastos de campañas específicas de promoción. Incluye los gastos necesarios para el desarrollo de las acciones de promoción, actividades educativas, formativas, informativas y publicitarias, que se realizarán a lo largo de 2026 y constan en el anexo. Los conceptos de gasto incluirán diseño de campañas, elementos gráficos, soportes publicitarios, inserción en medios de comunicación, y otros gastos similares vinculados con las actividades de este apartado.

Si el importe del gasto subvencionable superase la cuantía de 12.000 euros, en el supuesto de prestación de servicios por empresas de consultoría o asistencia o de suministro de bienes de equipos, la asociación deberá acreditar que la elección del proveedor se ha realizado con criterios de eficiencia y economía, mediante la presentación de al menos tres ofertas, salvo que no exista en el mercado un número de entidades suficientes o salvo que el gasto se hubiera realizado con anterioridad a la solicitud de la subvención.

2. Como norma general, y en caso de que estén establecidas, se tomarán como referencia las tarifas vigentes en la Administración de la Comunidad Foral.

3. Podrán subvencionarse gastos imprevistos siempre que estén previamente comunicados y aprobados por la comisión de seguimiento prevista en la base undécima.

Sexta. Formas de pago.

El pago se podrá realizar de alguna de las siguientes formas:

a) En un solo momento, una vez acreditada la realización de la actividad.





b) Fraccionadamente, si así lo solicita la asociación. Los pagos fraccionados no lo serán por periodos inferiores a un semestre natural y tienen que presentar para que se realice el pago, además de las facturas, nóminas u otros documentos de los justificantes de los gastos realizados y pagados, un informe intermedio sobre el estado de realización de las acciones previstas.

A estos efectos en los dos supuestos anteriores, se deberán presentar, en el Registro General Electrónico del Gobierno de Navarra, de acuerdo al artículo 14.2 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, de Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas, y sin perjuicio de lo establecido en el artículo 16.4 de la referida Ley 39/2015, de 1 de octubre, hasta el día 16 de noviembre de 2026 inclusive, las facturas, nóminas y demás documentos de valor probatorio equivalente, de acuerdo con el artículo 27 de la Ley Foral de Subvenciones, correspondientes a la realización de la actividad subvencionada, que justifiquen los gastos realizados y pagados hasta esa fecha.

Las solicitudes de pago, podrán realizarse hasta el 16 de noviembre de 2026 incluido, admitiéndose gastos recurrentes posteriores a esta fecha siempre que correspondan a la realización del convenio y se encuentren contemplados en el presupuesto del programa previsto.

Séptima. Justificación.

Hasta el día 31 de enero de 2027 inclusive, la asociación deberá presentar, en el Registro General Electrónico del Gobierno de Navarra, de acuerdo al artículo 14.2 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, de Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas, la documentación que más adelante se detalla, dirigida a la Sección de Humanización, Aseguramiento y Participación del Departamento de Salud.

Se accederá a través de la página <https://www.navarra.es> y se podrá tramitar con las siguientes credenciales:

- Con certificado digital o DNI electrónico.
- Con CI@ve.

Documentación a presentar:

- Los justificantes de gasto y pago, numerados e identificados, por concepto e importe, que no hayan sido presentados en solicitudes de pago, únicos y/o fraccionados, previamente.
- Memorias finales técnica y económica de las actuaciones llevadas a cabo durante el año. Las memorias técnica y económica deberán entregarse completas, incluso si se optó por pagos fraccionados, puesto que los informes intermedios no suplen la realización de estas memorias.





- La memoria económica incluirá el detalle expreso de los costes totales y parciales y el detalle expreso de la aplicación de otras subvenciones e ingresos a las acciones previstas.
- La memoria técnica incluirá la evaluación de la ejecución y de los resultados obtenidos y en la que se incluya como mínimo el número de personas atendidas, las actividades realizadas, el número de sesiones y los resultados obtenidos en relación a los objetivos propuestos. Los datos deberán estar desagregados por sexos.

La Dirección General de Salud será previamente informada y dispondrá de copia de los convenios suscritos por la asociación con otras entidades.

Octava. Incumplimiento, reintegro y sanciones.

La no ejecución del programa o el incumplimiento de las condiciones y de las obligaciones específicamente señaladas en este convenio, así como la concurrencia de las demás causas previstas en el artículo 35 de la Ley Foral de Subvenciones, generarán la obligación de reintegrar, total o parcialmente, la cuantía recibida. En los casos legalmente previstos procederá, además, la exigencia del interés de demora correspondiente, devengado desde la fecha del pago de la subvención hasta la fecha en que se acuerde la procedencia del reintegro.

Cuando el cumplimiento por la entidad beneficiaria se aproxime de modo significativo al cumplimiento total y se acredite por ésta una actuación inequívocamente tendente a la satisfacción de sus compromisos, la cantidad a reintegrar vendrá determinada, respondiendo al criterio de proporcionalidad, por el volumen y grado de incumplimiento de las condiciones impuestas con motivo de la concesión de la subvención.

La asociación queda sometida a las responsabilidades y régimen sancionador que sobre infracciones administrativas en materia de subvenciones establecen los artículos 42 y siguientes de la Ley Foral de Subvenciones.

Novena. Modificación del convenio.

La asociación deberá comunicar a la Sección de Humanización, Aseguramiento y Participación cuantas alteraciones se produzcan en las condiciones tenidas en cuenta para la concesión de la subvención.

La asociación podrá solicitar, con carácter excepcional, la modificación del contenido de las acciones previstas subvencionadas, así como la forma y plazos de su ejecución, cuando aparezcan circunstancias que alteren o dificulten el desarrollo de las acciones previstas.





Las solicitudes de modificación deberán fundamentar suficientemente dicha alteración o dificultad y deberán formularse con carácter inmediato a la aparición de las circunstancias que las justifiquen y, en todo caso, con anterioridad al momento en que finalice el plazo de ejecución de las acciones subvencionadas.

Estas modificaciones serán incorporadas al convenio mediante adenda autorizada por resolución del director general de Salud, que será dictada en el plazo de 30 días hábiles desde la presentación de la solicitud. Las modificaciones que no impliquen cambios en la ejecución del proyecto ni incremento de gasto no precisarán solicitud previa y bastará con la comunicación en el momento que se produzcan.

Toda alteración de las condiciones tenidas en cuenta para la concesión de la subvención, con independencia de que sea admitida por la Administración, podrá dar lugar a la modificación de la resolución de concesión o, en su caso, al reintegro de la cuantía que corresponda.

Décima. Protección de datos.

Por parte de la asociación se presta el consentimiento para el tratamiento de los datos de carácter personal precisos para la ejecución del presente convenio, hallándose dicho tratamiento sujeto a lo dispuesto en el Reglamento (UE) 2016/679, de 27 de abril, del Parlamento Europeo y del Consejo, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales.

La información relativa al tratamiento de datos figura en el apartado "Gestión de subvenciones, becas y ayudas" del Departamento de Salud accesible desde el portal del Gobierno de Navarra en la siguiente dirección web:

<https://gobiernoabierto.navarra.es/es/transparencia/proteccion-datos>

En cumplimiento de lo dispuesto en la normativa sobre protección de datos, la asociación solicitará a los ciudadanos su consentimiento expreso para la inclusión de sus datos personales en el fichero correspondiente, debiéndose realizar su tratamiento conforme a lo dispuesto en la misma.

Undécima. Comisión de seguimiento y cuestiones litigiosas.

Se constituirá una comisión de seguimiento del presente convenio formada por dos representantes de la Asociación Navarra de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ANELA) y por dos representantes de la Dirección General de Salud con la finalidad de tratar de solventar de mutuo acuerdo las diferencias que puedan presentarse en la aplicación o interpretación del convenio. Asimismo, propondrá, de conformidad con lo dispuesto en la cláusula novena, su modificación.





