



ADELA Comunidad Valenciana

Associació valenciana
d'esclerosi lateral amiotròfica.

Treballant per a l'esperança.

Entitat declarada d'utilitat pública.

2022

MEMORIA ACTIVIDADES

INDICE

Apoyo sociosanitario	3
Respiro Familiar	14
Autonomía personal y Rehabilitación	19
Formación	23
Sensibilización	24
Relaciones Institucionales	42

El presente documento refleja las actividades y resultados de los proyectos realizados por ADELA-CV durante el año 2022.

Además de los programas asistenciales, se ha querido recoger también las actividades asociativas que persiguen mejoras para el colectivo de afectados de ELA de la Comunidad Valenciana.

Esta labor ha sido desarrollada por los equipos de trabajo de ADELA-CV de las distintas provincias bajo las directrices de la Junta Directiva de la Asociación.

Los proyectos presentados son difundidos a través de los canales de comunicación de la Asociación. Esta información se refuerza también en la interacción con las familias afectadas por la ELA y en los contactos institucionales o con profesionales de los sistemas de protección social.

En 1992 se constituyó ADELACV como vehículo de participación de los propios afectados para mejorar la calidad de vida de las familias afectadas por la ELA en la Comunidad Valenciana.

En estos 30 años la Asociación ha conseguido afianzar el apoyo a las familias tanto incrementando los tipos de ayuda que se proporcionan, sensibles a los cambios sociales, como atendiendo progresivamente a un número mayor de familias, hasta llegar al 80 % de las que existen en esta Comunidad. Atendemos sólo a personas con ELA y ello ha permitido la especialización

Este grado de cobertura no hubiera sido posible sin la colaboración de los equipos sanitarios que, a partir de la información que les transmiten los pacientes y la propia asociación, han entendido que ADELA-CV es una agente social más, que se configura como un vehículo de participación de los propios pacientes en la resolución de sus problemas y exige a la sociedad la atención sociosanitaria que necesitan.

Las acciones que se realizan tienen en cuenta las características de este colectivo, sus dificultades de movilidad y su vulnerabilidad, por ello, se proporciona gran parte del apoyo en el propio domicilio de las personas con ELA, salvo aquellas actividades que persiguen la toma de conciencia como colectivo, cohesionar a los miembros, sensibilizar y favorecer la ayuda mutua, que durante este año, como el año anterior, se ha hecho a través de plataformas virtuales, como prevención frente a la COVID-19.

Apoyo sociosanitario a la ELA

Apoyo psicológico.

El servicio de atención psicológica ha consistido en la atención individualizada a las personas con ELA y a sus familiares con objeto de prevenir complicaciones emocionales y favorecer un afrontamiento saludable de las pérdidas de capacidades y de los cambios en los roles familiares y sociales. La enfermedad suele comportar una sobrecarga en los familiares, aspecto que también es tratado para prevenir el síndrome o alteraciones que repercutan en su estado de salud emocional y en las relaciones de los miembros de la familia.

Los beneficiarios acceden a este servicio una vez contactan con el proyecto. Los psicólogos mantienen una primera entrevista de valoración, y en función de los signos de problemas emocionales que presentan se pauta una serie de entrevistas, con mayor o menor frecuencia en función de la gravedad y del dolor emocional que presentan.

Se ha realizado un seguimiento a los usuarios del servicio para detectar de manera temprana dificultades o complicaciones ajustando las intervenciones a las necesidades de los pacientes. Esta atención se ha realizado con la intensidad que necesitaban en diferentes momentos.

Los problemas más frecuentes, atendidos individualmente han sido:

- Problemas de asimilación de información recibida.
- Inestabilidad emocional provocada por el diagnóstico, impacto.
- Ideas irracionales o no reales en cuanto a la enfermedad.
- Crisis interpersonal provocada por la enfermedad.
- Alteraciones: insomnio, problemas de concentración, pérdida de apetito, alteración de las actividades diarias.
- Mala adherencia a los tratamientos médicos.
- Estrategias de afrontamiento desadaptativas.
- Cambios físicos, psicológicos y sociales.
- Orientación psicosocial.
- Síntomatología ansioso-depresiva reactiva al diagnóstico y progresión de enfermedad.
- Problemas de comunicación.
- Problemas familiares provocados por la enfermedad.
- Problemas de aislamiento social.
- Falta de apoyo social.
- Atención en la fase de final de vida.
- Problemas de afrontamiento del fallecimiento de un familiar

- Duelos.

Los profesionales que han intervenido son psicólogos titulados y expertos en psicología clínica y en cuidados paliativos.

Sus funciones han sido atender la necesidad de apoyo psicológico de afectados y familiares a través de medios telemáticos y cuando no ha sido posible, en las instalaciones de la asociación y en domicilio, apoyar la intervención del resto de profesionales y dinamizar los grupos de ayuda mutua en las provincias de Alicante, Castellón y Valencia.

Los psicólogos han empleado la atención individual y la grupal, dinamizando los grupos de ayuda mutua.

Los psicólogos han ido recogiendo mensualmente las intervenciones con las personas usuarias, registrando fecha, modo de intervenir (entrevista, teléfono, videoconferencia o visita domiciliaria) y duración de cada una de estas intervenciones. Respecto a la atención individual, se ha empezado a recoger los resultados por individuo, aunque se tratase de la misma unidad familiar para reflejar la diversidad de necesidades.

Cuando ha sido necesario se ha empleado la dinámica familiar.

En cuanto a las visitas domiciliarias, los psicólogos del proyecto han realizado visitas durante todo el año para atender 116 personas afectadas y 225 familiares. Se han mantenido entrevistas telefónicamente y presencialmente: 2687 actuaciones con un total de 1607 horas de duración.

Grupos de ayuda mutua

Se han convocado las reuniones telefónicamente y se han realizado por videoconferencia con la asistencia de familiares de personas afectadas, pacientes y con la participación de los coordinadores.

Se han celebrado conjuntamente en las tres provincias: 14 reuniones telemáticas a través de plataformas digitales

Han tenido una duración media de 2 horas cada una, en las que han participado 18 personas afectadas y 22 familiares. Los coordinadores se han encargado de convocar las reuniones, animar a las personas interesadas a asistir, recoger las inquietudes de los participantes. En la reunión, facilitar la comunicación de todos los asistentes, propiciar la reflexión conjunta, la creación de un clima de confianza y respeto.

PRÓXIMA REUNIÓN GAM
ADELA-CV

Algunos familiares
están muy
interesados
en conocerte

CONFIRMA TU ASISTENCIA

SIN DISTANCIA GEOGRÁFICA

Asesoramiento y apoyo social.

El Servicio de asesoramiento y apoyo social ha valorado las situaciones problemáticas de las familias afectadas. Ha asesorado respecto a los medios de protección social que compensan o mitigan esas dificultades y se les ha facilitado el acceso y /o gestión cuando las familias tenían especial dificultad para desarrollarlas.

Esta actividad ha sido desarrollada con la participación de las trabajadoras sociales, una en Elche para la provincia de Alicante y otra en Valencia para las provincias de Valencia y Castellón.

Se han encargado de la acogida de las nuevas familias que establecen contacto con la Asociación, informar sobre los diferentes programas y servicios que se desarrollan y derivar cuando se detecta esa necesidad.

Respecto a la metodología de las trabajadoras sociales ha realizado una intervención familiar, atendiendo las necesidades de la unidad de convivencia y valorando gravedad de la necesidad y las preferencias de las familias. Su actividad se ha desarrollado de lunes a viernes de 9 a 14 horas en las sedes de la Asociación en Elche y en Valencia, realizando entrevistas, llamadas telefónicas, gestiones en organismos públicos y mediante visitas domiciliarias en las tres provincias, manteniendo siempre los protocolos de prevención frente a la COVID-19 de la entidad. Según el modo en que se ha atendido, se han atendido a 297 familias afectadas de ELA , realizándose 1272 intervenciones.



Comunicación

En 2022 se ha editado una revista especial con motivo de la conmemoración del 30 aniversario de la Asociación. Se ha editado una única revista con 32 páginas a color. Se trata de una publicación diferente que recoge momentos, personas y hazañas que han marcado una diferencia y que han supuesto un paso adelante en la defensa de los derechos de las personas enfermas de ELA y sus familias durante estos 30 años de trabajo. El diseño de la portada y contraportada ha sido realizado por Christian Lizandra García.

