



**ADELA Comunidad Valenciana**

Associació valenciana  
d'esclerosi lateral amiotròfica.

Treballant per a l'esperança.

Entitat declarada d'utilitat pública.

2023

MEMORIA ACTIVIDADES

## INDICE

Apoyo sociosanitario	4
Respiro Familiar	12
Autonomía personal y Rehabilitación	16
Formación	20
Sensibilización	22
Solidarios	29
Relaciones Institucionales	44

El presente documento refleja las actividades y resultados de los proyectos realizados por ADELA-CV durante el año 2023.

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 31 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.



# 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.

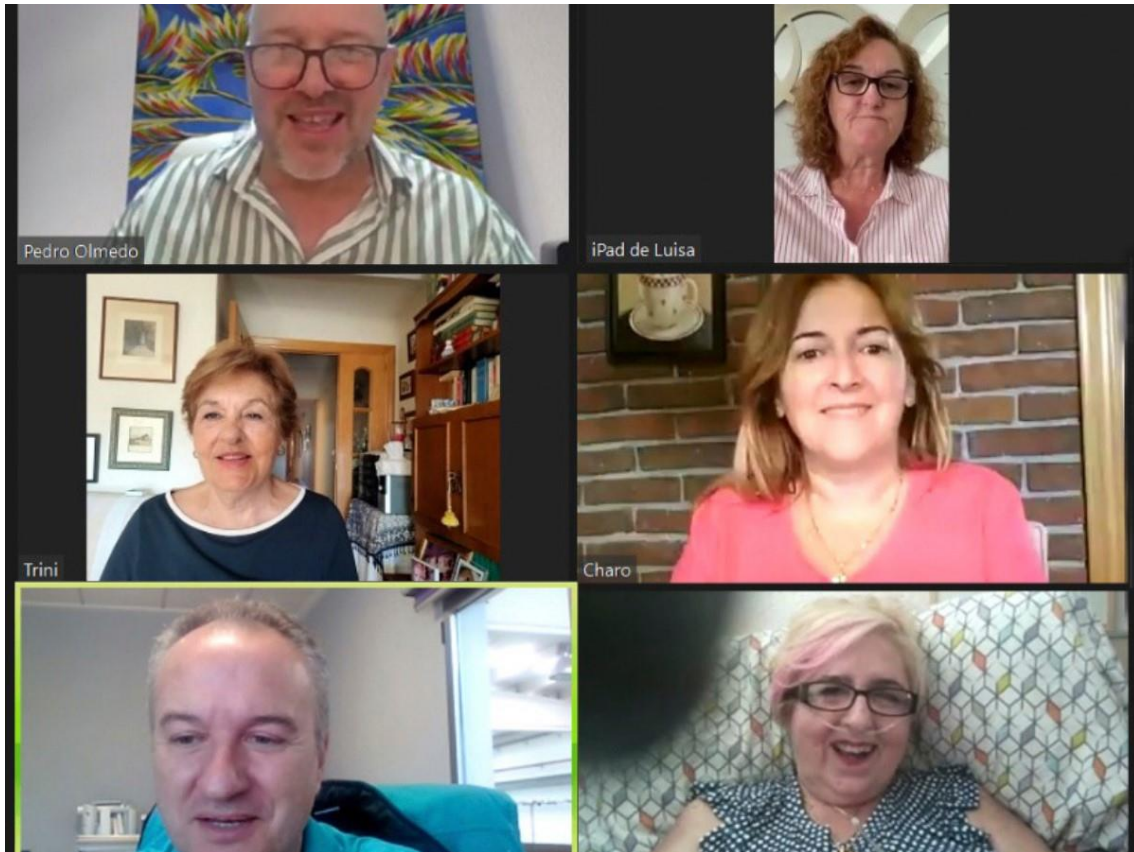
En cuanto a las visitas domiciliarias, los psicólogos del proyecto han realizado visitas durante todo el año para atender 273 personas. Se han mantenido entrevistas telefónicamente y presencialmente con un total de 2604 intervenciones

### **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: 7 reuniones telemáticas a través de plataformas digitales

Han tenido una duración media de 2 horas cada una, en las que han participado 16 personas. 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.