Este convenio tiene naturaleza jurídico-administrativa. Los actos dictados en ejecución del mismo por el órgano concedente no agotarán la vía administrativa, y contra los mismos cabrá interponer recurso de alzada ante el consejero de Salud, en el plazo de un mes contado a partir del día siguiente al de su notificación, de conformidad con lo dispuesto en la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas y en la Ley Foral 11/2019, de 11 de marzo, de la Administración de la Comunidad Foral de Navarra y del Sector Público Institucional Foral. Agotada la vía administrativa, será competente para conocer de las cuestiones o litigios que se susciten la Jurisdicción Contencioso-Administrativa.

Duodécima. Publicidad.

El Departamento de Salud dará publicidad de la subvención en los medios habilitados para ello.

Decimotercera. Vigencia del convenio.

Este convenio tendrá vigencia hasta el 31 de diciembre de 2026.

Decimocuarta. Normativa aplicable.

En todo lo no previsto en el presente convenio serán de aplicación las disposiciones contenidas en la Ley Foral 11/2005, de 9 de noviembre, de Subvenciones.

Y en prueba de conformidad, ambas partes suscriben este convenio en duplicado ejemplar, en señal de conformidad, en el lugar y fecha indicados en el encabezamiento.

El director general de Salud
Antonio López Andrés

El presidente de la Asociación Navarra de
Esclerosis Lateral Amiotrófica
José Ramón Iriarte Goyena





PROYECTO TÉCNICO ANELA 2026

Convenio - Departamento de
SALUD -

VíwELA, 2026

*Programa de Atención Integral a las
personas afectadas de ELA y sus familias*



ÍNDICE

01. LA ENTIDAD PRESENTACIÓN Y DESCRIPCIÓN

Presentación
Datos de la asociación
Junta Directiva
Comisiones de Trabajo
Asamblea General de socios
Entidades relacionadas

02. MISIÓN DE LA ENTIDAD

Finalidad

03. SERVICIOS QUE HEMOS PRESTADO Y PERSONAS ATENDIDAS

04. POBLACIÓN

05. ÁMBITO TERRITORIAL DE ACTUACIÓN

06. ESTRUCTURA: RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES PARA DESARROLLAR EL PROYECTO

Recursos humanos
Recursos materiales
Recursos económicos
Calendarización del proyecto

07. OBJETIVOS

Objetivos generales
Objetivos específicos

08. PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL “VivELA”

Programa- VivELA “Una vida con ELA”

- Servicio de Trabajo Social
- Servicio de Fisioterapia
- Servicio de Logopedia
- Servicio de Terapia Ocupacional

Evaluación, indicadores

- Indicadores cuantitativos
- Indicadores cualitativos

09. OTROS PROGRAMAS

Programa de Atención al cuidador

- GAM -Grupo de Ayuda Mutua
- “CuidaELA” -Servicio de fisioterapia para los cuidadores/as

Programa de Sensibilización y visibilidad
Actividades de Formación
Programa de Ocio y Tiempo Libre
Préstamo de ayudas técnicas

10. PRESUPUESTO ECONÓMICO 2026

11. JUSTIFICACIÓN DEL CONVENIO



01. LA ENTIDAD, PRESENTACIÓN Y DESCRIPCIÓN

PRESENTACIÓN de ANELA NAVARRA

La ASOCIACIÓN NAVARRA de ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ANELA Navarra) es una entidad sin ánimo de lucro, constituida legalmente en 2000, cuyo objetivo principal es mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) y de sus familiares.

DATOS ASOCIACIÓN ANELA NAVARRA

DOMICILIO SOCIAL:	C/ Dra. Ariz 21, Bajo. 31006 Pamplona
SEDE TERAPIAS	C/ Dra. Ariz 21 bajo. 31006 Pamplona
TELEFONO:	630 11 40 24
MAIL:	info@anelanavarra.es
PAGINA WEB:	https://anelanavarra.es
FECHA CONSTITUCIÓN:	10/02/2004
REGISTRO ASOC. NAVARRA:	3.576
REGISTRO A. SOCIALES GN:	560

JUNTA DIRECTIVA de ANELA NAVARRA

La Junta Directiva de Adela Navarra está compuesta por los siguientes miembros:

CARGO	NOMBRE	Fecha nombram.	Modo Elección
PRESIDENTE	José Ramón Iriarte Goyena	23/03/2018	Asamblea
VICEPRESIDENTE	Alberto Armendáriz Salinas	13/05/2020	Asamblea
TESORERO	Javier Bretos Noáin	1/06/2023	Asamblea
VOCAL	Nerea García Aristu	19/05/2022	Asamblea
VOCAL	Ángel Álava Lumbreras	15/05/2020	Asamblea
VOCAL	Teresa Tabar Gomara	1/06/2023	Asamblea
VOCAL	Natividad Álvarez Milán	29/05/2025	Asamblea
SECRETARIA	María Gomara Urdiain	29/05/2025	Asamblea
VOCAL	Gemma Pascual Redondo	29/05/2025	Asamblea

TRABAJADORA SOCIAL

Patricia Martínez Hernández





COMISIONES DE TRABAJO DE ANELA

Aunque somos una asociación pequeña tenemos alguna comisión para la organización de eventos y acciones propias de funcionamiento, pero la mayoría de asuntos han sido atendidos por la Junta Directiva (compuesta por 8 personas, de las cuales, 5 son personas afectadas de ELA) y la Asamblea General de socios.

COMISIÓN	NOMBRE Y DESCRIPCIÓN	PERIODICIDAD
1	Acogida y despedida	A petición de nuevas llegadas
2	Económica	Bimensual
3	Voluntariado informativo	Mensual
4	Organización de eventos propios: <ul style="list-style-type: none">- Día Mundial- Torneo de Fútbol solidario- Torneo de Golf solidario	Según necesidad evento

ASAMBLEA GENERAL

Asamblea General la componen todos los socios que están de alta y han pagado la correspondiente cuota, y pueden ser ordinarias o extraordinarias.

Habitualmente se celebra la Asamblea General Ordinaria, en el primer semestre del año. En ella se aprueban diferentes aspectos de las actividades, balance económico y memorias, del año anterior, así como las actividades y proyectos, y presupuesto para el año actual.

Se suele retransmitir online para las personas que no pueden desplazarse.

ENTIDADES Y ORGANISMOS CON LOS QUE ESTÁ RELACIONADA ANELA

Anela participa junto a otros en proyectos de diversa índole y que están en la línea de sus fines. Y además es parte activa de otras entidades, en las cuales está integrada en sus estructuras. Las más importantes son:

COCEMFE NAVARRA. Federación de asociaciones de personas con discapacidad física y orgánica de Navarra. Anela pertenece desde su creación, hace 15 años y participa activamente a través de la Comisión de Entidades que se reúne una vez al mes y de la Comisión Técnica.

CONELA Confederación Nacional de Asociaciones de ELA. Se constituyó en 2022, y formamos parte de ella, participando en grupos de trabajo tanto el Presidente, como la Trabajadora Social. El objetivo principal, es ser la voz que represente a la Comunidad de la ELA, trabajar en ella como colectivo, atendiendo a las necesidades y trabajando de manera conjunta y coordinada, durante 2024, mantuvimos varias reuniones para trabajar en la LEY ELA, que recientemente ha sido aprobada de nuevo, pero queda mucho trabajo por delante hasta que sea una realidad.