La revista se ha terminado de editar en diciembre de 2022 y ha sido distribuida por correo postal a los socios de ADELA-CV, colaboradores, organismos públicos y empresas privadas. Además, las sedes de Valencia y Elche disponen de ejemplares para el público en general. Además de la edición en papel, desde la página web adela-cv.org se puede descargar en formato PDF.



Impresión de **700** ejemplares en diciembre de 2022.

Distribución de **600** ejemplares por correo postal a socios, organismos públicos y privados.

Disposición de **100** ejemplares en sedes y eventos públicos para su distribución/consulta.

Además, la revista ADELANTE CV se puede consultar digitalmente en la página web adela-cv.org y es compartida en las redes sociales que dispone la Asociación (Facebook, Instagram y Twitter). La revista en formato digital se publica en la web una vez ha sido entregada la edición en papel por correo postal.

Durante 2022, la revista en formato digital ha recibido:

-205 visitas a la página (total)

-170 vistas únicas (por persona)

Página web: adela-cv.org

La página web <http://adela-cv.org> es una herramienta dinámica que integra las redes sociales de ADELA-CV a través de enlaces directos.

Es la carta de presentación principal de la Asociación en Internet y recoge los servicios y actividades que se llevan a cabo, además de incluir secciones informativas sobre la ELA, sobre la Asociación, recoge las Memorias de Actividades, cuadernos informativos, documentos de interés, así como las ediciones de todas las revistas ADELANTE CV para su consulta digital, entre otros contenidos.

Durante el 2022 se han publicado un total de 73 noticias. La medición de la audiencia web se lleva a cabo con la herramienta Google Analytics y a través de ella disponemos de los siguientes datos durante el periodo 1 d enero de 2022 al 31 de diciembre de 2022:

Número de usuarios: 20.580 usuarios

Nuevos usuarios: 20.242 usuarios

Número de vistas a página: 40.469 visitas

Número de sesiones: 25.718 sesiones

Redes Sociales

ADELA-CV dispone de perfiles sociales en Facebook, Twitter, Instagram (creado el 21 de noviembre de 2019) y Youtube. En ellas, se publica enlaces directos a la web institucional, contenidos de elaboración propia y se comparten noticias de interés de otros medios y entidades afines. Se publican eventos y material audiovisual de las actividades que realiza la Asociación. Además, las redes sociales dinamizan la comunidad de usuarios lo que promueve la demanda de servicios o información a través de ellos, y contribuyen a dar visibilidad a la enfermedad y a los servicios y actividades que desarrollamos.

Las redes sociales de la Asociación Valenciana de ELA aumentan el número de seguidores en 2022. Cuando estos usuarios de redes sociales comparten nuestras publicaciones, se crea una gran red de difusión que permite alcanzar a personas que no nos conocían ni conocían nuestra actividad. Teniendo en cuenta este factor para la visibilidad, las publicaciones que más se han compartido son las que tienen que ver con investigación y con retos y campañas sociales de la

asociación. En cuanto a los formatos que más visualizaciones tienen y que más veces se han compartido, destacan los audiovisuales: testimonios y videos de actividades.

Facebook e Instagram

Facebook está dejando paso a la red social Instagram, más visual que la primera y que atrae a nuevos usuarios. Ambas cuentas están vinculadas y en ellas se comparten las mismas publicaciones con algunas diferencias referentes a la naturaleza de cada medio: Instagram no permite incluir *links* en su *Feed* (al contrario que Facebook) pero éstas se comparten en *Stories* que sí permite enlaces externos. Las *Stories* dan visibilidad a las publicaciones en *Feed* de Instagram. Que las dos redes sociales estén vinculadas permite que estos *Stories* de Instagram se compartan a la vez en Facebook lo que aumenta la visibilidad de las publicaciones.

A grandes rasgos, podemos destacar que las publicaciones que más alcance tienen y que motivan la respuesta de los seguidores a través de comentarios y compartir son los videos, testimonios, investigación y acciones en defensa de los derechos de las personas afectadas por ELA como ha sido este 2022 la aprobación de la Proposición de Ley sobre la atención a la ELA.

En ambas redes se han publicado 258 contenidos. La naturaleza de las publicaciones: informativa, enlaces de la web adela-cv.org, álbumes fotográficos de actividades, videos y enlaces de nuestro canal de YouTube. También hemos compartido información de interés para las personas afectadas por ELA de otros perfiles y hemos hecho difusión de actividades de otras asociaciones y entidades para dar visibilidad y crear unidad entre las asociaciones de ELA en España.

De igual modo, se ha atendido las 49 demandas e interacciones con los usuarios que siguen la página o que han realizado alguna consulta por este canal de manera privada a través de Messenger (Facebook) y/o Mensajes Directos (Instagram).

Twitter

El canal de difusión de contenidos Twitter ha contado en 2022 con 1308 seguidores frente a los 1300 del año anterior. Los contenidos han sido los mismos que en la red principal Facebook, con un total de 258 publicaciones, adaptándolos a las características del medio. Se ha compartido contenido de otros perfiles y se ha interactuado con los seguidores y con entidades afines a la Asociación.

Newsletter (mailing)

El Newsletter mantiene informados a las familias, profesionales sanitarios y entidades públicas y privadas sobre las actividades desarrolladas por la Asociación Valenciana de ELA, de la agenda y servicios y de las informaciones que deseamos destacar. Tiene una periodicidad variable entre mensual y quincenal, según las necesidades comunicativas del momento.

A lo largo del 2022 se han enviado 16 Newsletter a 737 suscriptores que reciben las últimas noticias de ADELA-CV a través del correo electrónico.

Los suscriptores de esta boletín de actualidad son los socios de ADELA-CV, profesionales de la salud, las empresas colaboradores de la Asociación, instituciones públicas, sanitarias y empresas privadas.

Notas de prensa

Con el fin de lograr una mayor visibilidad, dar a conocer ADELA-CV, las actividades y servicios que realizamos y alcanzar una buena reputación generando credibilidad y confianza en los medios y la opinión pública, hemos redactado y emitido 4 notas de prensa junto a material gráfico a lo largo del 2022

Localidades donde se han realizado las actividades o residen los afectados:

Alaquàs, Albaida, Alberic, Alborache, Alcoi, Alfafar, Alfarrasí, Alginet, Alicante, Altea, Alzira Aspe, Barraca de Aguas Vivas, Benaguasil Benetússer, Benicarló, Benidorm, Benifaió, Benijófar, Bétera, Betxí, Burjassot, Burriana, Calp, Canals, Canet d'En Berenguer, Carcaixent, Castelló de la Plana, Catarroja, Catral, Chella, Chiva, Corbera, Cullera, Elda, Elx, Gandia, Godella, Godelleta, Gorga, Gran Alacant, Hondón de las Nieves, La Cañada, La Romana, L'Alcora, L'Elia, Llíria, Loriguilla, Manises, Marchuquera, Massamagrell, Massanassa, Miramar, Mislata, Moixent, Moncada, Monforte del Cid, Monserrat, Montaverner, Morella, Museros, Mutxamel, Nules, Oliva, Ontinyent, Paiporta, Paterna, Petrer, Picanya, Picassent, Puçol, Quart de Poblet, Quartell, Rafelbunyol, Real de Gandía, Requena, Rojales, Sagunt, San Antonio de Benagéber, San Juan de Alicante, Sant Vicent del Raspeig, Santa Pola, Sax, Serra, Sueca, Torrent, Torreveija, Valencia, Vila-real, Villafranqueza, Villajoyosa, Villena, Xàtiva, Xirivella.