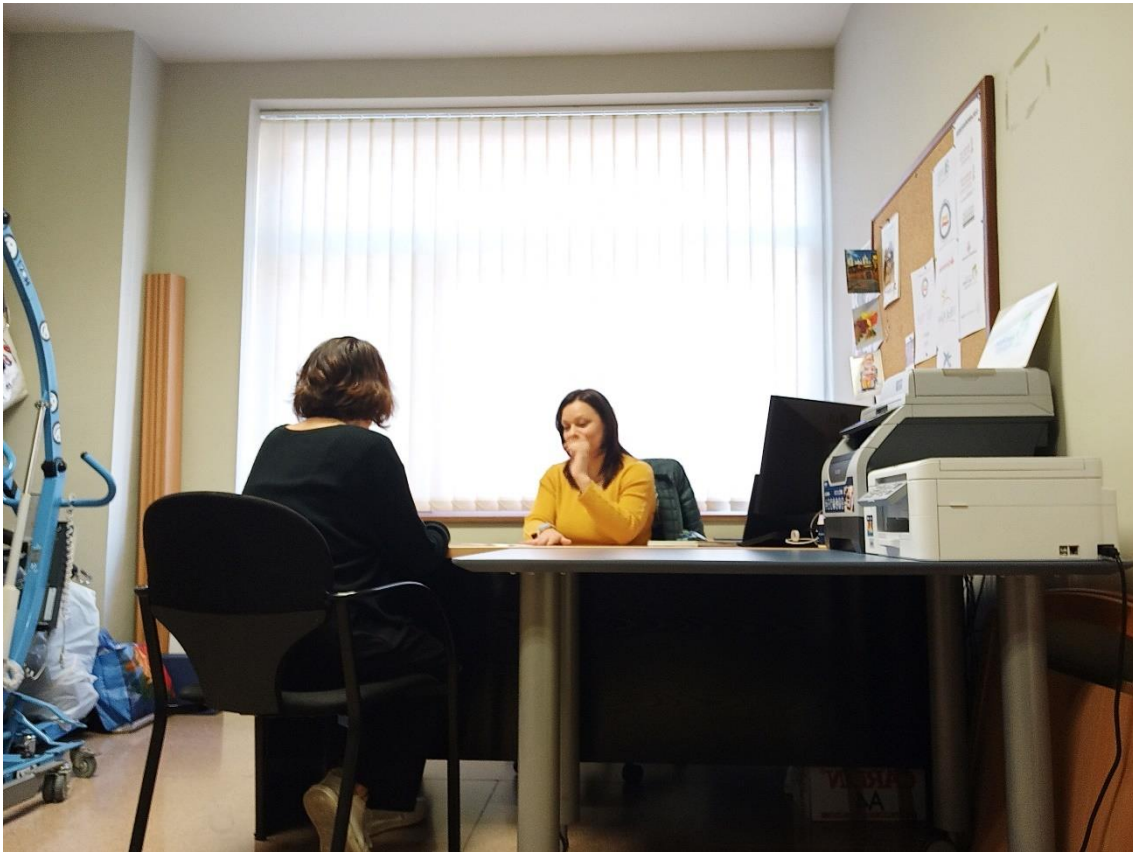


### **Asesoramiento y apoyo social.**

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. Se han atendido a 234 familias afectadas de ELA , realizándose 1701 intervenciones.

## **Comunicación**

El servicio de Comunicación de ADELA-CV tiene por objetivo planificar y organizar los procesos de comunicación que permita a la Asociación cumplir con los objetivos contemplados en los Estatutos, así como facilitar herramientas que permitan mejorar el trabajo interno y hacerlo visible al exterior.

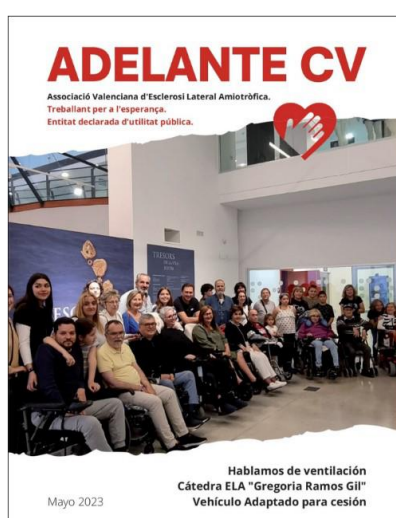
Los objetivos generales del servicio de Comunicación de ADELA-CV son:

- Informar a la población valenciana sobre la esclerosis lateral amiotrófica
- Generar una imagen positiva de la vida, a pesar de la discapacidad, entre las familias afectadas

- Propiciar una actitud positiva de afrontamiento de la enfermedad entre los profesionales, afectados y colectivos afines a esta enfermedad
- Estimular la colaboración social en la consecución de los objetivos de la Asociación
- Generar una red social interconectada que salve las dificultades de desplazamiento y movilidad con el uso de Internet.

### Revista ADELANTE CV

En 2023 se han editado dos revistas institucionales que son distribuidas por correo postal a los socios de ADELA-CV, colaboradores, organismos públicos y empresas privadas. Así mismo, las sedes de Valencia y Elche disponen de ejemplares para el público en general y para distribuir en actos de sensibilización. Además de la edición en papel, desde la página [web adela-cv.org](http://web.adela-cv.org) se puede descargar en formato PDF.



Impresión de 700 ejemplares los meses de mayo y septiembre. (La revista correspondiente a diciembre se editó en enero de 2024).

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 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

### Página web: [adela-cv.org](http://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, Agenda, 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 2023 se han publicado un total de 78 entradas o 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 de enero de 2023 al 31 de diciembre de 2023:

### Redes Sociales

ADELA-CV dispone de perfiles sociales en Facebook, Twitter, Instagram y Youtube. (En 2024 hemos comenzado a introducir LinkedIn.) 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 2023. 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, tramitación de la Ley ELA 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. Instagram es la más joven de nuestras redes sociales (21 de noviembre de 2019) pero se ha convertido en una de las principales debido a su crecimiento constante en número de seguidores y a las interacciones que genera.

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 y, a la vez, está teniendo mucha visibilidad en la plataforma. Además, 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 es la Ley ELA.

En ambas redes se han publicado 220 publicaciones de feed y ha aumentado las publicaciones en stories.

De igual modo, a través de los mensajes directos con los usuarios, se ha atendido consultas. Principalmente, estas consultas son solicitudes de información sobre la enfermedad y de contacto con la asociación, siendo derivadas a la técnica de la asociación correspondiente.

### Twitter

El canal de difusión de contenidos X, antes Twitter, ha alcanzado a finales de 2023 los 1.400 seguidores. Los contenidos han sido los mismos que en la red principal Facebook, con un total de 220 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.

Gracias a la herramienta de la propia red social,

<https://analytics.twitter.com/user/adelacv/home>, ofrecemos la siguiente información relativa a las publicaciones con mayor impacto en cada mes, destacando la cifra de impresiones

### YouTube

Es el canal audiovisual de la Asociación Valenciana de ELA. Al finalizar el año 2023, el canal ADELACV ha alcanzado los 440 suscriptores. Es un apoyo para el material audiovisual que luego se comparte especialmente en la web y para el material audiovisual de larga duración como entrevistas y los directos, como por ejemplo las Jornadas ADELA-CV.

Es el canal audiovisual de la Asociación Valenciana de ELA. Al finalizar el año 2023, el canal ADELACV ha alcanzado los 440 suscriptores. Es un apoyo para el material audiovisual que luego se comparte especialmente en la web y para el material audiovisual de larga duración como entrevistas y los directos, como por ejemplo las Jornadas ADELA-CV.

En total, durante 2023 se han publicado 10 contenidos

### Newsletter (mailing)

La Newsletter mantiene informadas 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. La mayoría de estas difusiones también se hacen llegar a los medios de comunicación. Tiene una periodicidad variable entre mensual y quincenal, según las necesidades comunicativas del momento.