La **FUNDACION F. LUZÓN** Entidad sin ánimo lucro creada en 2016 por Francisco Luzón afectado de ELA. La Fundación Luzón es una organización independiente, sin ánimo de lucro y dedicada por completo a la mejora de las condiciones con las que viven los pacientes con ELA y sus familiares





Mantenemos una relación con *FUNDACIÓN MIGUEL SERVENT – NAVARRABIOMED* – mediante un convenio marco de colaboración para el desarrollo de actividades relacionadas con la enfermedad de la ELA y con la investigación de esta.

02. MISIÓN DE LA ENTIDAD

MISIÓN

Nuestra misión, y objetivo principal, es mejorar la calidad de vida de las personas enfermas de ELA y sus familias mediante un apoyo integral, bajo un modelo centrado en las personas y promoviendo para ello, la participación, la información, la formación y el asesoramiento.

VISIÓN

ANELA será el agente social de referencia para el colectivo afectado de ELA en Navarra, tanto para llevar a cabo la acción representativa ante la sociedad, los poderes públicos y las instituciones.

03. SERVICIOS PRESTADOS Y PERSONAS ATENDIDAS DURANTE 2025

Personas atendidas

Durante 2025, hemos atendido a **58 personas afectadas de ELA y enfermedades de motoneurona**, de las cuales 39 son hombres y 19 mujeres.

También hemos atendido a otras **70 personas**, que son familiares o cuidadores principales de estos afectados, atendiendo en total a unas **128 personas**.

Servicios prestados en 2025

- Programa VivELA
 - Fisioterapia
 - Logopedia
 - Trabajo Social
 - Terapia Ocupacional
 - Información y asesoramiento
 - Tramitación prestaciones/ Dependencia/ Discapacidad/ Bonotaxi...
- Actividades Formación
- Préstamo de ayudas técnicas
- Programa de Atención a cuidadores y familiares
 - GAM Grupo de Ayuda Mutua
 - “CuidaELA” -Servicio de fisioterapia para los cuidadores
- Programa de Ocio y Tiempo Libre
- Programa de Sensibilización y visibilidad



04. POBLACIÓN BENEFICIARIA de los PROGRAMAS de ANELA

ANELA Navarra dirige su atención a las personas afectadas de ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), enfermedades de motoneurona, y a sus familiares.

Actualmente, en ANELA, a febrero de 2026 atendemos 50 personas afectadas de ELA y enfermedades de motoneurona, de las cuales 36 son hombres y 14 mujeres.

Debemos tener en cuenta, que es una enfermedad que desgraciadamente, evoluciona, en su proceso, ya que es neurodegenerativa, y que durante el año existe rotación, ya que hay personas que fallecen y otras nuevas que son diagnosticadas.

PERSONAS BENEFICIARIAS:

	Socias/as	Personas afectadas asociadas	Personas afectadas motoneurona	TOTALES	Cuotas asociados
MUJERES	76	15	1	91	85,00 €
HOMBRES	43	29		72	
TOTAL	119	44	1	163	

GRADO DE DEPENDENCIA RECONOCIDO DE NUESTROS USUARIOS

Nos parece, interesante mostrar los datos que hemos recogido durante 2025 sobre nuestros usuarios, teniendo en cuenta el siguiente indicador, el grado de dependencia que tienen reconocido, y el número de veces que han tenido que solicitar una valoración del mismo.

GRADO DE DEPENDENCIA RECONOCIDO	%	Nº de veces que se ha solicitado una Valoración	%
Sin grado reconocido	3%	1	52,6%
Dependencia Moderada	25%	2	42,1%
Dependencia Severa	25%	3 ó más	5,3%
Gran Dependencia	47%		

05. ÁMBITO DE ACTUACIÓN DE ANELA NAVARRA

ÁMBITO	
Local	X
Comarcal	X
Comunidad Foral	X
Comunidad Foral con Delegaciones	





DELEGACIONES TERRITORIALES DE ANELA

Anela Navarra, no cuenta con delegaciones en ningún punto de Navarra, aparte del pequeño local, de sede social y centro de rehabilitación, situado en Pamplona en el barrio de Lezkairu. **Debido al gran crecimiento que ha experimentado ANELA, en breve, la sede social, se trasladará a Mutilva, a un local que está en proceso de adaptación y adecuación, y cumplirá las funciones de sede social y centro de rehabilitación.**

Desde 2019 se van incorporando socios nuevos procedentes de la Ribera, Zona media y Montaña. Al ser muy pocos en cada zona, algunos de los servicios se centralizan en Pamplona, pero las terapias de rehabilitación se conciertan en cada localidad de residencia.

06. ESTRUCTURA: RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES PARA DESARROLLAR EL PROYECTO

RECURSOS HUMANOS: PERSONAL

CONTRATADOS

Profesional de Trabajo Social. 79,10% Jornada (30 horas semanales)

Se amplió su contrato de nuevo, a partir del 1 de marzo de 2024, ya que ha ido aumentando de manera considerable, el número de personas usuarias que atendemos, y por consiguiente el volumen de trabajo, y también las funciones que ha ido asumiendo.

Su contrato es de carácter indefinido y tiene una antigüedad desde enero de 2020.

Profesional Fisioterapeuta "1". Jornada parcial 20% de Jornada (8 horas semana), con contrato de carácter indefinido, y una antigüedad de 2022.

-Profesional Fisioterapeuta "2". Jornada parcial 22,5% de Jornada (9 horas semana), con contrato de carácter indefinido, se ha incorporado en abril de 2025

-Profesional Fisioterapeuta "3". Jornada parcial 33,75% de Jornada (13,5 horas semana), con contrato de carácter indefinido, se ha incorporado en septiembre de 2025, sustituyendo a un profesional de perfil autónomo.

PROFESIONALES AUTÓNOMOS

Profesionales Fisioterapeutas: 5 profesionales

- Un profesional que atiende en la zona de la Ribera
- Una profesional que atiende la zona norte (Bera de Bidasoa)
- Un profesional que atiende en la zona de Alsasua
- Una profesional que atiende en la zona de Estella
- Una profesional que atiende en la zona de Olite.



Profesionales Logopedas: 3 profesionales

- Una profesional que atiende en Pamplona, con una dedicación de dos mañanas
- Una profesional que atiende en Tudela
- Una profesional que atiende en Alsasua

Profesionales de Terapia Ocupacional: 1 profesional

RECURSOS MATERIALES

MEDIOS ESPACIALES:

- Local adecuado, accesible y adaptado, con 51 metros útiles, actual sede.
- Local en Mutilva, en proceso de adecuación, con 97 metros útiles, futura sede

MEDIOS TÉCNICOS DE LA ENTIDAD:

- 2 ordenadores Portátiles
- 2 teléfonos móvil Smartphone
- Una pantalla de ordenador
- Memoria externa (Disco Duro)
- Fotocopiadora Multifunción

MOBILIARIO Y OTROS:

- 8 sillas
- Dos mesas
- Armario y estantería
- Frigorífico y microondas
- 4 sillas eléctricas para préstamo
- 2 Scooter de movilidad reducida para préstamo
- Silla de baño para préstamo
- Collarín para sujeción
- Colchón anti escaras para préstamo
- Grúa para préstamo

MATERIAL DE LOGOPEDIA:

- Mosse4all (pulsador inalámbrico)
- Blue2 Bluetooth Swicht (pulsador doble inalámbrico)
- TPS 100 Tongue (entrenamiento muscular lingual)
- Electromiógrafo / biofeedback
- Estimuladores Oral light
- Vibrador facial
- Rodillo térmico
- Estimulador Neckline

LECTORES OCULARES:

- Irisbond - Solución completa (3)
- Tobii - Solución completa (3)



MATERIAL FISIOTERAPIA:

- Camilla – taburete y material y posicionamiento: cuñas, cilindros, semicilindros, tabla transferencias
- Grúa
- Material Gimnasio: picas, conos, mancuernas, etc.
- Material médico: Fonendoscopio, Pulsioxímetro, termómetro, pulsómetro, tensiómetro, aparato electroestimulación
- Pedalier eléctrico de brazos y piernas
- Bipedestador

MATERIAL FISIOTERAPIA RESPIRATORIA:

- Incentivadores volumétricos Thera PEP,
- dispositivos “datospear-Peak”
- dispositivos de PEP oscilante dispositivos IMT
- Ambú
- Asistente de Tos Clearway

DIVULGACIÓN:

- Folletos informativos: general y donaciones
- 2 carpas-stand, roll-up y varias pancartas

PERSONAL VOLUNTARIO:

ANELA tiene un PLAN de VOLUNTARIADO aprobado, en el que tenemos estructurados e identificados los diversos perfiles de voluntarios que colaboran con nosotros, a fin de mejorar y promocionar el voluntariado dentro de la Asociación, y ser más eficaces a la hora de gestionar y coordinar a todas las personas que participan, en función de las necesidades.