Tabla resumen resultados del proyecto sociosanitario ADELA-CV

OBJETIVO	INDICADOR	RESULTADO ESPERADO	RESULTADO OBTENIDO
Informar a las familias afectadas por la ELA sobre la enfermedad y los recursos sociosanitarios	Número de familias informadas Número de Publicaciones revista, web, redes circulares	270 1 revistas / 12 Boletines electrónicos/ 100 actualizaciones web	297 familias con LOPD 1 revista / 18 Boletines electrónicos/ 56 actualizaciones (noticias)
Proporcionar un apoyo psicológico para facilitar la participación de los afectados	Número de intervenciones por profesional. Número de beneficiarios Media de intervenciones por usuario Número reuniones de grupos de ayuda mutua y numero asistentes	1307 interv. 270 (familias) 338 usuarios 4 34 personas 41 reuniones	1786 interv. 341 usuarios: (116 afectados y 225 familiares) 8 22 personas. 14 reuniones
Facilitar el acceso a los recursos sociales que satisfagan necesidades derivadas de la enfermedad	Usuarios atención apoyo social Intervenciones psicosociales individuales Número de intervenciones por profesional y por beneficiario.	270 familias 1166 intervenc. 4,8	294 familias 1272 interv. 5,1

La metodología de trabajo se ha desarrollado por áreas geográficas con el fin de acercar las actividades a cada provincia. Los grupos de trabajo han estado compuestos por psicólogos, trabajadores sociales, técnico socio-sanitario, y periodista.

Los grupos se han dividido entre el equipo de la provincia de Alicante y el equipo de la provincia de Valencia que ha ofrecido sus servicios en las provincias de Valencia y Castellón.

El servicio de comunicación ha dado cobertura a las informaciones en toda la Comunidad Valenciana, encargándose de recabar información del programa en toda la comunidad Valenciana y difundirla a través de la web, revista electrónica, notas de prensa y redes sociales y publicación de revista cuatrimestral.

La información se ha proporcionado por estas vías, y personalmente en la interacción con los beneficiarios del proyecto.

En las reuniones semanales del equipo de trabajo se ha hecho hincapié en la información a reforzar el equipo del proyecto.

Se ha empleado también la aplicación whatsapp para comunicar de forma más efectiva las actividades de la asociación y facilitar la rápida comunicación con los afectados.

Cada profesional ha utilizado una ficha de usuario y un registro de sus actuaciones.



Respiro familiar para afectados de ELA

Se ha proporcionado apoyo a las familias afectadas por la ELA de la Comunidad Valenciana mediante la asistencia personal a la persona con ELA en su domicilio y en hospitales.

Las actividades realizadas han sido:

- Valoración de sobrecarga del cuidador principal y riesgo social, conocimiento de estado de dependencia, identificación cuidador principal y personas de apoyo y estado de salud de cuidadores, situación económica, estado vivienda, y relaciones sociales
- Información a los usuarios del servicio de respiro familiar.
- Propuesta de atención del programa en función de las preferencias de los usuarios
- Planificación mensual y semanal de los servicios y confirmación a los usuarios.
- Realización de los servicios de asistencia en domicilio de respiro familiar
- Reunión semanal de seguimiento de la intervención.



En la provincia de Castellón, el respiro familiar a domicilio se ha desarrollado por una empresa de ayuda a domicilio ya que el número de afectados y su dispersión geográfica hace poco efectivo la realización del proyecto en esta provincia con personal propio.

Las actividades realizadas con los afectados durante los servicios de respiro familiar han sido:

- Acompañamientos: farmacia
- Actividades de estimulación cognitiva
- Administración y control de medicamentos
- Arreglo de uñas
- Aseo corporal (cara)
- Ayuda en las comidas con PEG
- Ayuda en las comidas sin PEG
- Baño/ducha
- Cambios posturales
- Conversar
- Curas sencillas
- Descolgar la ropa y planchar
- Desplazamientos por el hogar
- Enseñanza de de cuidados y uso de ayudas técnicas
- Escribir o telefonar a la familia
- Hacer la comida
- Hacer la compra
- Hacer visitas: amistades
- Hacer y cambiar la cama
- Higiene bucal
- Ir de paseo
- Lavar y tender la ropa
- Levantarse/sentarse/acostarse
- Limpiar instalaciones
- Navegar por Internet o chatear
- Poner lavavajillas
- Vestirse
- Presentacion programa



Localidades donde se ha desarrollado la actividad:

Alberic, Alborache, Alicante, Benetússer, Castelló de la Plana, Catarroja, Catral, El Campello, Elx, Gandia, Godella, Godelleta, Gran Alacant, L'Eliana, Lliria, Loriguilla, Los Montesinos, Manises, Massanassa, Oliva, Paiporta, Paterna, Petrer, Picanya, Picassent, Puçol, Rafelbunyol, Sagunt, San Juan de Alicante, Sant Vicent del Raspeig, Santa Pola, Sueca, Torrent, Valencia.

Total de personas beneficiarias		
Total: 53	Mujeres: 21	Hombres: 32

Evaluación y seguimiento del proyecto de Respiro familiar

OBJETIVO	INDICADOR	RESULTADO ESPERADO	RESULTADO OBTENIDO
Proporcionar asistencia a la persona con ELA, durante el periodo de respiro familiar, que les facilite el acceso a espacios de autonomía personal, de desarrollo de intereses e inquietudes, mediante el apoyo de un auxiliar, una técnico socio-sanitario	Horas de asistencia por afectado	50 horas anuales/usuario	45 horas de promedio, 27 h de mediana. Un total de 2426 horas
	Número de beneficiarios en domicilio	50	53
Proporcionar descanso al cuidador principal de los afectados de ELA, que se halle sobrecargado	Comparativa escala sobrecarga del cuidador	Reducción de la sobrecarga del cuidador	Variación no apreciable

Los afectados de ELA atendidos por el programa han podido contar con asistencia para tener mayor autonomía y han podido organizar actividades que deseaban desarrollar, realizar gestiones con la administración pública o con proveedores de servicios, actividades de asociaciones, de sensibilización y de ocio.

Les ha permitido también organizar actividades de cuidado, tanto aseo personal, y vestido, ducha, alimentación, visitas al centro de salud, al hospital. El personal del proyecto ha facilitado

la comunicación de aquellas personas que tienen graves problemas para expresarse y las auxiliares han actuado como intérpretes de sus mensajes, utilizando sistemas de comunicación alternativa.

Algunas personas con ELA han utilizado el servicio para organizar actividades instrumentales para las que precisan asistencia, como cocinar, ir de compras, etc.

El servicio se ha utilizado en ocasiones para el aprendizaje de cuidados, cómo realizar actividades de la vida diaria asistidas, aseo, cambios posturales, uso de grúa y otras ayudas técnicas

Con algunos usuarios se ha valorado la realización del servicio pero han preferido solicitarlo en momentos puntuales en los que precisaban una ayuda extra o porque el cuidador principal tenía que ausentarse.

Se han realizado varias valoraciones que no se han materializado por el momento en ningún servicio, sino que han sido tan solo una toma de contacto para conocer el servicio.

Se ha utilizado también esta estrategia para dar a conocer el recurso a afectados con necesidad de asistencia pero que se resisten a la introducción de personas ajenas a la familia por desconocimiento.

En cuanto al papel del proyecto para los familiares, éste ha permitido compaginar el cuidado con otras actividades que necesitaban atender, tanto para otras gestiones familiares como algunas actividades lúdicas. Este tiempo liberado para el cuidador habitual aunque no siempre modifica la organización general de cuidados, permite al menos al cuidador tener esa posibilidad. Algunas familias los utilizan de manera regular (cuatro horas cada quince días) y otros tan solo cuando tiene que ausentarse por necesidad.

La asistencia de respiro familiar ha sido negociada con los beneficiarios atendiendo a la necesidad por sobrecarga y/o falta de apoyo al afectado con ELA, la actividad de asistencia a desarrollar y las situaciones excepcionales y siempre que ha sido posible, teniendo en cuenta las preferencias de día y horario

Dado que los perfiles de los usuarios son distintos y también sus necesidades, la estimación de cambios en la sobrecarga es compleja. Por otro lado, la capacidad del programa para resolver la sobrecarga objetiva es limitado. Tan solo reduce la estimación de sobrecarga objetiva en aquellas familias en las que sólo hay un cuidador principal, o aunque hubiera algún otro, el cuidador principal nunca o casi nunca disponen de tiempo personal. Se ha mejorado la sobrecarga cuando el personal del programa ha prestado ayuda para cuidados personales. También cuando el familiar aprovecha este servicio para desarrollar otras actividades.

En cuanto a las opciones ocupacionales que ha propiciado, cabe resaltar la mitad de las actividades más frecuentes sustituían al cuidador principal o lo complementaban: cambios posturales, levantarse, vestir, aseo personal, dar alimento. Por otro lado, se ha proporcionado apoyo para otras tareas: conversar, dar paseos, realizar gestiones o actividades que propician la estimulación cognitiva, física y facilitan la rehabilitación.