A lo largo del 2023 se han enviado 16 Newsletter a 707 suscriptores y 100 medios de comunicación por medio de la herramienta Mailchimp.



## 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 6 notas de prensa junto a material gráfico a lo largo del 2023:

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

Alaquàs, Albal, Albatera, Alberic, Alcoi, Aldaia, Alfafar, Alicante, Almassora, Almenara, Almoradí, Alzira, Aspe, Bellreguard, Benaguasil, Benetússer, Benicarló, Benicàssim, Benidorm, Benifaió, Benijófar, Benirredrà, Bétera, Betxí, Bonrepòs i Mirambell, Buñol, Burriana, Calp, Carcaixent, Castelló de la Plana, Catadau, Catarroja, Catral, Chiva, Corbera, Cullera, Dénia, Dolores, Elda, Elx, Favara, Finestrat, Gandia, Gata de Gorgos, Godella, Godelleta, Gorga, Gran Alacant, Hondón de las Nieves, La Nucia, La Romana, L'Alcora, L'Alcúdia, L'Alcúdia de Crespins, L'Eliana, Llosa de Ranes, Los Montesinos, Manises, Marchuquera, Massamagrell, Massanassa, Mislata, Moixent, Moncada, Montaverner, Museros, Mutxamel, Novelda, Nules, Oliva, Ontinyent, Orihuela, Paiporta, Paterna, Pego, Petrer, Picassent, Puçol, Quart de Poblet, Rafal, Riba-roja de Túria, Rocafort, Sagunt, San Juan de Alicante, Sant Vicent del Raspeig, Santa Pola, Sax, Serra, Simat de la Valldigna, Soneja, Sueca, Tavernes Blanques, Torrent, Torrevieja, Utiel, Valencia, Vila-real, Villafranca del Cid, Villafranqueza, Villajoyosa, Villena, Xàtiva, Xeraco, Xirivella.

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, trabajadoras sociales, técnica 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 a 53 familias.

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

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.

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.

**Localidades donde se ha desarrollado la actividad:**

Alaquàs, Albal, Alberic, Aldaia, Alfafar, Alicante, Alzira, Benetússer, Bétera, Carcaixent, Castelló de la Plana, Catadau, Catarroja, Catral, Chiva, Elda, Elx, Gran Alacant, Hondón de las Nieves, Manises, Massamagrell, Paterna, Quart de Poblet, Santa Pola, Sueca, Torrent, Valencia, Vila-real

# Autonomía Personal y Rehabilitación

## Terapia ocupacional

El terapeuta ocupacional ha realizado realizará sesiones individuales (se realiza la valoración inicial para establecer un plan de intervención junto al usuario) dedicadas al desempeño en las áreas ocupacionales, llevando a cabo valoraciones a domicilio (detección de obstáculos o barreras arquitectónicas y observar el desempeño del usuario en su entorno) y orientando en la elección de las adaptaciones del domicilio y de los productos de apoyo, a un total de 86 personas usuarias con 118 intervenciones.

## 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 94 personas usuarias y se han prestado 239 ayudas técnicas.

### **Fisioterapia**

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 clínica concertada. Se han proporcionado 4994 sesiones de fisioterapia a 151 personas.



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 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.

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.



**Las localidades donde se han realizado las actividades han sido:**

Alaquàs, Albal, Alcoi, Aldaia, Alfafar, Alicante, Almassora, Almenara, Alzira, Aspe, Barraca de Aguas Vivas, Bellreguard, Benaguasil, Benetússer, Benicarló, Benicàssim, Benidorm, Benifaió, Bétera, Betxí, Buñol, Burriana, Calp, Carcaixent, Castelló de la Plana, Catadau, Catarroja, Catral, Chiva, Corbera, Cullera, Elda, Elx, Gandia, Gata de Gorgos, Gran Alacant, Hondón de las Nieves, La Nucia, La Romana, L'Alcora, L'Elia, Llosa de Ranes, Llutxent, Manises, Marchuquera, Massamagrell, Mislata, Moixent, Moncada, Montaverner, Museros, Nules, Oliva, Ontinyent, Orihuela, Paiporta, Paterna, Petrer, Picassent, Puçol, Quart de Poblet, Riba-roja de Túria, Sagunt, San Antonio de Benagéber, San Juan de Alicante, Sant Vicent del Raspeig, Santa Pola, Sax, Serra, Sueca, Tavernes Blanques, Torrent, Torreveja, Utiel, Valencia, Vila-real, Villajoyosa, Xàtiva, Xeraco

# Formación

## Curso de Mindfulness para personas afectadas por ELA

El grupo InTEO de la Universidad Miguel Hernández de Elche, Investigación en Terapia Ocupacional, ha ofrecido un curso gratuito ONLINE de Mindfulness destinado a personas con ELA y cuidadores.

## Taller presencial “Cambios posturales y movilizaciones”

Actividad a cargo de nuestra terapeuta ocupacional Silvia Martínez Monzonís realizada en el Aulario del Hospital General de Valencia el 19 de abril y retransmitida en directo por nuestro canal de Youtube. El objetivo, que los cuidadores y asistentes de afectados de ELA puedan desarrollar la labor de apoyo es importante aprender a realizar correctamente cambios posturales, transferencias (levantar, ayudar a sentar), conocer técnicas que os serán muy útiles y harán más seguras estas maniobras tanto para la persona con ELA como para quien le asiste.



## Curso “Atención en el domicilio a los problemas respiratorios en enfermos neuromusculares. Actuaciones del cuidador”



**FORMACIÓN  
CUIDADORES/AS**

**ADELA  
CV**

ADELA Comunidad Valenciana  
Associació valenciana  
d'esclerosi lateral amiotròfica.  
Treballant per a l'esperança.  
Entitat declarada d'utilitat pública.