Perfiles de voluntarios sobre los que girara la acción voluntaria de ANELA:

- VOLUNTARIADO DE STAND Y EVENTOS SOLIDARIOS
- VOLUNTARIADO ADMINISTRATIVO
- VOLUNTARIADO de ACOMPAÑAMIENTO
- VOLUNTARIADO TECNOLÓGICO

RECURSOS ECONÓMICOS

Los recursos económicos para el desarrollo del **PROGRAMAS de ANELA**, son los siguientes:

INGRESOS	Financiación	
SUBVENCIONES	PÚBLICAS	PRIVADAS
	DEPT. SALUD: CONVENIO, D. SOCIALES: CONVOCATORIA, AYUNTAMIENTOS	ENTIDADES BANCARIAS Y EMPRESAS
SOCIOS	Cuotas: 85€ Anual	Copagos: 12€/Sesión
DONACIONES	Entidades	Particulares



GASTOS	BLOQUES DE GASTOS
TERAPIAS	REHABILITACIÓN
TRABAJO SOCIAL	ACOGIDA, ASESORAMIENTO
LOCAL	MANTENIMIENTO Y CONSUMOS
FUNCIONAMIENTO	ASESORIAS, CUOTAS, ETC
MATERIALES	TÉCNICO Y MEDICO

CALENDARIZACIÓN DEL PROYECTO

El proyecto se ha desarrollado de manera continuada, de **1 de enero a 31 de diciembre**, siendo un servicio ofrecido de manera permanente.

07. OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS

OBJETIVOS GENERALES

Son Objetivos generales de ANELA:

- A. Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica y la de sus familiares.
- B. Ofrecer Servicios, y recursos para cubrir las necesidades, de las personas afectadas, y de sus familiares, a través de las Terapias, de la Información y el Acompañamiento a lo largo de la evolución.
- C. Favorecer y fomentar la investigación en la ELA
- D. Sensibilizar la opinión pública y a las instituciones sanitarias. (Roll up y pancartas)

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

OBJETIVOS ESPECIFICOS	INDICADORES	RESULTADOS PREVISTOS
Acoger y orientar a las personas que se acercan a la asociación por primera vez.	Nº de acogidas que se realizan al año	Atender al 100% de las personas que soliciten
Atender de forma directa en los diferentes servicios que ANELA ofrece a las personas afectadas.	Nº de servicios anuales de cada especialidad	Dar la atención al 100% de las personas afectadas de ELA que lo soliciten
Realizar charlas de profesionales, para promover la formación y la información.	Nº Charlas Nº de participantes	Realizar un total de 3 charlas al año
Realizar reuniones de familiares y personas afectadas. GAM	Nº de reuniones Nº de participantes	Realizar 10 encuentros de familiares y personas afectadas.
Estimular y promover la investigación científica en ELA	Nº de charlas, actos y Donación de recursos económicos	Realizar charlas y participar en actos. Realizar una donación a Navarrabiomed
Divulgar y difundir los diferentes aspectos de esta enfermedad con el objetivo de sensibilizar y dar a conocerla	Nº de eventos en los que se participa	Participar en 6 eventos solidarios organizados por otros



08. PROGRAMA GLOBAL: ATENCIÓN INTEGRAL “VivELA”

Este es el Proyecto Técnico de actividades que tenemos programado para desarrollar durante este 2026, y para el que recibimos los recursos económicos a través del Convenio Anual que firmamos con el Departamento de Salud.

Pasamos a detallar en qué va a consistir, qué servicios, actuaciones y actividades tenemos previstas para el año en curso. **Todo ello dentro de nuestro programa de atención integral, llamado: “VivELA, una vida con ELA”**

“VivELA” es un programa que engloba el conjunto de actividades, medios humanos, materiales y financieros, que se organizan para suministrar servicios a las personas asociadas afectadas de ELA y enfermedades de motoneurona.

La finalidad del proyecto “VivELA, una vida con ELA” no es otro **que lograr la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de ELA o enfermedades de motoneurona, y sus familiares, que tienen un papel fundamental en todo el proceso.**

Esta enfermedad, actualmente carece de tratamiento o cura, y su progresión degenerativa hace que las personas que la padecen necesiten terapias paliativas para que el proceso sea menos agresivo e intentemos procurarles un alivio sintomático, mejorando así su día a día.

Nuestro programa de atención integral, consiste en ofrecerles terapias paliativas de habilitación y rehabilitación, así como asesoramiento, información, y acompañamiento durante todo el proceso de la enfermedad.

Las terapias paliativas básicas ofrecidas, son: Fisioterapia neuromuscular y respiratoria, Logopedia y Terapia Ocupacional.

Mencionar, que, en cada uno de los Servicios que les ofrecemos a nuestros usuarios, disponemos de protocolos de actuación, para la ejecución de nuestros programas.

Pasamos a detallar los distintos servicios que ofrecemos dentro de VivELA

SERVICIO DE TRABAJO SOCIAL

Desde el Servicio de Trabajo Social, en Anela, se llevan a cabo, diversas intervenciones y actuaciones con los usuarios, tales como acoger, orientar, informar, tramitar prestaciones y acompañar, tanto a la persona como a sus familiares, durante todo el proceso de la enfermedad.

Consideramos imprescindible, el **acompañamiento** de los pacientes y sus familias, para así poder detectar las diversas necesidades en las distintas áreas, que pueden surgir durante el proceso, tanto a nivel emocional, familiar, económico o social.



Se promueve un modelo de intervención integral, multidisciplinar y comunitaria para ello es esencial la COORDINACIÓN, con otros recursos, con diversos profesionales, y con otros servicios y comunidades.

Nuestra Trabajadora Social, se coordina, con los distintos profesionales que trabajan con los pacientes a lo largo del proceso, tales como los Fisioterapeutas, Logopedas, Terapeuta Ocupacional, y otras Trabajadoras Sociales de otros organismos o Asociaciones pertenecientes al ámbito de la discapacidad.

Los destinatarios del Servicio en su mayoría, son personas afectadas de ELA, que pertenecen a ANELA, y sus cuidadoras y cuidadores principales, o familiares de su entorno próximo. También podemos recibir solicitudes de información de personas no asociadas, o de otros profesionales, que atienden en otros servicios.

La profesional, TRABAJADORA SOCIAL al frente de este servicio es:

PATRICIA MARTINEZ (En sede y domicilio), actualmente atiende a 50 personas afectadas, usuarias de Anela, de las cuales 36 son hombres y 14 mujeres.

	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025	Previstas 2026
Actuaciones servicio de Trabajo Social	45	207	329	377	445	578	597	550

Con el objetivo de ofrecer una visión más completa hemos desgranado las distintas intervenciones y actuaciones que se desarrollan desde este servicio.