Resulta también complejo reflejar la totalidad de actividades que realiza el personal auxiliar durante toda su intervención, dado que llevan a cabo una acción de formación, enseñando hábitos saludables y técnicas de cuidado, facilitan tareas de vestido, de interacción con el entorno, de comunicación, gestiones con el ámbito sanitario o social, con el ámbito familiar o amistades.... Una intervención de 2 o 4 horas con el afectado contempla multitud de funciones.

Desde la perspectiva del proyecto los resultados son positivos tanto por lo que representa de tranquilidad para el cuidador principal como por lo que permite hacer a la persona con ELA y que probablemente, de otro modo no realizaría.

Las trabajadoras sociales han detectado la necesidad de respiro familiar, han informado a las familias de esta actividad y han acordado los servicios con los usuarios. Han supervisado el desarrollo de los servicios.

Las auxiliares de respiro familiar han desarrollado la asistencia a las personas con ELA de lunes a viernes en las provincias de Alicante y Valencia.

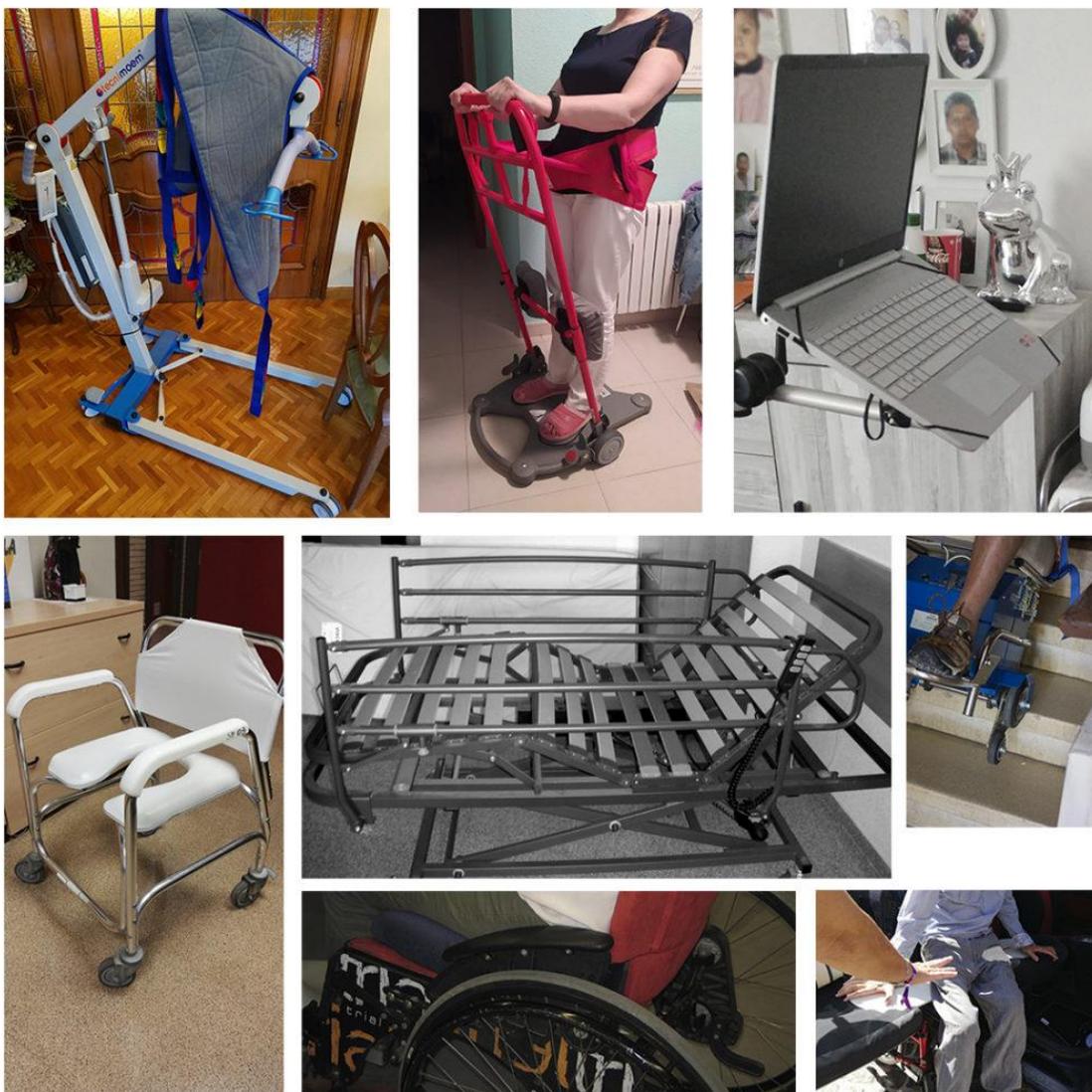
La empresa de ayuda a domicilio que ha desarrollado los servicios de respiro familiar en la provincia de Castellón ha sido concertada por el proyecto.

Los beneficiarios han recibido asistencia en sus domicilios, en hospitales y en aquellos espacios comunitarios en los que deseaban participar.

Autonomía Personal y Rehabilitación

Banco de productos de ayuda.

El equipamiento para movilidad, cuidado y protección, autonomía personal y comunicación que forma parte del banco de productos de apoyo ha sido gestionado por la terapeuta ocupacional y la t. sociosanitaria . Se han encargado de recoger las peticiones, avisar a los usuarios de su disponibilidad, gestionar las reparaciones de los productos que se han ido deteriorando, realizar el control de su ubicación y gestiones para su reutilización.



Se han facilitado productos de ayuda a todas aquellas personas que las han solicitado: grúas, camas articuladas, sillas de ducha, sillas de ruedas, elevador de wc, cojines antiescaras y dispositivos de acceso al ordenador para comunicación alternativa, acceso al ordenador y soportes para Tablet o para ordenador. Las familias han recogido el material en las instalaciones de la asociación y también se ha enviado por mensajería. Los productos se han higienizado tras

su devolución y se han dado recomendaciones de su limpieza, uso y mantenimiento. En cuanto al manejo, se ha explicado presencialmente cuando era posible y mediante tutoriales por video. Durante el ejercicio se han atendido a 109 personas usuarias y se han prestado 236 ayudas técnicas.

Se ha proporcionado fisioterapia músculo-esquelética y respiratoria a aquellos afectados que han solicitado el servicio tanto en las clínicas concertadas como en el domicilio de los beneficiarios a los que estaba indicado el tratamiento a domicilio, con una frecuencia mensual de 1 sesión semanal en domicilio o 2 sesiones en clínica.

Esta actividad se ha desarrollado de Enero a Diciembre de 2022.

Los tratamientos contemplados han sido: estiramientos, masoterapia, fisioterapia respiratoria, Control cefálico, equilibrio, tratamiento dolor, propiocepción, movilización activa o pasiva de miembros superiores e inferiores, prevención de deformidades articulares y cambios posturales

Las sesiones de fisioterapia se han proporcionado en su mayoría a domicilio dada la movilidad reducida de los beneficiarios y que el desplazamiento hubiese incrementado el cansancio y limitado la adhesión al tratamiento.



Para evaluar el servicio de rehabilitación se han registrado las sesiones mensuales con cada uno de los beneficiarios. En julio y diciembre se solicitó a los fisioterapeutas una descripción de los servicios proporcionados y una evaluación del estado de cada uno de los pacientes con el fin de comprobar la evolución.