Con la colaboración de:

**INCLIVA | VLC**  
Instituto de Investigación Sanitaria

DEPARTAMENT DE SAU DE VALÈNCIA  
CLÍNICA LA MALVA-ROSA

**EVES**  
ESCOLA VALÈNCIANA  
D'ESTUDIS DE LA SALUT

La Asociación ADELA-CV organizó el curso telepresencial “Atención en el domicilio a los problemas respiratorios en enfermos neuromusculares. Actuaciones del cuidador” dirigido a cuidadores y asistentes personales de afectados de esclerosis lateral amiotrófica (ELA). El curso, que contó con la colaboración de los especialistas en ELA del Servicio de Neumología del Hospital Clínico Universitario de Valencia, se desarrolló del lunes 6 al lunes 13 de noviembre.



Sensibilización

# Sensibilización

## La importancia de la formación en cuidados respiratorios “Hablamos de ventilación”

Con el objetivo de concienciar sobre la importancia de estos cuidados, la Asociación Valenciana de ELA ha desarrollado el programa “Hablamos de ventilación” con la colaboración de [VitalAire](#). El programa ha estado dirigido al personal que trabaja para las empresas de ayuda a domicilio y de asistencia personal y para futuros profesionales que desarrollarán esta labor. Al mismo tiempo, busca concienciar a las organizaciones profesionales, organismos públicos, sindicales y empresariales sobre la necesidad de introducir los contenidos de cuidados respiratorios de personas con ventilación asistida dentro de las funciones a desarrollar por el personal auxiliar.



El 23 de enero estuvimos en el IES Jordi Sant Jordi de València con Bárbara Chiralt y Amador Barambio, familiar de enferma de ELA miembros de la Asociación.

El 24 de enero en el IES Francesc Ribalta, Castelló con Lola Vicent, familiar de afectado de ELA, y Bárbara Chiralt.

El 27 de enero, en el IES Dr. Faustí Barberà contó con la colaboración de José Vicent Duarte, enfermo de ELA, y Jeanine Pérez, su cónyuge.

El 24 de febrero, para el alumnado de «Técnicos en Atención a Personas en Situación de Dependencia» del IES Antonio Serna de Albaterra.

### **Día de la Dona**

La Asociación Valenciana de ELA se sumó 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. Porque creemos que es un día para rendir homenaje a todas las personas que han estado o están trabajando día a día para conseguir una sociedad más justa e igualitaria.

### **Visitamos al alumnado de Mediación comunicativa en el IES Victoria Kent**

Una representación de la Asociación Valenciana de ELA formada por Mercedes Esquitino, Olga Torres, Carmen Pacheco, Nicolás Corbetto y la técnica de ADELA-CV, María Giménez, participaron en una charla en el IES Victoria Kent el jueves 14 de diciembre.

### **21 de junio, Día Mundial de la ELA**



La lucha contra la ELA se conmemora a nivel mundial cada 21 de junio para servir de altavoz a las personas afectadas por esta enfermedad y manifestar todas las necesidades que precisan ser atendidas y que, mientras llega una cura, permita mejorar la calidad de vida de los enfermos, enfermas y el entorno familiar.

En junio de 2023, hemos convertido estas reivindicaciones a través del manifiesto conjunto con las asociaciones y fundaciones miembro de ConELA. Un manifiesto que ha sido llevado a los municipios de la Comunidad Valenciana a través de los afectados y amigos.



Alrededor de esta fecha, la asociación desarrolló y colaboró en diversas actividades para lograr los objetivos de visibilidad como fueron las XXVIII Jornadas ADELA-CV desarrolladas en el Hospital General de València y la colaboración con las jornadas organizadas por la Unidad de la Motoneurona del Hospital Sant Joan d'Alacant. La noche del día 21 se iluminó con el color verde de Luz por la ELA en los municipios de la Comunidad Valenciana gracias a la colaboración de muchos ayuntamientos, empresas privadas, instituciones públicas y personas sensibilizadas por la ELA. El fin de semana previo, del 17 al 18 de junio se llevó a cabo nuestra carrera virtual IV Reto Solidario "Con el corazón se corre y se vuELA", además de nuestra participación en el video de sensibilización de la confederación ConELA.



## XXVIII Jornadas ADELA-CV

En esta 28ª edición, bajo el título «Derecho a decidir» para tratar de informar y dar luz a cuestiones y dudas que nos surgen relacionadas con la toma de decisiones en la ELA, la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia y los tratamientos paliativos.



Las XXVIII Jornadas ADELA-CV trataron la toma de decisiones con la colaboración de Dª María José Alemany Anchel, Presidenta de Asociación Derecho a Morir Dignamente C.V., y el Dr. Carlos Pérez Cervellera, facultativo paliativista de la UHD y miembro del Comité de Bioética del Hospital Arnau de Vilanova-Llíria. Muchísimas gracias por aclararnos muchos conceptos y trámites relacionados con la eutanasia y los tratamientos paliativos.

Los asistentes, miembros de ADELA-CV, participaron en la última parte con sus preguntas y cuestiones sobre los temas tratados a través de la retransmisión en directo a través del perfil de Facebook.

Como en años anteriores, contamos con la colaboración del Hospital General Universitario de València para realizar nuestras Jornadas, este año, con el director médico de Asistencia del HGUUV, D. Francisco Sanz Herrero por su colaboración y su equipo.

Las Jornadas se pueden ver en la web ADELA-CV.ORG y nuestro canal de You Tube.

## Jornadas H.G. Sant Joan d'Alacant

Las Jornadas organizadas por la Unidad de la Motoneurona del Hospital Universitario de San Juan contaron con participación de pacientes, familiares y profesionales especializados en atención a la ELA. Entre ellos, Nieves García, anterior presidenta de la Junta, Pedro Olmedo, psicólogo, y Delia González, trabajadora social y coordinadora en Alicante.



## Luz por la ELA

Ayuntamientos, hogares, hoteles, universidades, empresas, rotondas, puentes, fuentes y torreones. Muchos han sido los espacios que se iluminaron la noche del 21 de junio para conmemorar el Día Internacional de la Lucha contra la ELA y dar visibilidad a las familias afectadas por ella: Alboraya, Alfafar, Alicante, Hoguera La Florida de Alicante, Palacio de la Diputación de Alicante, Aspe, Benicarló, Benidorm, Bétera, Cullera, Finestrat, Fundación Pikolinos, La Xara, Massanassa, Moncofa, Montserrat, Morella, Oropesa del Mar, Paterna, Serra, Torrent, València C.F., Universidad Politécnica de València.