Las Acogidas:

En nuestro protocolo, denominamos así a la primera entrevista, que realizamos cuando acude a nuestra Asociación una persona recién diagnosticada.

Tras recibir esa dura noticia, el equipo médico es quien les recomienda acudir a Anela, en función de la persona, del proceso de aceptación del mismo etc., transcurre más o menos tiempo hasta que deciden llamar para informarse, y que concertemos cita para la Acogida.

De forma general, este proceso de acogida consiste en la presentación de nuestra Asociación, ANELA, los distintos Servicios que ofrecemos.

Y, por otro lado, la Trabajadora Social, se encarga de mapear las necesidades de la persona que llega, a nivel familiar, emocional, social y económico, para poder realizar así una Historia Social, y poder marcar una línea de actuación con este usuario, y poder acompañarle mejor, y de manera totalmente individualizada.

Las acogidas se realizan durante todo el año, en función de cuando llegue la demanda, tienen una duración de una hora aproximadamente, y se realizan en el local de Anela, en el Soto Lezkairu.

Esta primera entrevista tan delicada, después de un diagnóstico como este, que cambia la vida de las personas, y del esfuerzo que en muchas ocasiones les supone dar el paso





de acudir a nuestra Asociación, **es tratado con la mayor delicadeza, profesionalidad y cariño.**

Entrevista individual

Entrevista Individual, para analizar, detectar y evaluar las distintas necesidades que puedan surgir.

Información orientación y gestión de trámites:

Es habitual, recibir la solicitud de consultas para pedir información sobre diversas cuestiones, sobre ayudas técnicas, prestaciones sociales, adaptaciones, transporte adaptado, contratación de personal para la ayuda en el domicilio...

El asesoramiento a los afectados y a las familias constituye uno de los principales objetivos de ANELA Navarra pues, tal como aparece recogido en el artículo 2. 4 de nuestros Estatutos, la asociación tendrá, entre sus fines *“Facilitar a afectados y familiares información y orientación, asesoramiento y apoyo en todos los problemas derivados de esta enfermedad. Ayudar a proporcionar los recursos necesarios para paliar los efectos de la enfermedad, minusvalías, y ayudas técnicas, ayudas a domicilio, etc.....”* “Por lo tanto, la necesidad de estar informados es sentida por la mayor parte de los afectados y familiares. Esta necesidad puede orientarse en dos direcciones:

A. Cuestiones generales,

- Sobre los cuidados básicos
- Sobre las ayudas técnicas y sistemas de comunicación
- Sobre recursos oficiales y no oficiales: Ayudas, subvenciones, etc.
- Sobre tramitación y gestión de certificados de grado de minusvalía, valoración de dependencia, incapacidades laborales, etc.,

B. Solicitud de servicios concretos que ofrece ANELA:

- Programa “VivELA, una vida con ELA” Programa integral para la mejora de la calidad de vida: Fisioterapia, Logopedia, Terapia Ocupacional etc.
- Programa de actividades inclusivas a través de COCEMFE Navarra: de autonomía funcional y ocio inclusivo
- Programa de Formación
- Programa atención cuidadores y familiares: GAM Grupo de Ayuda Mutua.....

Los **canales de comunicación** que principalmente se utilizan habitualmente son:

- *Presencial*
- *Telefónica: móvil de la asociación.*
- *Telemática: correo electrónico y WhatsApp*

Acompañamiento:

El acompañamiento es otra función básica de ANELA. Se trata de acompañar y apoyar de forma emocional a los afectados y/o sus familiares, y de manera material, en la medida de lo posible.





El seguimiento, durante el proceso, consiste en realizar un acompañamiento de la persona y sus familiares, apoyándoles en la toma de decisiones, en la evolución de la enfermedad, intentar ampliar la visión clínica de la misma y tener en cuenta los factores sociales que inciden en ella, como la habitabilidad de la vivienda, el entorno social y familiar, si es potente y estable, el equilibrio psicológico, etc.

Para ello, se realiza un seguimiento periódico, en función de las necesidades individuales de la persona, y sus demandas. Al igual que las entrevistas individuales, estas pueden realizarse vía telefónica o presencial en nuestra sede, según las necesidades de la persona.

Intervención/Tramitación

Este es un proceso sistematizado para intervenir a nivel individual o familiar en una realidad concreta, en el que se ponen a disposición los recursos necesarios, y tramitando si fuese necesario, cualquiera de las ayudas, prestaciones o recursos existentes.

La intervención puede ser en tres niveles:

- Individual
- Grupal (Familiar en nuestro caso)
- Comunitaria (A nivel de Asociación)

Las tramitaciones mas usuales son:

- Solicitud de la valoración de la Discapacidad
- Solicitud de la valoración de la Dependencia
- Tramitación convocatoria ayudas para productos de apoyo
- Realización Informes Sociales para cualquiera de los trámites anteriores
- Coordinación Bono taxi
- Tarjeta de Aparcamiento de Persona con Movilidad Reducida

Coordinación, derivación e información, para facilitar el acceso a cualquier recurso público o de entidades privadas.

En esta área nos referimos a la coordinación que se lleva a cabo desde el Servicio de Trabajo Social de Anela, teniendo dos vías distintas.

La primera, con los distintos profesionales de la entidad, mediante las Reuniones periódicas del equipo de Anela, y constante comunicación.

Y, por otro lado, la coordinación con los diversos recursos, tanto públicos como privados.

Es necesario, el trabajo coordinado y comunitario de manera habitual, coordinándonos con Trabajadoras Sociales de Servicios Sociales de Base, Centros de Salud, la Trabajadora Social de la Ud. De ELA del Hospital, Equipo de Atención Psicológica de Hospital San Juan de Dios, etc.

También, cabe destacar, que seguiremos participando en las Comisiones Técnicas organizadas por Cocemfe, para cooperar y estar coordinados con las distintas Asociaciones del ámbito de la discapacidad en Navarra. Y en la misma línea, también participamos en una Comisión de Trabajo, creada por la Confederación ConELA, integrada por Trabajadoras Sociales de todas las Comunidades Autónomas, para poder compartir información, recursos y trabajar en la Ley ELA. Además de acudir en



representación de la entidad a Madrid a la Asamblea General de ConELA, y a las Juntas y jornadas que nos convocan.

TODO ELLO, PARA PROMOVER UNA INTERVENCIÓN Y UN TRABAJO COMUNITARIO, MULTIDISCIPLINAR, Y COORDINADO, IMPLICANDO A LOS DISTINTOS AGENTES QUE INTERVIENEN DE UNA U OTRA FORMA EN LA VIDA DE LAS PERSONAS CON LAS QUE TRABAJAMOS.

SERVICIO DE FISIOTERAPIA

En este servicio se realizan programas individualizados, específicos, revisables y adaptables a cada persona afectada. Las sesiones son de 45 minutos y se realizan tanto en la consulta de la asociación como en el domicilio, en el caso de que sea necesario. Los profesionales decidirán, en caso de detectar que el desplazamiento a la asociación supone un gran esfuerzo y es perjudicial para la persona usuaria, acudir al domicilio a realizar las sesiones, poniendo en marcha el **Programa de Atención domiciliaria**.

Todas las personas usuarias tienen garantizada la posibilidad de tener 1 sesión semanal y en función de la disponibilidad, se intenta que todos los que lo solicitan puedan recibir dos sesiones semanales. Actualmente, la mayoría de ellos, recibe dos sesiones semanales de fisioterapia, una sesión centrada en la parte neuromuscular, y otra en la parte respiratoria.

Cuando una persona acude por primera vez al servicio de fisioterapia, se realiza una valoración inicial. Ésta se divide en 2 partes, una entrevista y una valoración física.