Las localidades donde se han realizado las actividades han sido: Alaquàs, Albaida, Alberic, Alborache, Alcoi, Alfafar, Alfarrasí, Alginet, Alicante, Altea, Alzira Aspe, Barraca de Aguas Vivas, Benaguasil Benetússer, Benicarló, Benidorm ,Benifaió, Benijófar, Bétera, Betxí, Burjassot, Burriana, Calp, Canals, Canet d'En Berenguer, Carcaixent, Castelló de la Plana, Catarroja, Catral, Chella, Chiva, Corbera, Cullera, Elda, Elx, Gandia, Godella, Godelleta, Gorga, Gran Alacant, Hondón de las Nieves, La Cañada, La Romana, L'Alcora, L'Eliana, Lliria, Loriguilla, Manises, Marchuquera, Massamagrell, Massanassa, Miramar, Mislata, Moixent, Moncada, Monforte del Cid, Monserrat, Montaverner, Morella, Museros, Mutxamel, Nules, Oliva, Ontinyent, Paiporta, Paterna, Petrer, Picanya, Picassent, Puçol, Quart de Poblet, Quartell, Rafelbunyol, Real de Gandía, Requena, Rojales, Sagunt, San Antonio de Benagéber, San Juan de Alicante, Sant Vicent del Raspeig, Santa Pola, Sax, Serra, Sueca, Torrent, Torrevieja, Valencia, Vila-real, Villafranqueza, Villajoyosa, Villena, Xàtiva, Xirivella.

Evaluación y seguimiento del proyecto de autonomía personal y Rehabilitación

OBJETIVO	INDICADOR	RESULTADO ESPERADO	RESULTADO OBTENIDO
Orientación y apoyo acceso al entorno	Personas beneficiarias de T.Ocupacional Intervenciones	100	109
		200	208
Banco de ayudas técnicas	Personas beneficiarias de las A.Tecnicas Ayudas técnicas cedidas	80	90
		200	236
Minimizar el impacto de la pérdida de movilidad en las personas con ELA potenciando su autonomía personal a través de la rehabilitación.	Numero de sesiones de fisioterapia	4700	4336
	Numero de personas usuarias atendidas	120	146

los beneficiarios con gran probabilidad no hubiesen accedido a ningún tratamiento por sus propios medios. Los tratamientos más frecuentes de estiramientos, movilizaciones pasivas y activas y prevención de deformidades articulares se han dirigido más al alivio de molestias y prevención de trastornos que al mantenimiento de la autonomía, dadas sus características. No obstante, aquellas funciones que era posible mantener, se han desarrollado.

Se debe tener en cuenta qué dentro de una progresión de pérdida de capacidades, el mantenimiento de algunas de ellas, tener capacidad de mantener lo que no se ha perdido aun y que el abandono no sea facilitador de esa inercia hacia el deterioro, posee un valor sobre las vidas de los beneficiarios mayor que los resultados observables. De hecho, son apenas unos pocos los beneficiarios que abandonan voluntariamente el programa

La técnico sociosanitaria, se ha encargado de informar del servicio tanto a beneficiarios como a proveedores de fisioterapia, comunicar a los profesionales los usuarios incorporados y las bajas, así como el control de los servicios prestados, el pago de los fisioterapeutas proveedores del servicio y la evaluación de los tratamientos.

La secuencia de realización ha sido: El programa se ha dado a conocer a todas las personas con ELA que contactan con la Asociación en la Comunidad Valenciana. Las personas interesadas expresan su deseo de recibir atención y se ha acordado una primera visita de valoración. En ésta se ha explicado el funcionamiento del programa, se ha valorado el estado funcional y se han pautado las sesiones a desarrollar tratamientos y objetivos terapéuticos.

Durante el año se han realizado dos evaluaciones del estado de la persona con ELA y se ha recogido en un informe con información de los tratamientos.

Toda esta información es sistematizada y analizada con el fin de valorar el funcionamiento del programa.



Formación

Video-reunión: «Taller sobre ayudas a los Músculos Respiratorios en la ELA»

El pasado 12 de enero tuvo lugar una video-reunión dirigida a resolver todas las dudas que tengas. Contaremos con la colaboración de la Dra. Gema Mas Penalva, fisioterapeuta cardio-respiratoria en el Hospital General Universitario de Elche.



VIDEO-REUNIÓN **“Taller sobre ayudas a los músculos respiratorios en la ELA”**

Si te han prescrito un ventilador o un asistente para la tos, te va a interesar nuestra próxima video-reunión.

- **Miércoles, 12 de enero, 17:00 horas**
- **Video-reunión a través de Zoom**
- **Enlace de inscripción:**
<https://cutt.ly/aUGOJKZ>

COLABORA:
Gema Mas Penalva,
Fisioterapeuta
Servicio Cardio-respiratorio,
Hospital Gral. Univ. Elche

Una vez inscrito, recibirás por correo electrónico el enlace para unirte el día de la reunión.

Envía tus preguntas al mail:
jornadasadelacv@gmail.com

ORGANIZA: **ADELA CV**
Asociación Española de Enfermeras de Enfermería de Atención Primaria de Enfermería de Atención Primaria de Enfermería de Atención Primaria

Curso de Atención en domicilio a los problemas respiratorios en enfermos neuromusculares. Actuaciones del cuidador «

Del 2 al 9 de Noviembre se realizó el Curso telepresencial en la Escuela Valencia de Estudios de la Salud (EVES) organizado por ADELA-CV junto a profesionales del Servicio de Neumología del Hospital Clínico Universitario de Valencia.

El curso estuvo dirigido a cuidadores y asistentes personales de afectados de esclerosis lateral amiotrófica con los siguientes contenidos:

- Fisiopatología básica de las alteraciones respiratorias de las diferentes enfermedades neuromusculares. Dr. Santos Ferrer
- Recursos sociales para personas con ELA. Barbara Chiralt
- Habilidades básicas para manejar los problemas de deglución, tos, respiración y cuidados generales de pacientes con ventilación no invas. Dr. Jesús Sancho
- Habilidades básicas para manejar los problemas de tos, respiración y cuidados generales de pacientes con ventilación invasiva. Dr. Santos Ferrer
- Alteraciones de deglución. Prevención de úlceras y cuidados. Movilizaciones. Pablo Royo
- Habilidades básicas de manejo emocional: manejo de situaciones compleja. José Luis Diaz
- La tecnología de apoyo para la autonomía personal. Sistemas de comunicación alternativa. Silvia Martinez
- Sesión práctica ventilación y cuidados a pacientes. Dr. Santos Ferrer, Pablo Royo



Sensibilización

Donación de Benclinic para el apoyo de los programas sociosanitarios



La empresa de material geriátrico Benclinic donó 800 euros, este pasado mes de Enero a la Asociación como apoyo a los programas sociosanitarios que llevamos a cabo en la Comunidad Valenciana.

El IES La Valldigna realiza una carrera solidaria a favor de la Asociación Valenciana de ELA

El centro educativo celebró el pasado 4 de febrero la Cursa Solidària coincidiendo con la celebración del Día Internacional de la Paz con el objetivo de recaudar fondos, este 2022 destinados a ADELA-CV

Alumnos y profesores del IES La Valldigna donaron 775 euros a la Asociación, destinados al apoyo de los programas sociosanitarios que se ofrece en la Comunidad Valenciana.



Monólogos solidarios en Serra

En el mes de Marzo, disfrutamos de un espectáculo de monólogos con el Grup Municipal de Teatre de Serra. La actividad, con fines solidarios, fue organizado dentro de los actos de la Setmana de la Dona por la Associació Dones en Acció y en colaboración con el Ajuntament de Serra.

Gracias a la venta de las entradas, Dones en Acció recaudó 491 euros que se destinaron a la Asociación y así apoyar los programas sociosanitarios que ADELA-CV lleva a cabo en la Comunidad Valenciana.

8 de marzo, Día Internacional de las Mujeres



La Asociación Valenciana de ELA se suma a las movilizaciones del 8 de marzo, Día Internacional de las Mujeres. Nos sumamos a la reivindicación porque creemos en los derechos de las mujeres y en la lucha por la Igualdad. Porque en situación de dependencia, son las mujeres familiares las que asumen la labor de cuidadoras no profesionales en la mayoría de los casos.

30 años trabajando por la calidad de vida de las personas afectadas por ELA

El pasado mes de Marzo ADELA CV cumplió 30 años. La asociación es el resultado del trabajo diario de hombres y mujeres que nos han acompañado y ayudado durante todo este tiempo. Fue en 1992 cuando Javier Ruiz, afectado por esclerosis lateral amiotrófica, junto a Nieves Berenguer y otros afectados y afectadas impulsaron la creación de ADELA-CV. ¿El motivo? El abandono que sufría el colectivo en la Comunidad Valenciana tras recibir el diagnóstico de la enfermedad.