## IV Reto Solidario “Con el corazón se corre y se vuELA”

El IV Reto Solidario ADELA-CV “Con el corazón se corre y se vuELA” se desarrolló de manera virtual durante los días 17 y 18 de junio con 4 modalidades para participar: 5K carrera, 5K Marcha nórdica y 5K de caminata y Fila cero. Como en ediciones anteriores, hemos sentido el apoyo de muchas personas de desde diferentes lugares de la geografía española destacando las inscripciones desde la Comunidad Valenciana. En total, a través de la plataforma Cronomancha, se registraron 358 dorsales y se lograron recaudar 3.722 euros.



## Carrera solidaria por la ELA en Benaguasil



La Carrera Solidaria por la ELA en Benaguasil organizada por @vivoconela, Ayuntamiento de Benaguasil y ADELA-CV y con la colaboración de Cajamar, la Cooperativa Valenciana Sant Vicent Ferrer de Benaguasil y Dialprix Benaguasil ha recaudado 3.792 euros gracias a la participación de un gran número de personas que participaron de la carrera del 18 de junio y a las donaciones realizadas.

## Participación de ADELA-CV en el video de sensibilización junto a las entidades sociales de ConELA



**Durante el mes de junio, la asociación contó con las siguientes iniciativas solidarias:**

### **Cursa solidaria en La Xara**



Carrera y sopar solidario en La Xara iniciativa de la familia de Francisco Damero con el apoyo del Ayuntamiento de La Xara, entidades deportivas y establecimientos colaboradores del municipio. Participaron. Participaron 350 vecinos de La Xara y se lograron recaudar 2.000 euros.

### **III carrera Benaguasil por la ELA**



La Carrera Solidaria por la ELA en Benaguasil organizada por @vivoconela, Ajuntament de Benaguasil y ADELA-CV y con la colaboración de Cajamar, la Cooperativa Valenciana Sant Vicent Ferrer de Benaguasil y Dialprix Benaguasil recaudó 4.428 euros gracias a la participación de un gran número de personas que participaron el 18 de junio.

### **II Torneo benéfico por la ELA Vistabella Golf**



El campo de golf Vistabella (Orihuela) celebró el II Torneo benéfico de Golf por la ELA destinando los beneficios a la Asociación Valenciana de ELA gracias a la participación de empresas colaboradoras y a los participantes.

# Solidarios

## La AITEX TERAR TRAIL colaboró en la adquisición de sistemas de Comunicación Alternativa para ADELA CV

La carrera de alta montaña de las comarcas del interior de la provincia de Alicante AITEX Terra Trail, celebrada del 20 al 22 de enero, recaudó 2.000 euros que se destinaron al banco de ayudas técnicas de ADELA-CV para la adquisición de sistemas de comunicación alternativa.



## La AMPA CEIP Pinedo celebró su tradicional “Entrepá Solidari” a favor de ADELA-CV

Más de 400 alumnos y todo el profesorado y comunidad educativa del CEIP Pinedo participaron en el “Entrepà solidari” organizado desde hace años por la AMPA del centro. En total, se recaudaron 681,13 euros destinados a ADELA-CV.



## Fútbol Sala solidario en Ayora a favor de las personas afectadas por ELA



El alcalde de Ayora, José Vicente Anaya Roig, y Ángeles Quilez Cuesta, impulsora del torneo solidario, visitaron la sede de ADELA-CV en Valencia el 27 de enero de 2023 con motivo del partido solidario del Fútbol Sala Ayora celebrad en dicha localidad el 9 de diciembre de 2022 y que recaudó 1.528 euros para el apoyo de los programas de la asociación. Un partido que sirvió de homenaje a las personas afectadas por ELA y que ha motivado no sólo el partido de los equipos Juvenil y Femenino, sino que reunió deportivamente a Amigos y Veteranos. El torneo contó con la colaboración del Ayuntamiento de Ayora, las actuaciones de la escuela de baile Latin Love para amenizar los descansos y rifas solidarias en las que colaboraron los comercios de Ayora: El Colmenar de Ayora y Untamed Honey Ayora.



## Miradas a la ELA en el Puig de Santa Maria



El 7 de marzo, una representación de la asociación participó en una charla en El Puig de Santa María, acompañada con la proyección del cortometraje “Al otro lado de la vida” y la exposición fotográfica “Miradas a la ELA” de Christian Lizandra. La actividad fue organizada por Emya Events, la Asociación de Amas de Casa TYRIUS El Puig y el Ayuntamiento de El Puig de Santa María.

### **Este Falles ¡PosatELA!**

Con las Fallas como marco, en marzo pusimos en marcha la campaña “Estes Falles, PosatELA” para la venta de nuestras pulseras solidarias. El objetivo, dar la mayor visibilidad posible a nuestra enfermedad, a las personas que la padecemos y obtener apoyo para nuestros programas de atención a los enfermos y sus familias.



## Donación de los trabajadores de Ford España destinada a dispositivos y soportes para la comunicación alternativa de ADELA CV

Cada mes, los empleados de Ford España ceden los céntimos que quedan en sus nóminas a causas benéficas lo que permitió destinar 3.000 euros al apoyo del banco de ayudas técnicas para la comunicación que ADELA-CV ofrece a las personas enfermas por ELA de la Comunidad Valenciana que lo necesiten.

## Fotografía, moda y pasarela para dar visibilidad a la ELA y apoyo a las personas afectadas



“adELA Contigo” es el nombre del evento organizado por Amparo Palau y Judit Barrera de @EMYA Events junto a la Asociación de Amas de Casa TYRIUS El Puig con el objetivo de apoyar la visibilidad de la esclerosis lateral amiotrófica y los programas sociosanitarios que la Asociación Valenciana de ELA, ADELA-CV, ofrece a las personas afectadas por ELA en la Comunidad Valenciana.