En la **entrevista** se recogerán los siguientes datos:

- Datos personales
- Anamnesis
- Factores de contexto importantes
- Estudio de los informes médicos y pruebas complementarias

La valoración física constará de:

- Valoración traumatológica de fuerza y movilidad
- Valoración respiratoria: Auscultación, pulsioximetría, espirometría y valores de PIM y PEM.

Por último, se establecen los objetivos en consenso entre el fisioterapeuta y la persona usuaria.

Las **técnicas de fisioterapia** que se utilizan en las sesiones son:

- Técnicas de fisioterapia manual y traumatológica dirigidas a paliar la sintomatología provocada por compensaciones a nivel postural:
- Punción seca
- Masoterapia
- Terapia miofascial
- Técnica de puntos gatillo miofascial
- Vendaje neuromuscular



- Cinesiterapia
- Vibroterapia
- Movimiento pasivo en equipo de cinesiterapia a motor.
- Ejercicio físico como prevención y mantenimiento de las aptitudes físicas:
- Ejercicio terapéutico y potenciación muscular
- Ejercicio aeróbico con equipo de cinesiterapia a motor.
- Técnicas de fisioterapia respiratoria:
- Técnicas de drenaje de secreciones
- Técnicas de hiperinsuflación
- Técnicas de fortalecimiento de la musculatura respiratoria
- Técnicas de ventilación dirigida

Se realizarán reevaluaciones periódicamente para determinar la evolución de la persona usuaria y en función de ello, adaptar el tratamiento y establecer nuevos objetivos en caso de que sea necesario.

Todo ello queda reflejado informáticamente en ficheros individuales a los que podrán tener acceso cada uno de los profesionales de la asociación.

TRATAMIENTO TERAPÉUTICO QUE SE OFRECE:

Fisioterapia Neurológica: Con la fisioterapia neurológica se trata de reeducar, mantener, prevenir y estimular aspectos que por la enfermedad se van viendo afectados: Tono muscular, mecanismos posturales, amplitud articular. Sus objetivos son:

- Reeducar y mantener el control voluntario y disponible. Prevenir deformidades
- Normalizar el tono muscular
- Mantener los mecanismos posturales normales
- Mejorar la coordinación, equilibrio y estimular la marcha.
- Mantener la amplitud articular.
- Estimular toda la experiencia sensitiva y la experiencia de movimiento normal a lo largo de la enfermedad
- Integrar los ejercicios en AVD

Fisioterapia Respiratoria: La fisioterapia respiratoria es la especialidad que se encarga del tratamiento, prevención y estabilización de las complicaciones respiratorias que comúnmente van apareciendo en esta enfermedad. Sus objetivos son:

- Mejorar la función pulmonar
- Aumentar los volúmenes de aire
- Mejorar el intercambio de gases
- Disminuir el trabajo respiratorio
- Facilitar la eliminación de las secreciones traqueobronquiales.

Los profesionales, **FISIOTERAPEUTAS** que desarrollan este servicio son:



- IVÁN BARANDIAIN (Fisioterapia Neuromuscular, en sede) Atiende a 16 personas.
- JOSEBA NUIN (Fisioterapia Respiratoria, en sede) Atiende a 10 personas de manera permanente, y realiza seguimientos y valoraciones de todos los usuarios del servicio de Fisioterapia.
- IRATI BEGUIRISTAIN (Fisioterapia Neuromuscular, en sede) Atiende a 12 personas.
- CENNER (en su centro): Atiende a 3 personas.
- CESAR ESCUDERO (En Tudela), Atiende 1a personas.
- ANE ALDAZ (Alsasua), Atiende a 1 persona
- OHIANA ELZAURDIA (Bera de Bidasoa) Atiende a 1 persona
- LORE BERGARA (Estella) Atiende a 4 personas
- CRISTINA MARCO (Olite) Atiende a 2 personas

SERVICIO DE LOGOPEDIA

Son sesiones individualizadas y personalizadas a las necesidades de la persona, y el grado de afectación del habla, y otros trastornos. Se trabaja tanto la prevención, como el tratamiento de problemas de comunicación (disartria, o anartria y disfunciones asociadas que van surgiendo en función del avance del proceso, como son las dificultades para eliminar secreciones, o el aumento de las mismas) También se les acompaña en el proceso de adaptación de la alimentación, cuando surgen problemas para masticar, control de saliva, disfagia. Se introducen pautas y se enseñan técnicas de texturización de alimentos, uso de espesantes en líquidos etc.

Como objetivos se plantean los siguientes:

- Preservar y/o aprovechar las funciones remanentes respecto al habla, la masticación la deglución la voz y la musculatura facial
- Educar y prevenir sobre las posibles complicaciones que pueden ocasionar los trastornos deglutorios, respiratorios y de comunicación y sus alternativas.
- Pautar ejercicios diarios de mantenimiento y estimulación mio-funcional de cara, labios, lengua, etc...
- Aconsejar y orientar prácticas respecto a ambiente, ejercicios, postura, texturas y volúmenes de alimentos, que favorezcan y faciliten la deglución.
- Pautar formas adecuadas de higiene bucal que eliminen los restos de alimento que quedan depositados en el vestíbulo oral y que pueden dar lugar a pequeñas aspiraciones con el riesgo de infecciones respiratorias, atragantamientos o ahogos.
- Establecer nuevas formas de comunicación que permitan al enfermo de ELA comunicarse, respetando el ritmo y la extensión del discurso establecido con su logopeda.
- Informar sobre las diferentes técnicas compensatorias, en aquellos casos de incompetencia articulatoria y/o deglutoria grave, respetando y valorando el deseo del enfermo y la funcionalidad de las mismas en cada caso.

Las profesionales, **LOGOPEDAS** que ha realizan este servicio son:

- AMAIA SALBARREDI, en sede, atiende a 15 personas, (10 H y 5 M)



- ANA ZABALLA, en consulta en Tudela, atiende a 1 persona (H)
- AINARA LAKUNTZA, en consulta en Alsasua, atiende a 1 persona (H)

SERVICIO DE ACOMPAÑAMIENTO TECNOLÓGICO

El grupo de voluntariado informático, coordinado con el Servicio de Logopedia y la Trabajadora Social, acompañan en el proceso de adaptación a los lectores oculares (SAAC). Una vez detectada la necesidad, ponemos en marcha el protocolo, y nuestros voluntarios, todos ellos con un perfil informático, comenzarían a darles soporte informático en el uso de los sistemas, y a acompañarles en el entrenamiento con los dispositivos, para que los usuarios, ganen en confianza y habilidades.

Este grupo de trabajo, lo forman los 4 voluntarios informáticos, la Logopeda que atiende en nuestra Sede de Pamplona, y la Trabajadora Social.

Han comenzado su andadura, y ya han sido varios los usuarios, que han hecho uso del servicio.

SERVICIO DE TERAPIA OCUPACIONAL

Al igual que los servicios anteriormente citados, son sesiones individualizadas, y en este caso, domiciliarias, ya que uno de sus principales objetivos es valorar la adaptabilidad del domicilio donde reside el afectado, ver y valorar su capacidad para desarrollar las ABVD, y pensar en poder mantener esa funcionalidad en la medida de lo posible, apoyándonos en las distintas prestaciones técnicas y ortoprotésicas existentes.

La periodicidad de este servicio es, una valoración inicial, a la llegada a la Asociación, y posteriormente, un seguimiento de la evolución cada 6 meses.

La terapia ocupacional, está subcontratada a través de Teseo, y la profesional que realiza las valoraciones, también participa en las Reuniones de Equipo de Anela, y está coordinada con la Trabajadora Social de nuestra entidad en todo momento, y se llama Elena Galar

PROGRAMA VÍVELA

En 2026 se prevé que se vayan a realizar las siguientes sesiones de las diversas terapias e intervenciones.