Junto a las personas afectados han estado siempre colaborando familiares, amistades, voluntarios y voluntarias, objetores de conciencia que realizaron su servicio en la Asociación, profesionales sanitarios, gente de la política, ... que han aportado algo importante a nuestra vida asociativa.



Coloquio Directo
miércoles, 16 de marzo
17:00 horas

Cómo empezó todo

30 AÑOS
Desde 1992
Treballant per a l'esperança.
Entitat declarada d'utilitat pública.

Nieves García
Ricardo Giménez
Bárbara Chiralt
David Pajarón



Representación de la “La Pasión de Elche” a favor de ADELA-CV

El Grupo Cultural Jerusalem destinó los donativos de su representación del viernes 15 de abril a la Asociación Valenciana de ELA, ADELA-CV. En total recaudó 691,88 euros que se destinaron a los programas sociosanitarios que ADELA-CV realiza en la Comunidad Valenciana.



Charla “Aprendizajes de Vida” de Juan Carlos Unzué en Valencia

El Periódico Las Provincias organizó, el pasado mes de Mayo, la charla “Aprendizajes de Vida” protagonizada por Juan Carlos Unzué dentro del ciclo de conferencias “Somos Futuro” del periódico valenciano del Grupo Vocento. Además, la conferencia integró una campaña de donaciones para la Asociación Valenciana de ELA, ADELA-CV, donde se recaudó 500€



LAS PROVINCIAS tiene el placer de invitarle a la
Charla

APREN DIZAJES DE VIDA

Con
Juan Carlos Unzué

Día: **23 de mayo**
Hora: **18.30 horas**
Lugar: **Hospital IMED Valencia. Salón de Actos.**
Planta 8º (Entrada por consultas externas)
Inscripción gratuita en: eventos.lasprovincias.es
o manda un mail a organizacion.eventos@lasprovincias.es

Organiza:
LAS PROVINCIAS

Colabora:
SOMOS FUTURO

30 años
Desde 1982
Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)
Entidad de utilidad pública
Entidad sin ánimo de lucro

Haz tu donación en beneficio de la Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).
Número de cuenta: ES03 2100 2779 7502 0002 3412 - Bizum con el código de campaña 02781

«Aprendizajes de Vida»

La charla “Aprendizajes de Vida” trató sobre enfermedad y motivación, retos y experiencias de vida. A través de ella, Unzué está recorriendo España, dando visibilidad a la ELA y tratando de sensibilizar a la sociedad de la realidad y necesidades que tienen las personas afectadas por la esclerosis lateral amiotrófica. Al mismo tiempo, colaborando en aportar recursos para mejorar la calidad de vida de las familias afectadas integrando una campaña de donaciones destinada a la Asociación Valenciana de ELA.

Asamblea General Ordinaria de ADELA-CV

La Asociación Valenciana de ELA, ADELA-CV, celebró el pasado 26 de mayo la Asamblea General Ordinaria a las cinco de la tarde en primera convocatoria y a las seis de la tarde en segunda convocatoria a través de la plataforma Zoom. Durante la Asamblea se aprobó la gestión económica y memoria de actividades de 2021 así como las actividades y presupuesto de 2022. Además de estar al tanto de las actividades y acciones de ADELA-CV, asistir y participar en la Asamblea permitió que las personas socias pudieran conocer a otros socios, al equipo profesional de la Asociación y a las personas que están al frente de la Junta Directiva.

Convenio con la Fundación Juan Perán Pikolinos

La Fundación Juan Perán Pikolinos y la Asociación Valenciana de ELA (ADELA-CV) renovaron el convenio de colaboración entre ambas instituciones. Entre los proyectos de colaboración para 2022 de la fundación ilicitana se encuentra el programa sociosanitario para las personas afectadas por ELA que ADELA-CV desarrollado en la provincia de Alicante.

Gracias al convenio firmado, la Fundación Juan Perán Pikolinos destinó 2.000 euros al programa sociosanitario de ADELA-CV permitiendo apoyar los servicios de atención social, apoyo psicológico, respiro familiar, fisioterapia, terapia ocupacional, tecnología de apoyo, sensibilización e información sociosanitaria.



Actos con motivo del Día Mundial de la ELA

El 21 de junio es una fecha en la que las personas afectadas por ELA alzamos la voz para reivindicar nuestro derecho de tener una calidad de vida, reivindicar mejoras en el sistema sociosanitario y la necesidad de impulsar la investigación para que se encuentre pronto una cura.

Para la celebración del día mundial de lucha contra la ELA, se realizaron diversas actividades de sensibilización, solidarias, de divulgación científica e informativa

JORNADA UNIDAD DE MOTONEURONA.ELA
DIAGNÓSTICO, RECURSOS EN DOMICILIO, VIVENCIAS

17 JUNIO A LAS 12H
SALON DE ACTOS
HOSPITAL DE SANT JOAN D'ALACANT

GENERALITAT VALENCIANA | TOTS A UNA veu

SANT JOAN D'ALACANT
DEPARTAMENT DE SALUT

DÍA MUNDIAL DE LA ELA
#LuzporlaELA
30 AD ELA CV
21 de junio de 2022
CONELA

El Viernes, 17 de junio tuvo lugar la Jornada La Unidad de la Motoneurona del Hospital General Universitario de Sant Joan d'Alacant: «Diagnóstico, recursos en domicilio, vivencias» en las que participarán la terapeuta ocupacional de ADELA-CV, Silvia Martínez y la trabajadora social de la Asociación Delia González.

CARRERA VIRTUAL 18 y 19 de junio

III RETO SOLIDARIO ADELA-CV



5K CARRERA
MARCHA NÓRDICA
CAMINATA

Colabora:



Organiza:



III Reto Solidario ADELA-CV: con el corazón se corre y se vuELA

Tercera edición de la carrera virtual de ADELA-CV que se realizó durante el fin de semana del 18 y 19 de junio, de la que se recaudó 2191€ destinados a financiar los programas que se llevan a cabo desde la asociación.

XXVII – Jornadas ADELA-CV



30 AÑOS **AD
ELA
CV**

Desde 1992
Treballant per a l'esperança.
Entitat declarada d'utilitat pública.

ADELA Comunidad Valenciana
Associació valenciana
d'esclerosi lateral amiotròfica.

21 DE JUNIO, DÍA MUNDIAL DE LA LUCHA CONTRA LA ELA

**ELA: presente y futuro.
Las respuestas que
construimos**

XXVII JORNADAS ADELA-CV

"PLAN ELA, DERECHOS - LEY ELA, EXPECTATIVAS"

HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO VALENCIA
AULA 1 EDIFICIO CIENCIAS DE LA SALUD
(JUNTO MATERNIDAD)
21 DE JUNIO | 17:30

 MIEMBRO FUNDADOR DE LA CONFEDERACIÓN NACIONAL
conELA

**DÍA MUNDIAL DE LA ELA**
#LuzporlaELA 21 de junio de 2022

 **EN DIRECTO POR LA WEB ADELA-CV.ORG**

COLABORA



ELA: PRESENTE Y FUTURO. LAS RESPUESTAS QUE CONSTRUIMOS

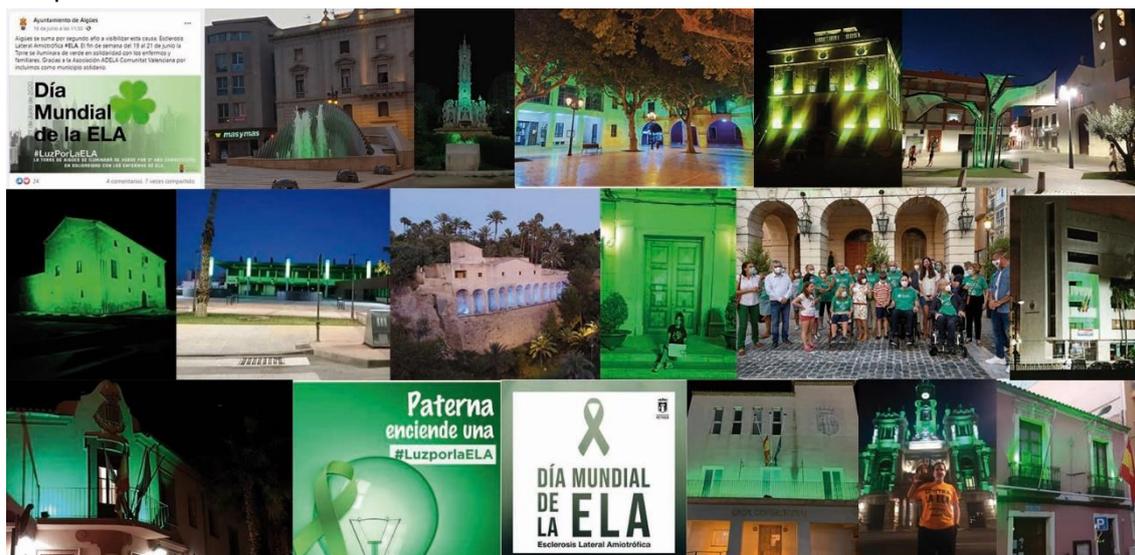
Presencial en el Hospital General de Valencia

Fueron Rretransmitidas en directo a través de la web ADELA-CV.ORG y el canal de Youtube de ADELA-CV

Las XXVII Jornadas de ADELA-CV trataron el Plan ELA o Plan de Atención a las personas con ELA en la Comunidad Valenciana presentado en 2020 y los contenidos y proceso de aprobación de la Proposición de Ley para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con esclerosis lateral amiotrófica también conocida como Ley ELA.