“adELA Contigo” integró la exposición fotográfica itinerante «Miradas a la ELA», y una gran gala de la moda con pasarelas de diseñadores nacionales y propuestas de diseño de autor que tuvo lugar el 31 de marzo en el Huerto de Santa María de El Puig.

La Asociación de Amas de Casa TYRIUS El Puig consiguió recaudar 7.162 euros con todas las actividades realizadas a lo largo del año 2023.





## Torneo Benéfico del Contaudit Almàssera CF

El club de fútbol Contaudit Almàssera en colaboración con el Ayuntamiento de la localidad organizó un torneo benéfico por la ELA los días 8 y 9 de abril para recaudar fondos destinados a la Asociación Valenciana de ELA (ADELA-CV). Participaron los equipos de fútbol del colegio Salgui EDE, Torrent CF, Club de fútbol Gandía, CD Castellón, Valencia CF, UD Alzira, CFSJ Valencia, Athletic Massamagrell CF, Racing de Ribarroja, UD Llíria, Torre Levante CF y el Contaudit Almàssera.



## Un helado para colaborar con ADELA CV

El Colegio Sagrado Corazón de Meliana realizó esta actividad solidaria el 16 de junio denominada “Helado solidario”. En la actividad participó la comunidad educativa, personas colaboradoras y empresas patrocinadoras que pusieron su granito de arena para que la actividad fuera todo un éxito y poder así recaudar 1.060 euros que se destinaron al apoyo de los programas sociosanitarios que la asociación lleva a cabo en la Comunidad Valenciana.



## Concierto solidario Colegio Cervantes de Canals

El 31 de mayo tuvo lugar el concierto solidario del Colegio Cervantes de Canals organizado por el departamento de Música y que destinó 825 euros procedentes de la recaudación a la asociación.



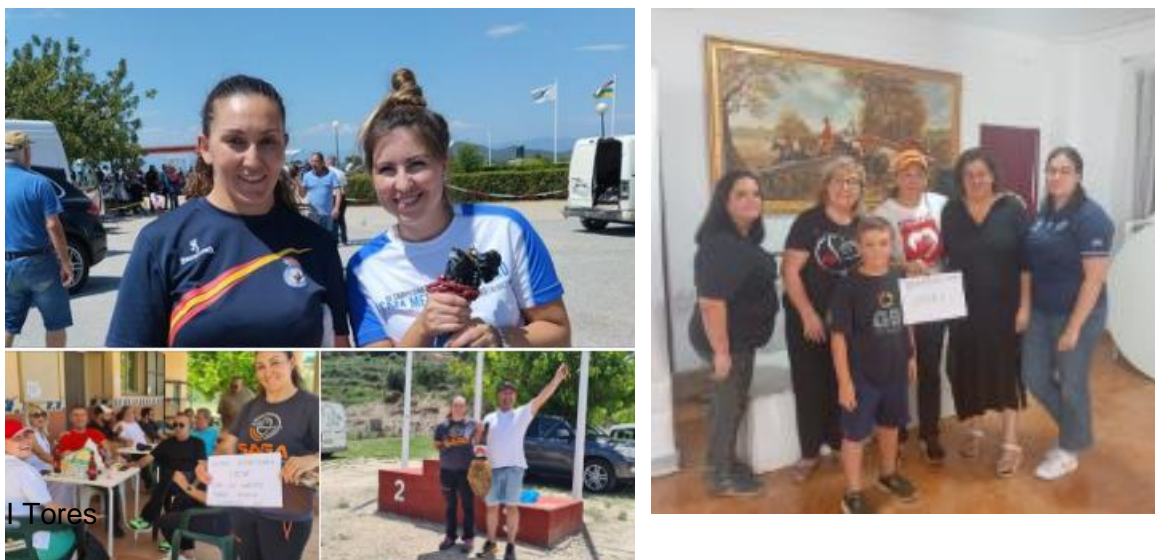
## Ruta Motera 🍷 DXQC València

El 3 de junio partió la Ruta Motera DXQC València a beneficio de ADELA-CV. Estuvimos en el recibimiento de todos los participantes que realizaron un emotivo homenaje a Salvador Arnal afectado de ELA.



## Tirada solidaria en favor de ADELA CV

La tiradora al plato Toñi Torres ha realizado diferentes tiradas al plato solidarias en clubs de tiro de la Comunidad Valenciana con rifas y sorteos a beneficios de la asociación.



El sábado 2 de septiembre se celebró la Tirada solidaria Sporting-Compak celebrada en el campo de tiro de la Pobla de Vallbona. La jornada, marcada por la lluvia, estuvo envuelta en un gran ambiente deportivo, de compañerismo y solidaridad con la especial implicación de Toñi Torre Mendieta, las personas colaboradoras, Richard Madariaga Yerga, Juan Miguel Bolea García, Quique Alhambra Pascual y David Sáez Silvestre y el apoyo de Laura Bohigues Arlandis, María Artiles, los familiares de Mario Navarro y de Simon Artiles Shannon.

### **Sorteo Benéfico Simon´s School de Cullera**

Sorteo organizado por Simon School de Cullera a beneficio de los programas sociosanitarios de ADELA-CV llevado a cabo durante el mes de septiembre. El sorteo consiguió recaudar 1.550 euros a favor de la asociación.



### **Cena solidaria en Rótova**

Los vecinos de Rótova celebraron el 10 de septiembre una cena solidaria en la que se pudieron recaudar 555 euros que se donaron a la Asociación Valenciana de ELA.



## Mercadillo solidario Falla Bilbao

El 30 de septiembre participamos en el mercadillo solidario organizado por la Falla Bilbao en la que ofrecimos información sobre la ELA, sobre los servicios y trabajo de la asociación y a la que llevamos nuestros productos solidarios.



## Trofeu Juan Beteta organizado por el Family Cash Alzira FS

El Family Cash Alzira fs organiza anualmente el trofeu juan beteta con la colaboración de l'Ajuntament d'Alzira y la Federació de futbol de la Comunitat Valenciana. En representación de la asociación asistieron Bárbara Chiralt y Javier Martínez junto a su familia.