Sesiones de terapia	Realizadas 2025	Previstas 2026
TOTAL	2.401	2.250
Fisioterapia	2.101	2.000
Logopedia	268	200
Terapia ocupacional	32	50
Intervenciones Trabajo Social*	597	550



EVALUACIÓN: INDICADORES CUANTITATIVOS, CUALITATIVOS

EVALUACIÓN DEL PROGRAMA

La evaluación del Programa VivELA, se realiza con el fin de mejorar este servicio, su organización y programas.

Realizamos un seguimiento continuo del programa, y vamos introduciendo las modificaciones que se estiman oportunas, para alcanzar los objetivos planteados de manera eficaz, y eficiente.

Este seguimiento se realiza, en un primer momento por parte del equipo técnico de Anela, en sus reuniones periódicas, y posteriormente es trasladado y valorado por la Junta Directiva.

Con la información recogida, a través de diversos sistemas de evaluación, se mide el impacto del proyecto en el entorno de ejecución a través de la medición de los indicadores planteados en el diseño del mismo.

Para ello hemos utilizado herramientas tales como, encuestas de satisfacción, sondeos de interés, revisiones periódicas...

Hemos evaluado el desarrollo del programa de Atención Integral "VivELA, una vida con ELA, si hemos cumplido los objetivos propuestos, si es idóneo, eficaz, eficiente, y si está en consonancia con las necesidades reales de nuestros usuarios y usuarias.

ASPECTOS DE LA EVALUACIÓN

- **La idoneidad**, es decir, el grado de adecuación entre el proyecto, el ámbito en que se ha desarrollado y las personas destinatarias.
- **La eficacia**, es decir, el grado de consecución de los objetivos.
- **La eficiencia**, es decir, la relación entre los resultados obtenidos y los recursos empleados, si los recursos empleados han sido proporcionales a los resultados conseguidos

INDICADORES CUANTITATIVOS

- Nº de Personas Socias.
- Nº de Personas afectadas de ELA participantes en terapias
- Nº de sesiones de terapias e intervenciones de trabajo social y actividades del programa

INDICADORES	Fecha realización		PREVISIÓN PERSONAS USUARIAS		
	INICIO	FIN	Nº PRE-VISTO	Nº REALIZADO	PERFILES USUARIOS
Servicio de Trabajo Social: Acogidas (nuevos diagnósticos)	1/01/26	31/12/26	14	-----	Personas afectadas de ELA



Nº Intervenciones Servicio de Trabajo Social: Acompañamiento, Seguimiento, información y trámites	1/01/26	31/12/26	550	-----	Personas afectadas de ELA
Nº Sesiones Fisioterapia, Programa "VivELA"	1/01/26	31/12/26	2.000	-----	Personas afectadas de ELA
Nº Sesiones Logopedia Programa "VivELA"	1/01/26	31/12/25	200	-----	Personas afectadas de ELA
Nº Valoraciones Terapia Ocupacional P." VivELA"	1/01/26	31/12/26	50	-----	Personas afectadas de ELA
Nº Cancelaciones de sesiones terapias	1/01/26	31/12/26	Incierto	-----	Personas afectadas de ELA
Realización de talleres y charlas formativas	1/01/26	31/12/26	4	-----	Personas diagnosticadas de ELA y familiares
Programa de Atención al Cuidador: Sesiones GAM	1/01/26	31/12/26	10	-----	Familiares

INDICADORES CUALITATIVOS

- Grado de satisfacción general de las personas usuarias:
- Grado de Satisfacción del usuario con los servicios que presta Anela:
- Índice de recomendación de los usuarios de Anela, a otras personas afectadas:
- Porcentaje de personas que valoran como útil y necesario el programa de Atención Integral de Anela (VivELA):
- Colaboración con distintas instituciones y organismos:

09. OTROS PROGRAMAS

PROGRAMA DE ATENCIÓN AL CUIDADOR

“Grupo de Ayuda Mutua (GAM)”

Intentando cumplir uno de nuestros objetivos básicos, el de mejorar la calidad de vida de los familiares, y sus conocimientos, comenzamos con este nuevo proyecto, que se inició como prueba piloto, y se ha ido afianzando hasta quedarse como otro servicio permanente que ofrece Anela.

A finales de 2021, creamos un grupo de ayuda, a colación del Acompañamiento, que nos parece tan importante, no solo a la persona afectada de ELA, sino también a su entorno cercano. A partir de ahí, el grupo, por decisión de las integrantes ha seguido funcionando, como otro de nuestros servicios.



Se trata de un grupo de apoyo mutuo (GAM) compuesto por familiares de afectados y en algún caso por familiares de personas ya fallecidas.

Se reúne de manera mensual, de forma presencial, en la sede de ANELA, con una duración de 1.5 horas cada sesión, en ellas participan actualmente 12 personas, de las cuales 10 son mujeres y 1 hombre.

Este grupo lo lidera una Psicóloga, y lo coordina la Trabajadora Social. **Durante este año se prevé que se realicen 10 sesiones grupales**, ya que, durante julio y agosto, el grupo acordó no reunirse, por descanso estival.

Calendario GAM 2026

CALENDARIO GRUPO DE AYUDA MUTUA 2026		
LUGAR: Sede de Anela HORARIO: de 18 a 19:30H		
ENERO 15	FEBRERO 12	MARZO 12
ABRIL 16	MAYO 14	JUNIO 11
JULIO DESCANSO	AGOSTO DESCANSO	SEPTIEMBRE 17
OCTUBRE 15	NOVIEMBRE 12	DICIEMBRE 17

“CuidaELA” Fisioterapia para los cuidadores

Programa de atención fisioterápica para los cuidadores y cuidadoras principales, nació en octubre de 2023, y el objetivo principal es el de atender y cuidar los familiares que atienden y cuidan veinticuatro horas a las personas afectadas de ELA.

Dentro de este programa, se les subvenciona una sesión mensual, a los cuidadores/as principales. No ha tenido la acogida esperada, ya que la participación es muy baja, pero continuamos ofreciendo este servicio durante este año, esperando que se afiance y mejore la participación.

PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN Y CONCIENCIACIÓN

Divulgación y sensibilización

El objetivo de este programa es sensibilizar y concienciar a la población general en Navarra. ¿Qué es la ELA? ¿Qué conlleva para una persona y su familia un diagnóstico como este? ¿Qué hacer después del diagnóstico?

Para conseguir estos objetivos, utilizamos diferentes medios y recursos:



Entrevistas en la radio, charlas en centros educativos, en empresas, entrevistas en prensa escrita, participación en campañas, y estamos intentando dotar de profesionalidad por su creciente importancia a las Redes Sociales.

Por todo ello, continuaremos con nuestra labor, también en las Redes Sociales de la entidad.

Una forma de acercar a la población general la realidad de una persona afectada de ELA, y la actividad de la Asociación.

Actos y eventos solidarios

Por otro lado, participamos en los diversos actos y eventos, que requieren nuestra presencia, **desde actos solidarios, deportivos, culturales, etc.**

Actividades de Formación

En este apartado se trata de diseñar y realizar, diferentes actividades formativas como pueden ser: charlas, conferencias, ponencias, talleres, seminarios, cursos.

Estas formaciones, están dirigidas tanto a las personas diagnosticadas de ELA, como a sus familiares, y con ellas, pretendemos ampliar su formación y dotarles de un mayor número de herramientas, y de información.

Además, para su programación, hemos realizado una encuesta de participación interna, para valorar y atender las necesidades e intereses formativos de nuestros socios usuarios y familiares.

También, como es habitual, se les enviarán diversas propuestas formativas que nos llegan de otras entidades, en formato online, que consideremos, pueden resultarles de utilidad o interés.