- APERTURA: DR. D. Fernando Simarro Mir, coordinador de Calidad y Planificación del CHGUV
- “ PLAN DE ELA, DERECHOS” Dra. D^a Rosalía Domenech, UHD neumóloga Hospital Universitario La FE
- “LEY ELA, ESPECTATIVAS” D. Javier Copoví, concejal en el Ayto. de Valencia de Ciudadanos
- Preguntas
- DESPEDIDA D. José Jiménez Aroca, presidente ADELA-CV

Luz por la ELA



Un año más, con motivo del Día Internacional de la Lucha contra la ELA, el día 21 de junio, ADELA-CV, Asociación Valenciana de ELA, junto al resto de asociaciones de afectados por ELA miembros de ConELA, se llevó a cabo la Campaña de visibilización y sensibilización #LuzporlaELA.

Estos son los municipios, ayuntamientos e instituciones que apoyaron la campaña:

- Castillo de Santa Bárbara de Alicante
- Edificio del Ayuntamiento de Benicarló
- Edificios municipales de Benidorm
- Castillo y Casa Nebot de Bétera
- Masía La Casa Nova, rotondas y balcón de alcaldía de Calpe
- Fuente de la Plaza Mayor de Castellón de la Plana
- Fachada del Ayuntamiento de Dènia

- Molí del Reial d'Elx
- La Concha del Castellar y el Puente del Castillo de Elda
- Fachada del Ayuntamiento de Gandía
- Fachada del Ayuntamiento de Moncofa
- Ayuntamiento de Morella
- El monumento de Paterna
- La Fachada del Ayuntamiento y la Tenencia de Alcaldía de Sagunt
- El Ayuntamiento de Sant Joan d'Alacant
- Edificios Emblemáticos y Ayuntamiento de València
- La Torre Campanario de la Iglesia de Santa María de Villena
- Ayuntamiento de Massamagrell

Otras instituciones en lugar de iluminar de verde, apoyaron la visibilidad a través de las redes sociales con el hashtag #LuzporlaELA como será el Ayuntamiento de Crevillent y la Presidencia de la Generalitat Valenciana.

También apoyó nuestra visibilidad la Universidad de Alicante que iluminó el emblemático Monumento de la Mano.

Y los equipos de fútbol del Valencia C.F. que apoyaron en redes sociales la campaña de #LuzporlaELA y el Levante U.D. que iluminó su estadio como ya hizo en 2021.

SanguijuELA: “El que vinga després serà una altra cosa o no serà”, Juan Ramón Calabuig

Juan Ramón Calabuig presentó durante este año su poemario en Rotova, Marxuquera y Gandia,

Además de ser un amante de las letras y la palabra, Juan Ramón es una persona generosa y solidaria. Con el objetivo de visibilizar la esclerosis lateral amiotrófica y apoyar a las familias afectadas, ha editado su segundo nuevo poemario que se puede adquirir a través de un donativo libre destinado al apoyo de los programas sociosanitarios de ADELA CV



El Trofeu Juan Beteta recauda 1.000 euros a beneficio de ADELA CV

El Trofeu Juan Beteta, organizado por el Family Cash Alzira FS, se celebró el sábado 3 de septiembre en el Palau d'Esports d'Alzira. Un partido muy especial con un emotivo homenaje en recuerdo a Juan Beteta, árbitro de fútbol sala fallecido el 4 de septiembre de 2019 como consecuencia de la ELA. El club Alzira FS ha recaudado 1.000 euros que se destinaron a la Asociación Valenciana de ELA y apoyar así los programas sociosanitarios que se llevan a cabo en la Comunidad Valenciana.



Encuentro con investigadores en terapia celular en la ELA en Alicante

El pasado mes de Septiembre tuvimos la oportunidad de participar en un encuentro con los investigadores del ensayo TCIM/ELA II, Dña Carmina Díaz y D. Salvador Martínez, y poder trasladarles en primera persona nuestras dudas y demás cuestiones sobre “Terapia celular en enfermedades neurodegenerativas: ELA”.

“Hablamos de ventilación” recibe el Premio Ayudas Paciente VitalAire

El proyecto de ADELA CV para la sensibilización social de los cuidados a las personas con ELA denominado “Hablamos de ventilación” recibió el premio Ayudas Paciente VitalAire.



La trabajadora social de ADELA CV, Bárbara Chiralt, ha expuesto el proyecto “Hablamos de ventilación” que ha recibido una ayuda de 2.000 euros gracias a este premio.

La X Carrera Solidaria de Fundación Eurocaja Rural recauda 40.000 euros para luchar contra la ELA

Gracias a la sensibilidad y el compromiso de las más de 2.500 inscripciones registradas, el apoyo de patrocinadores, empresas colaboradoras, instituciones públicas, centros educativos y la implicación de miles de personas anónimas y rostros conocidos que también han respaldado en redes sociales esta iniciativa deportiva 100% solidaria. Toda la recaudación obtenida se destinó íntegramente, por igual, a las cinco entidades beneficiarias para combatir esta enfermedad e impulsar su investigación, 8000€ a cada entidad: Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA-CV), ADELANTE CLM, ADELA Madrid, Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Castilla y León y Asociación ELA Región de Murcia.



Ruta motera solidaria de los Ángeles Guardianes

El 8º Desafío Levante Experience Ángeles Guardianes 2022, celebrado los días 14 y 15 de octubre, recaudó 1.500 euros destinados al apoyo del programa sociosanitario que ADELA-CV desarrolla en la Comunidad Valenciana.

La Masterclass benéfica de Alcoi por la ELA y el Alzheimer recauda 1.191,50 euros para cada una de las asociaciones beneficiarias

El pasado 1 de octubre se celebró en Alcoi la Masterclass benéfica por la ELA y el Alzheimer organizado por las instructoras de Zumba Fitness Zebida Leal y Ana Tendero a beneficio de la Asociación Valenciana de ELA y la Asociación del Alzheimer de Alcoi y Comarca. Además de ser una cita anual en la que los amantes de este deporte han podido disfrutar con instructoras reconocidas a nivel nacional, gracias al esfuerzo de la organización, la colaboración de las instructoras, Ajuntament d'Alcoi, patrocinadores del evento y las donaciones de todos los participantes, este año se recaudaron 1.191,50 euros para cada una de las asociaciones beneficiarias.



IBERFEST: solidaridad a ritmo de rap

El sábado 22 de octubre en Llíria tuvo lugar la primera edición de IBERFEST contra l'ELA con el objetivo de dar visibilidad a las personas afectadas por la esclerosis lateral amiotrófica y apoyar con sus donativos los programas de ADELA-CV para trabajar por la calidad de vida de las personas afectadas. En total, se recaudó 620,16 euros que se destinaron a los programas sociosanitarios que ADELA-CV desarrolla en la Comunidad Valenciana.



Mirambons Teatre destinó la recaudación de “Per la fam d’heretar” a ADELA CV

La compañía de teatro amateur Mirambons Teatre recaudó 1.036,32 euros gracias a la representación del sainete “Per la fam d’heretar” estrenado el domingo 20 de noviembre en el Teatro-auditorio de Beniarbeig. Los integrantes de la compañía teatral decidieron destinar el donativo a la Asociación Valenciana de Enfermos de ELA, ADELA-CV, para apoyar el programa sociosanitario que desarrolla la asociación en la Comunidad Valenciana.

