

Cuaderno 1



Atención a las familias afectadas por la ELA. Cómo participar en nuestra asociación

Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA-CV)

Valencia

Avda. del Cid, 41

963 79 40 16-658 856 776

correo@adela-cv.org

Elche

Bernabé del Campo Latorre, 26

658 858 298

elaelche@hotmail.com

Castellón

646 398 599

www.adela-cv.org

www.facebook.com/adlacv

@adelacv

www.youtube.com/user/ADELACV



La **Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica, ADELA-CV**, nace en el año **1992 en Valencia (Elche 1994, Castellón 2014)**, como respuesta a las necesidades de las familias que se enfrentaban en ese momento a una enfermedad prácticamente desconocida, constituyéndose como referente y representación de las mismas, aunando fuerza y esfuerzo para la consecución de derechos. La Asociación tiene ámbito autonómico.

ADELA-CV es **declarada de utilidad pública** por el MINISTERIO DE INTERIOR según Orden INT/962/ 2011 de 31 de marzo de 2011.

Filosofía

Hoy por hoy, desde los medios con los que cuenta y **de un modo activo, optimista y positivo**, ADELA C.V. **potencia la investigación** en todos los campos, da **apoyo a las familias** afectadas, ofrece **información y divulgación** especializada, y fomenta la **concienciación y denuncia social**.

En estos más de 20 años de andadura de la asociación se han conseguido grandes logros encaminados siempre a **mejorar la calidad de vida de las familias y seguir generando esperanza**, concienciar de que éste no es un problema

Otra vía de participar y relacionarte con personas preocupadas por la ELA es a través de las redes sociales.

Puedes seguirnos en:

Facebook: www.facebook.com/adlacv

Twitter: @adelacv

Youtube: www.youtube.com/user/ADELACV

- Día Mundial de la ELA, 21 de Junio.

Se realizan jornadas científicas, mesas informativas, actos benéficos para reivindicar la lucha contra la enfermedad

¿Cómo colaborar?

Puedes realizar donativos a la asociación que servirán para financiar parte de los programas que se detallan en este cuaderno al número de cuenta:

La Caixa ES03 2100 2779 7502 0002 3412

También puedes asociarte, formar parte del voluntariado de la Asociación, colaborar en la organización de actividades, buscar patrocinios, realizar difusión, etc

Direcciones de interés

CONFEDELA www.confedela.org/

PVCV www.platavoluntariado.org/

COCEMFE Valencia www.cocemfevalencia.org/

International Alliance of ALS www.alsmndalliance.org/

La Asociación se encarga de la gestión **de más de 250 dispositivos que se ceden gratuitamente**, cuyo mantenimiento es asumido entre los usuarios.

7) Voluntariado

En ADELA-CV llevamos a cabo un proyecto de voluntariado que trata de responder a la necesidad de **acompañamiento de los afectados y cuidadores principales** para desarrollar acompañamientos en actividades de la vida diaria, en actividades organizadas por la asociación, salidas de ocio, apoyo a la comunicación, y en general todas aquellas actividades que permitan el mantenimiento de las relaciones sociales.

8) Programa de sensibilización

El programa de sensibilización consiste en una serie de **actividades para dar a conocer la realidad de la Esclerosis Lateral Amiotrófica a la sociedad**

- Revista ADELANTE (trimestral), boletín digital(mensual)

Recoge noticias relacionadas con la enfermedad, notas de opinión, reportajes de las actividades, artículos de interés, entrevistas... **reflejo del día a día de la asociación y de los programas que aquí se realizan**

-Red Social de ADELA-CV:

individual y que las personas implicadas, organizándose tienen la capacidad para generar cambios y mejoras.

Desde la asociación **se intenta llegar donde la administración pública no llega**, paliando las carencias que esto provoca, en una enfermedad que requiere muchos cuidados y recursos.

Primeros pasos

En 1992 la asociación constató el abandono que el sistema sanitario sometía a las familias afectadas. El diagnóstico se transmitía de manera fría y deshumanizada, y esto empujaba a los afectados a un peregrinaje sanitario en completa soledad, a expensas de embaucadores, charlatanes y soluciones milagrosas por todo el mundo.

Desde que la asociación inició sus trabajos a principios del año 93, resolver esta situación fue uno de sus principales objetivos.

Qué puedes encontrar HOY en ADELA-CV

1) Apoyo psicosocial a las familias afectadas por la ELA

El hecho de que la ELA sea una enfermedad poco frecuente, grave, degenerativa e invalidante, hace que **os genere muchas veces sensación de soledad y os sintáis que os excluyen social, cultural y económicamente.**

Como ocurre con otras enfermedades neurológicas degenerativas, el paciente y la familia tienen que afrontar cambios en todas las áreas de su vida.

Desde la asociación te proporcionamos toda la **información que precises respecto a la enfermedad para ir asumiendo esos cambios y sobre el acceso a los recursos sociales y sanitarios existentes**, así como **apoyo en la tramitación de ayudas** económicas, técnicas y materiales.

El servicio de apoyo psicológico de la Asociación te brinda todo el soporte que necesites para afrontar a **nivel emocional** los cambios físicos, ocupacionales, de relación y existenciales, que van a ser necesario que adoptes.

2) Servicios de logopedia y rehabilitación

Ofrecemos apoyo para que podáis recibir tratamiento rehabilitador: fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, aliviar o prevenir molestias evitables como consecuencia de la enfermedad y tratar de mantener el mayor grado de autonomía.

3) Servicio de respiro familiar domiciliario

Te proporcionamos asistencia personal que te permita puntualmente tener mayor autonomía en actividades básicas de la vida diaria para mitigar la dependencia de tu cuidador

principal y/o ayudarle en aquellas que precisen un apoyo adicional.

4) Grupos de ayuda mutua y autoayuda

Con esta actividad, **afectados de ELA y familiares podéis intercambiar vuestros conocimientos y consejos** desde la experiencia de la enfermedad y los problemas que conlleva, participar activamente junto con otras familias en la resolución de problemas, alejando los **sentimientos de aislamiento y soledad** que aparecen frecuentemente.

5) Programa Comunica

En el caso que tuvieras problemas para la comunicación oral, los sistemas de comunicación alternativa pueden ser la herramienta para mejorar la comunicación con los seres queridos y expresar pensamientos y necesidades.

Desde este programa se os puede proporcionar orientación y elementos que faciliten la comunicación..

6) Banco de productos de apoyo

Los afectados de ELA, conscientes de la cantidad de materiales necesarios para mantener una autonomía personal, y que algunas de éstas no están cubiertas por la seguridad social, intercambian aquellas que ya no utilizan para que otras personas puedan beneficiarse.