Nuestra propuesta formativa para 2026:

- **Taller “Contemplación de la Caja de Tapies”**

Taller, para trabajar la expresión de emociones, a través de la contemplación de una obra de arte, y posterior reflexión y creación de un cubo propio.

Este taller, lo incluimos **dentro de la creación de espacios seguros para compartir experiencias**, ya que funciona también como punto de encuentro de usuarios y familiares, y en el trabajamos la expresión de emociones a partir de una obra de arte.
Programado para el **9/04/2026**

- **Taller “Expresión corporal”**

Taller práctico, que utiliza el movimiento corporal como herramienta no verbal, para expresar las emociones. También, se trata de intentar tomar conciencia del propio cuerpo.

Este taller intenta **fomentar el bienestar emocional y autocuidado**
Programada para el **25/05/2026**.



- Píldora formativa: “Ayudas técnicas y productos de apoyo”
- Píldora formativa: “Cuidados paliativos en ELA”



Carteles de talleres formativos impartidos durante 2025

PROGRAMA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

El servicio de ocio de ANELA es un programa de apoyo diseñado por COCEMFE Navarra para todas las asociaciones miembro, que tiene como objetivo promover la participación de los pacientes en actividades de tiempo libre, adaptadas a sus necesidades físicas y sensoriales, fomentando su inclusión, salud mental y calidad de vida.

Estas actividades permiten a los afectados, junto a sus familias o cuidadores, disfrutar de momentos de diversión y socialización, reduciendo el aislamiento que puede provocar la parálisis progresiva.

Aspectos clave del servicio de ocio:

ADAPTACIÓN Y ACCESIBILIDAD: Las actividades se adaptan a las capacidades funcionales de la persona, eliminando barreras y buscando alternativas para que puedan continuar con sus aficiones o pasatiempos, como el uso de tecnología o modificaciones en el entorno.

PROYECTOS INCLUSIVOS: Incluyen deportes adaptados, salidas culturales o actividades recreativas que permiten la convivencia con otras personas afectadas y sus familias.





BENEFICIOS FÍSICOS Y PSICOLÓGICOS: Mejora la autoestima, las relaciones personales y la salud emocional de los pacientes al fomentar su autonomía y su interacción social, a pesar de las limitaciones físicas.

ACTIVIDADES 2026: MEJORA TU SALUD: Entrenamiento personal, Reordenamiento postural, Balneoterapia, Paseos a caballo. OCIO INCLUSIVO: Economía domestica, Salidas de buceo, Excursiones, Actividades

PROGRAMA DE PRESTAMO DE AYUDAS TÉCNICAS

El servicio de préstamo de ayudas técnicas es una iniciativa solidaria que cede temporalmente productos de apoyo (sillas de ruedas, camas articuladas, andadores, grúas) a personas socias de ANELA, con diagnóstico de ELA y con discapacidad, dependencia o movilidad reducida. Busca mejorar su autonomía personal, facilitar la vida diaria y evitar la institucionalización, cubriendo necesidades de accesibilidad.

Aspectos clave del servicio:

OBJETIVO: Facilitar la vida diaria de personas afectadas de ELA, con dependencia, mejorar su autonomía y prevenir lesiones en cuidadores.

AYUDAS COMUNES: Sillas de ruedas, asiento de bañera, andadores, Scooters eléctricos para personas con movilidad reducida, cubiertos engrosados, grúa de transferencia, y cama articulada.

FUNCIONAMIENTO: Suele ser un sistema de préstamo temporal (cesión) con posible abono de una tasa pequeña de mantenimiento.

CATEGORÍAS DE PRODUCTOS Baño y Aseo, Deambulación, Complementos, Cama, Comunicadores y Transferencias

DESTINATARIOS: Personas afectadas de ELA, o enfermedades de motoneurona, socias de ANELA, dependientes, o con discapacidad temporal o permanente que no pueden acceder a estos productos por su alto coste o demora.

Este tipo de bancos de recursos promueve la reutilización y el aprovechamiento de material, facilitando la permanencia de la persona en su hogar.

Además, por ser entidad miembro de COCEMFE Navarra tenemos acceso al SERVICIO DE PRESTAMO DE PRODUCTOS DE APOYO DE NAVARRA que se pondrá en marcha próximamente de la mano de Gobierno de Navarra, Aspace Navarra y COCEMFE Navarra



10. PRESUPUESTO ECONÓMICO 2026: Presupuesto general de ingresos y gastos de ANELA

INGRESOS

	Presupuesto ANELA
Subvenciones	94.000,00
Gob. Navarra. Derechos Sociales	38.000,00
Gob. Navarra. Dto. Salud	42.000,00
Entidades Financieras	8.000,00
Entidades Locales (Galar)	6.000,00
Socios	36.500,00
Cuotas socios	14.000,00
Servicios (copago)	22.500,00
Donaciones	60.000,00
Donativos	50.000,00
Donaciones en eventos solidarios	10.000,00
Recursos Propios	58.130,00
Remanente	58.130,00
TOTAL	248.630,00

GASTOS

	Presupuesto ANELA
Funcionamiento	17.000,00
Local (dotaciones, consumos y limpieza)	11.100,00
Suministros (Oficina, limpieza, ...)	750,00
Otros gastos de funcionamiento (Asesorías, cuotas, web, bancos...)	5.150,00
Actividades	127.400,00
Actividades Programa VívELA (Personal contratado del S. de Rehabilitación y profesionales autónomos)	92.000,00
Trabajo Social (personal contratado)	34.000,00
Ayuda Mutua	1.400,00
Otros gastos	94.230,00





Adecuación y obras sede	75.000,00
Amortización Local	5.200,00
Material Merchandising, Día Mundial	10.000,00
Varios e imprevistos	4.030,00
Donaciones a Investigación	10.000,00
Navarrabiomed	10.000,00
TOTAL	248.630,00

11. JUSTIFICACIÓN DEL CONVENIO

ANELA para el desarrollo de sus actividades y programas necesita financiación. Sola, por sí misma no sería capaz de afrontar los gastos que los servicios que ofrece conllevan, y menos con el crecimiento que ha vivido en los últimos años, **hemos pasado de atender 15 afectados, a 50 en la actualidad.**

Por otro lado, gran parte de los usuarios no podría asumir a título personal los costes de sus terapias sin la existencia de Anela como proveedor de las mismas.

Por ello es **fundamental la continuidad de este Convenio, que tenemos con el Departamento de Salud, del Gobierno de Navarra** y con el que necesitamos seguir contando.

Nuestro programa de Atención Integral, complementa y mejora la atención sanitaria que reciben los pacientes de ELA, que son atendidos por la UD. Multidisciplinar de ELA, del Sistema Navarro de Salud.

Los pacientes son atendidos durante todo el proceso en los aspectos médicos, pero no prestan terapias permanentes.

Los tratamientos terapéuticos asumidos por el Sistema Navarro de Salud, son fundamentalmente terapias (fisioterapia, logopedia...) que son prescritas al comienzo del proceso por el equipo médico, pero de una duración determinada (10 sesiones aproximadamente).

Por lo que es necesario para los pacientes, contar con una asociación propia, que promueva el asociacionismo como colectivo, que les dé una identidad social, que promueva la investigación, el desarrollo de mejoras sociales y económicas, y lo más importante, que les ofrezca Atención Terapéutica y Social.

De esta manera, pueden recibir terapias individualizadas, y específicas, de manera permanente, que alivien y mejoren su calidad de vida diaria, y lo que nos parece muy importante, ofrecidas por un equipo profesional estable, que les conoce y acompaña durante el proceso, en un lugar de confianza y accesible.

Es aquí, donde Anela, se convierte en un elemento imprescindible de apoyo, aportándoles actividades terapéuticas, información y acompañamiento durante todo el proceso.