Encuentro de tango argentino solidario con ADELA CV

La Milonga solidaria «La Experimental» organizada por los profesores de tango argentino Agustín López y Maika Sánchez de la escuela Magic Dance (Valencia) recaudó 625 euros el pasado mes de Noviembre, destinados a ADELA-CV



Agustín y Maika organizan una vez al mes una milonga, o lugar donde la gente acude a bailar tango. En esta ocasión, los profesores de baile, conocedores de la enfermedad y sensibilizados con el trabajo que desarrolla la Asociación, decidieron que todo lo recaudado en la milonga del domingo 20 de noviembre se destinara a ADELA CV

Premio Xerea de la Agrupación La Seu-Xerea-Mercat

El pasado mes de Noviembre, la Agrupación de Fallas La Seu – Xerea – Mercat celebró su III Gala de los Premios Seu-Xerea-Mercat en el salón columnario de la Lonja de la Seda de Valencia. Para la Asociación Valenciana de ELA fue todo un honor formar parte del palmarés de los Premios en la categoría Xerea que reconoce a las entidades con una larga trayectoria y dedicación solidaria de colectivos que luchan por ganarse un lugar en la sociedad.



Recogió el Premio Xerea el presidente de la Junta Directiva de ADELA CV José Jiménez quien agradeció en nombre de todas las personas que forman parte de la Asociación este reconocimiento a una labor que se lleva realizando desde hace 30 años, José Jiménez explicó a los asistentes a la gala en qué consiste la ELA y cómo afecta a las personas afectadas. Destacó la importancia de la asistencia a los enfermos y enfermas siendo parte fundamental para lograr una calidad de vida.

Relaciones Institucionales

Un paso adelante para lograr la Ley ELA, el derecho a una vida digna de las personas afectadas por ELA en España

El Pleno del Congreso de los Diputados aprobó por unanimidad, el 8 de marzo, la toma en consideración de la Proposición de Ley para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con esclerosis lateral amiotrófica, presentada por el Grupo Parlamentario Ciudadanos, por lo que inició su tramitación parlamentaria. El siguiente paso de la toma en consideración del documento fué la presentación de enmiendas y debate.

El objetivo de esta ley es agilizar los procesos burocráticos para otorgar las ayudas y prestaciones a las personas dependientes, y reducir el tiempo que transcurre entre la solicitud de valoración del grado de dependencia y la resolución del expediente. Esta situación es «especialmente grave en el caso de las personas a las que se les hubiera diagnosticado ELA, en la medida en que los rangos temporales de supervivencia se encuentran entre los tres y los cinco años.

Nace ConELA, la Confederación Nacional de Entidades de ELA

El pasado mes de Abril, todas las entidades dedicadas a la atención de las personas afectadas de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) se reunieron para crear el Consorcio Nacional de Entidades de ELA, (ConELA) con el objetivo de convertirse en la voz de la Comunidad de la ELA en España y lograr la equidad en el tratamiento de todas las enfermas y enfermos, así como una atención integral y especializada. El primer desafío a afrontar fue, la participación activa en la tramitación de la Ley ELA.



El 7 de Abril, tuvo lugar la firma del acta de constitución del Consorcio Nacional de Entidades de la ELA en la Fundación Areces de Madrid, un acto que contó con la presencia del presidente de la Asociación Valenciana de ELA, José Jiménez y la trabajadora social de ADELA-CV Bárbara Chiralt, quien ha colaborado activamente en la redacción de los estatutos de la nueva entidad junto al resto de entidades.

ConELA está formada por asociaciones de enfermos, fundaciones, grupos de actuación y/o profesionales especializados en la ELA de todo el territorio español: Comunidad Valenciana (ADELA CV), País Vasco (ADELA EH), Castilla La Mancha (Adelante CLM), Aragón (ARAELA), Galicia (AGAELA), Cantabria (CanELA), Navarra (ANELA Navarra), ELA Extremadura, ELA Balears, ELA Andalucía, ELA Principado y ELA Región de Murcia, así como a la Plataforma de Afectados de ELA, la Fundación Miquel Valls, RedELA y a la Fundación Luzón. Además, cuenta con el apoyo de las asociaciones Dale Candela, Saca la Lengua a la ELA y Siempre Adelante.

El Consorcio Nacional de Entidades de ELA nace con el propósito de:

- Servir como nexo de unión entre las distintas fundaciones, asociaciones y grupos de acción.
- Lograr la equidad de atención sociosanitaria de los enfermos y afectados a nivel nacional.
- Conseguir una atención integral centrada y personalizada en los aspectos psicosociales, médicos y sanitarios.
- Promover la investigación, la transferencia de conocimiento especializado sobre la ELA y la práctica basada en la evidencia, considerando el mejor conocimiento científico disponible.

Entre los objetivos de ConELA:

- Definir, consensuar y priorizar los derechos sociales, la atención sanitaria y la protección indispensables para las personas afectadas de ELA.
- Ser el órgano representativo ante los estamentos públicos y privados en los asuntos que acuerde ConELA. Fomentar y valorar alianzas con otras entidades para aunar fuerzas.
- Proporcionar el intercambio de experiencias y buenas prácticas entre las Entidades Socias desde el respeto mutuo.
- Visibilizar, comunicar e informar a la sociedad el apoyo que ConELA y sus Entidades Socias pueden proporcionar a los pacientes y sus familiares, unificando el mensaje sobre la enfermedad.
- Llevar a cabo un seguimiento preciso de los esfuerzos de investigación y, si es preciso, participar en ellos.

PROELA Protocolo de priorización de ELA en Dependencia

En el mes de Julio desde La Dirección General de Atención Primaria y Autonomía Personal de la Generalitat Valenciana puso en marcha el “Protocolo de priorización de ELA en Dependencia” con el objetivo de gestionar con agilidad las solicitudes de reconocimiento de la situación de dependencia de personas que sufren Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Se trata de un gran paso para las personas enfermas ya que verán reducida la espera de la resolución de dependencia pasando de un año a 3 meses.



La agilización de los trámites de la Dependencia siempre ha sido, una de nuestras grandes reivindicaciones a la Administración Pública dada la rápida evolución que tiene la enfermedad. En este sentido, la Asociación Valenciana de ELA ha mantenido varias reuniones y ha trabajado conjuntamente con la Dirección General de Atención Primaria y Autonomía Personal haciéndole llegar la realidad de las familias afectadas y la necesidad de priorización de los trámites en la ELA. Como resultado de este trabajo, Atención Primaria y Autonomía Personal se estableció en este protocolo las acciones a seguir por todas las personas profesionales implicadas.

Reunión con la Directora General de Mayores de la Vicepresidencia Conselleria de Igualdad y políticas inclusivas

El pasado 16 de Septiembre, miembros de la asociación: Jose Jiménez, Jose Bañón, Eva Jiménez, Barbara Chiralt y Mercedes Garcia, mantuvieron una reunión con la Ilma. Sra. M^a José Pérez Magdalena para informarse de los cambios que está haciendo la CIPI respecto a las convocatorias de subvenciones dentro de los ejes de diversidad funcional, enfermedades neurológicas y mayores.

Solicitudes de subvenciones ADELA-CV

Aunque en la memoria ya aparecen explicitados las subvenciones y los patrocinadores de estas actividades hemos querido reflejar también en esta memoria, que para poder realizar todas estas actividades la Asociación se presentó a 22 convocatorias de ayudas que supuso el estudio de las bases de las convocatorias, cumplimentar los numerosos formularios que se exigen para solicitar las ayudas y plasmar en informes los proyectos que nos proponemos año a año realizar. Así mismo se han tenido que realizar las gestiones de visar planes y reconocimientos que año a año se van incrementando como factores puntuables de las organizaciones en las convocatorias de ayudas.

Además de las solicitudes que se tienen que presentarse en forma y plazo, los financiadores exigen en cada una de sus convocatorias que se justifique su realización con informes específicos técnico y económicos. Este trabajo de gestión poco visible es el que permite que la Asociación pueda realizar toda esta otra labor más visible.