## Dinar solidari Falla Joaquim Ballester



La Falla Joaquim Ballester celebró una cena solidaria el 14 de septiembre entre los falleros socios.

## Carrera Solidaria contra la ELA de Fundación Eurocaja Rural

La Carrera Solidaria Fundación Eurocaja Rural contra la ELA se celebró el 1 de octubre de 2023 de manera presencial en Toledo y virtual desde el 25 de septiembre al 10 de octubre. Es una iniciativa 100% solidaria que ha recaudado 13.000 euros destinados a ADELA-CV. El objetivo de la carrera es visibilizar esta enfermedad degenerativa y recabar fondos para la investigación y la asistencia a enfermos de ELA y sus familias. Las 5 entidades beneficiarias hemos sido ADELA COMUNIDAD VALENCIANA, ADELANTE CLM, ADELA MADRID, ELA CASTILLA Y LEÓN y ELA REGIÓN DE MURCIA.

La Asociación ha colaborado en la difusión y apoyo a la carrera a través de las redes sociales, web y otros soportes y hemos estado presentes presencialmente en Toledo en la presentación de la carrera a los medios de comunicación y el día de celebración de la actividad.



## Master Zumba Bailando por la ELA y el Alzheimer

El 1 de octubre se celebró la II Master Zumba Alcoy 2023 por la ELA y el Alzheimer. El evento, organizado por las instructoras de Zumba Zebida Leal y Ana Tendero, reunió a 300 personas en el Polideportivo Francisco Laporta convirtiendo el encuentro deportivo en una fiesta solidaria que recaudó para ADELA-CV 2.403 euros.

El evento, completamente solidario, contó con la colaboración altruista de las instructoras de Zumba de diferentes puntos de la provincia y del territorio nacional: Zebida Leal, Ana Tendero, Manoli Leal, Lucía Benavent, María Pérez, Marta Formoso, Virginia Escámez, Romy Arce, M<sup>a</sup> José Gómez, Rafi Higuera, Raquel Tomás, Eva Belda, Amparo Sirera, Carmen Alcaide, Jesús Gandía, Mery Heimlich, Vero Belmonte y Mery Z Melo.

Como en ediciones anteriores, también contó con la colaboración del Ajuntament d'Alcoy y de las empresas Sesderma, Herbes del Molí, Sercoma, Data Transfer, Audio Art, Impridekor, Casa Menjars Parres, Frío Industrial Esteban, Restaurante El Parc, Cadena SER Radio Alcoy, Restaurante Els Arcs, Joyería Luque, DecoSempere, Restaurante D&G Guzmanes, Zumba Wear, SADA, A3 Danza, Ignis, DeEventos, Nuten, Carnicería Orquín, Fisioterapia Delia Castelló y Alicia García, Albina, Imatge, Alfe y Telepizza Alcoy.



## Día de las personas mayores en Riba-roja

El sábado 30 de septiembre el Ayuntamiento de Riba-roja de Túria y la Unió de Jubilats i Pensionistes UDP de Riba-roja de Túria organizaron la cena benéfica con motivo del Día de las Personas Mayores.

La trabajadora social y la auxiliar de Respiro de ADELA-CV, Bárbara Chiralt y Esther Portellano, dieron a conocer el trabajo que lleva a cabo la asociación en la Comunidad Valenciana y nuestro objetivo de garantizar una calidad de vida para las personas afectadas por ELA a través de nuestros programas. Además, recibimos un maravilloso socarrat artesanal valenciano con la imagen de Riba-roja y el Túria que luce ya nuestra sede en València.



## Trobada a la Plaça en Rótova



Colaboración del Ayuntamiento de Rótova y vecinos en la Trobada a la Plaça en la que se visibilizó la ELA, el trabajo de ADELA-CV y los libros publicados por Juan Ramón Calabuig.



## Concurso de Tapas Festes d'Alcoi

El Restaurante Filà Guzmanes de David Gonçaves de Alcoi fue el ganador del concurso de tapas organizado por la Asociación Cultural Samarita y destinó el premio valorado en 500 euros a la asociación. En diciembre se celebró el acto de entrega del cheque simbólico que fue recogido por la afectada de Alcoi Isabel Abad.



## Libro solidario: Historias de una escalera... mecánica

El 1 de diciembre estuvimos en la presentación del libro Historias de una escalera... mecánica en el salón de actos de la UNED ubicado en el Museo del Calzado de Elda junto a amigos, familiares e interesad@s en el proyecto.

Uno de los objetivos de la autora, Victoria Sánchez, es entretener y, a la vez, colaborar con la Asociación Valenciana de ELA en el desarrollo de sus programas sociosanitarios cediendo la venta solidaria de los libros a 12 euros.



## Rifa solidaria de la farmacia Bélgica de València



La Farmacia de la calle Bélgica en València realizó en diciembre una rifa solidaria a favor de ADELA-CV con una gran acogida por parte de su clientela.

## Máster ELA de Zumba en Benicarló

El 23 de diciembre se celebró la Máster de Zumba por la ELA en Benicarló organizada por Cris Castillo de CC Fitness y que contó con la colaboración de Pilar Magallón y José Burguillo que, en representación de ADELA-CV, dirigieron unas palabras a los participantes sobre la ELA y cómo afecta en el día a día de las personas enfermas y sus familias. Gracias a las inscripciones y donaciones, la Máster de Benicarló recaudó 1.350 euros destinados a los programas sociosanitarios de ADELA-VCV.



# Relaciones Institucionales

## Asamblea General Ordinaria ADELA-CV 2023

La Asamblea General Ordinaria de la Asociación Valenciana de ELA celebrada el 17 de mayo aprobó todos los puntos del orden del día con el voto favorable de todos los socios participantes. Una asamblea que sirvió para mostrar la confianza en la Junta Directiva y en las actividades que está llevando a cabo, así como para poner de manifiesto la preocupación por la reducción de los ingresos por subvenciones y que, gracias a las acciones solidarias, colaboraciones con empresas, donaciones y cuotas de los socios y Amigos de ADELA-CV se ha equilibrado y mantenido el balance económico para el 2023. Destaca la mejora de programas sociosanitarios como es el Respiro familiar y la puesta en marcha del nuevo servicio de Terapia Ocupacional.



## Renovación de la Junta Directiva de ADELA-CV

La nueva Junta Directiva de la Asociación Valenciana de ELA ha sido elegida durante la Asamblea Extraordinaria del 25 de enero de 2023. En total, nueve personas que continuarán marcando las directrices y el rumbo de la asociación con la continuación de José Jiménez Aroca como presidente de la entidad.

La nueva Junta Directiva está formada por miembros de la anterior y por nuevas incorporaciones

- Presidente: José Jimenez Aroca
- Secretaria: Inmaculada Ambóu Montero
- Tesorero: José Bañón Lavilla
- Vocal: Emilio José Monzonis Doñate
- Vocal: Vicente Román Agulló
- Vocal: Julio Sender Sospedra Alacreu
- Vocal Jose M<sup>a</sup> Caruana Ortuño
- Vocal: Marcos Baldoví Martínez
- Vocal: Alejandro García Alcalá

## Nueva Plataforma de Neurodegenerativas CV para defender los derechos de las persona afectadas.

En mayo, el Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos (MICOF) acogió la presentación de la plataforma NEURODEGENERATIVAS C.V., para unir a las asociaciones de personas afectadas, familias y entorno por diferentes enfermedades neurodegenerativas ante la ausencia, por parte del Gobierno de la Comunidad Valenciana, de una política sociosanitaria pública, clara y sólida de apoyo a la atención de las personas con enfermedades neurodegenerativas.

La plataforma ha comenzado su andadura compuesta por las asociaciones de ELA, Alzheimer, Parkinson, enfermedad de Huntington y Esclerosis múltiple de la Comunidad Valenciana.



## “Jornada #RASEN23 con Asociaciones y Pacientes Neurológicos”

La “Jornada #RASEN23 con Asociaciones y Pacientes Neurológicos” organizada por la Sociedad Española de Neurología (SEN) y la Plataforma de Neurodegenerativas CV, junto a la primera “Marcha Neurodegenerativas” se celebraron el mes de noviembre con un balance muy positivo que anima a su continuidad para 2024.



## Hablamos de discapacidad y la ELA en el día de la Comunitat Valenciana

En 9 de octubre estuvimos en el acto institucional del Día de la Comunitat Valenciana y pudimos hablar con la Vicepresidenta y Consellera de Asuntos Sociales Susana Camarero y con la Defensora de las personas con discapacidad del Ayuntamiento de Valencia y COCEMFE.



## “Vila-real por la ciencia y la innovación”

El Ayuntamiento de Vila-real y la Asociación Conquistando Escalones celebraron el congreso “Vila-real por la ciencia y la innovación” el 27 de octubre con expertos científicos que trataron la importancia de la investigación clínica en enfermedades neuromusculares, la investigación translacional, la terapia génica, los nanofármacos poliméricos o el acceso a medicamentos huérfanos y ultrahuérfanos. Entre los ponentes, también estuvieron Álex Roca y Juan Carlos Unzué a quien los representantes de ADELA-CV estuvieron acompañando.



## Reunión con el COTOCV Colegio Oficial de Terapia Ocupacional de la Comunitat Valenciana Comunidad Valenciana

El 17 de octubre mantuvimos un encuentro en nuestra sede de la Avenida del Cid de València con la presidenta del Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacionales de la Comunidad Valenciana, Inmaculada Aragonés. Un encuentro positivo con vistas a un futuro trabajo conjunto.



## Exposición “La luz del Mediterráneo” en el Edificio del Reloj, València

Invitados por la autora de la exposición, la diseñadora Alba García, estuvimos en la inauguración de la exposición “La luz del Mediterráneo” en la que pudimos exponer nuestros proyectos de visibilidad y sensibilización a personalidades de la política valenciana como fueron Paula Llobet Vilarrasa, concejala delegada de Turismo e Innovación y Directora de Visit Valencia.



## V Jornada multidisciplinar de ELA en el Hospital General Universitario de Castellón

La Jornada tuvo lugar el 16 de noviembre en el salón de actos del Hospital General Universitario de Castellón en la que participamos con el ejemplo del trabajo de ADELA-CV a cargo del presidente de la Junta Directiva. El presidente de ADELA-CV, José Jiménez, habló de su experiencia con la enfermedad a nivel familiar y personal y de la importancia del movimiento asociativo para lograr los objetivos y para ayudar a los demás.



## Presentación de proyectos sociales de Fundación "la Caixa"

En noviembre de 2023 estuvimos en la presentación de los resultados de las convocatorias sociales de Fundación "la Caixa" en Caixaforum València. Una acto que aprovechamos para hablar de nuestro trabajo y proyectos con representantes de la Fundación.



### Premio Importante ADELA-CV 2023

La Asociación concedido el premio "Importante 2023" al doctor Juan Francisco Vázquez Costa, neurólogo e investigador del Hospital Universitari i Politènic La Fe de València. Con esta distinción, la asociación reconoce la labor continuada del Doctor Vázquez en la atención a las personas afectadas por esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y también por su labor investigadora.



### Colaboración de ADELA-CV en la venta solidaria a favor de ConELA

Hemos participado en el calendario solidario para el apoyo a la confederación ConELA junto a otras asociaciones estatales. La asociación está presente en el mes de febrero y junio y ha contado con la colaboración del afectado Fran Vivó, su familia y el Consorcio Provincial de Bombers de València L'Elia.





## **Solicitudes de subvenciones y colaboraciones**

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 19 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.

## La Fundación "la Caixa" colabora en el desarrollo del programa "Apoyo sociosanitario en la ELA" de ADELA CV

El programa "Apoyo sociosanitario en la ELA" que desarrolla la Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica ha recibido una ayuda económica de 39.650 euros de la Fundación "la Caixa". