



**MEMORIA DE ACTIVIDADES 2012**

**Asociación Valenciana de  
Esclerosis Lateral Amiotrófica**

**ADELA C.V.**

## 1.-ACTIVIDADES ATENCIÓN Y ASESORAMIENTO AFECTADOS Y FAMILIARES

### 1.1.- Grupos de ayuda mutua

ADELA-CV ha desarrollado 14 sesiones de grupos de ayuda mutua en total en las provincias de Valencia, Castellón y Elche. La media de asistentes a estas reuniones de grupo de ayuda mutua ha sido de **7 personas** entre afectados y familiares.

### 1.2.- Orientación y apoyo a familias afectadas por la ELA

#### a) Apoyo psico-social

La asociación ha tenido **120 usuarios y usuarias** en la provincia de Valencia en 2012: 120 personas afectadas de esclerosis lateral amiotrófica, más los familiares que también se han beneficiado de las intervenciones realizadas.

El servicio ha recibido **358 demandas diferenciadas**, de las cuales, 180 peticiones correspondían básicamente a información y 178 intervenciones en las que se solicitaba apoyo al servicio para la resolución de sus necesidades.

La asociación ha atendido a **18 nuevos enfermos/as** en la provincia de Alicante en 2012, lo que supone que, a una media de tres personas atendidas por afectado/a, ha habido unos **54 usuarios nuevos** en el servicio. Debido a la “rotación” frecuente, consecuencia de la alta mortalidad que presentan los enfermos de ELA, con una media de supervivencia después del diagnóstico de entre 2-4 años, las familias atendidas por la asociación se mantienen más o menos constantes a lo largo de los años, siendo **entre 50-60 familias** las que se han beneficiado del programa, con unos tres miembros atendidos por cada familia lo que hace un total de atendidos por año de **150-180 personas**.

#### b) Ayudas técnicas

En cuanto al depósito de ayudas técnicas, **40 afectados/as** han solicitado materiales del depósito de ayudas técnicas de la asociación. En diciembre de 2012, se hallaban **cedidas 118 ayudas técnicas** en toda la Comunidad Valenciana.

Este depósito cuenta con **262 ayudas técnicas** entre sillas de ruedas, andadores, muletas, cojines y colchones antiescaras, grúas, camas, sillas subescaleras, comunicadores, dispositivos de acceso al ordenador y control de entorno.

### c) Fisioterapia y logopedia

En la provincia de Valencia, la asociación ha realizado 35 días de sesiones de fisioterapia y rehabilitación, con 46 horas de servicio. La asociación ha atendido a **13 afectados/as** de ELA. En la provincia de Alicante, se ha colaborado en la financiación del servicio con **3 afectados/as**.

En cuanto a la actividad de logopedia, **7 afectados/as** han usado el servicio, que ha tenido un total de 14 sesiones (quincenales) en la provincia de Valencia. En la de Alicante, ningún afectado/a ha solicitado la colaboración.

## 1.3.- Formación

### Provincia de Valencia

1. Taller *Magic Eye*: sistema de manejo del ordenador con la mirada
2. Taller *Cuidador al cuidador*
3. Taller *Baile adaptado*
4. Taller de movilizaciones
5. Taller de introducción al manejo de las TIC: formación sobre el uso de las tecnologías de la información y la comunicación.
6. Curso *Abordaje psicosocial de las enfermedades neurodegenerativas: Esclerosis Lateral Amiotrófica*.

## 2.-ACTIVIDADES DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

### 2.1.- Revista ADELANTE:

Se ha distribuido **2 ediciones** de la revista ADELANTE, dirigida al asociado.

### 2.2.-Día Mundial Contra la ELA

- a) Mesa redonda *20 años en el abordaje de la E.L.A.* en la Escuela Valenciana de Estudios de la Salud (EVES) de Valencia
- b) Mesa redonda *20 Años en el abordaje de la E.L.A.* y comida solidaria en Elche

### **2.3.- Presencia en Internet**

En 2012, se ha potenciado la presencia de la asociación en Internet a través de diferentes canales:

- a) Página Web. [www.adela-cv.org](http://www.adela-cv.org)
- b) Redes sociales:
  - Youtube
  - Facebook
  - Twitter

### **3.-ACTIVIDADES DE OCIO**

- a) Musical Besos Teatre Musical
- b) XXI Regatas ADELA-CV. Club Náutico Gandía
- c) Convivencia Bioparc, Valencia

### **4.-ASISTENCIA JORNADAS DE FORMACIÓN**

- a) Jornadas de Tecnología de Apoyo BJ. Alicante
- b) Participación en comisiones de sanidad COCEMFE
- c) Taller de dinamización de voluntariado universitario: atención a personas dependientes
- d) Entrevista Radio Luz

### **5.-ACTOS INSTITUCIONALES JUNTA ADELA-CV (mayo-diciembre)**

- a) Concejalía de Bienestar Social e Integración del Ayuntamiento de Valencia
- b) Directora General de Personas con Discapacidad y Dependencia
- c) Director General de Calidad y Atención al Paciente
- d) Concejalía de Acción Social del Ayuntamiento de Elche
- e) Director Gerente Hospital General Alicante.
- f) Firma convenio con Arquitectura Adaptada Siglo XXI
- g) Grupo INDITEX
- h) Fundación Juan Perán -Pikolinos
- i) Fundación Pascual Ros Aguilar (Mustang)