



Entitat declarada d'UTILITAT PÚBLICA

Memoria de Actividades ADELA CV 2013

Grupo de Ayuda Mutua y Autoayuda

Actividad dirigida a familiares y cuidadores, con periodicidad mensual, en horario de mañana y una duración de dos horas por sesión. Un total de 10 encuentros, con una participación de 20 familias.

Talleres de formación de cuidadores

- *Curso: Abordaje psicosocial de las enfermedades neurodegenerativas: esclerosis lateral amiotrófica.* Dirigido a personal sanitario de la Conselleria de Sanitat y personas afines a la asociación. Del 20 al 23 de mayo, en la Escuela Valenciana de Estudios de la Salud (EVES). 20 horas.

Servicio de orientación y apoyo a familias afectadas por la ELA

- Información socio-sanitaria
- Apoyo psicológico
- Asesoramiento psicosocial
- Depósito de ayudas técnicas

Programa de Sensibilización

- Jornada Día Mundial de la ELA en la EVES de Valencia y el Centro Social Francesc Cantó de Elche para abordar aspectos sociales vinculados a la enfermedad. 20 y 21 de junio respectivamente.
- IV Jornada del paciente Consorcio Hospital General de Valencia. 19 de noviembre
- Regatas ADELANTE en el Real Club Náutico de Gandía. 30 de junio

Respiro Familiar

Programa desarrollado mediante el apoyo de dos auxiliares de ayuda a domicilio en Valencia y Elche, que se desplazan para asistir al usuario/a en aquellas actividades de la vida diaria en las que precisa asistencia.

La actividad se ha desarrollado durante 170 días entre enero y diciembre. Se ha atendido 36 usuarios/as de las provincias de Valencia y Alicante. Se ha proporcionado un total de 378 servicios.

Asesoramiento en comunicación alternativa

Para el manejo de tecnología de la comunicación. Se ha realizado 84 intervenciones, con acciones como: valoraciones, demostraciones, formación, instalaciones, explicaciones e información, propuesta de alternativas, etc.

Voluntariado

- Reuniones para valorar a personas que se ofrecen como voluntarias, así como la valoración de diferentes proyectos.
- Participación activa en las reuniones y cursos de la Plataforma del Voluntariado
- Dos talleres de formación de voluntariado de informática básica con la participación de siete personas.
- Conmemoración del Día del Voluntariado con la Fundación Telefónica con una excursión voluntarios/as de Telefónica, pacientes, familiares y personal de ADELA-CV a las Cuevas del Canelobre en Busot y al Museo del Turrón en Xixona. 4 de octubre

Asistencia a Jornadas, eventos y contactos institucionales

- Participación en las actividades de las Federaciones de la formamos parte COCEMFE, CONFEDELA y Plataforma Valenciana del Voluntariado, entre otras.
- Contactos institucionales con Conselleria de Sanitat y Conselleria de Justicia y Bienestar Social, así como con gerencia de diversos hospitales, jornadas del paciente, servicios sociales, etc., para tratar asuntos que preocupan a los y las pacientes de ELA.
- Asistencia a jornadas, cursos y charlas relacionadas con la discapacidad y la vida independiente y la dependencia para adquirir información y divulgar la ELA.

Red Social

El servicio de Comunicación gestiona, en coordinación con el resto de áreas, la

denominada “Red Social de ADELA-CV”, comunidad integrada por usuarios/as de distintas redes sociales y web de la asociación. Ésta son:

- [Sitio web y foro](#)
- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [Youtube](#)

Revista ADELANTE

Dos publicaciones, cuya edición coincide con las vacaciones de verano y Navidad: julio y diciembre. Se distribuye entre asociados.

Boletín informativo

ELAdio Informa es un boletín informativo mensual de carácter digital que recoge la actividad de la asociación así como recursos de interés para los usuarios/as. Se envía por correo electrónico.

Medios de Comunicación

El área de Comunicación atiende las necesidades informativas de los medios de comunicación, además de emitir notas de prensa y comunicados de las actividades más destacadas que se han realizado a lo largo del año, dentro del programa de difusión de la ELA y la asociación.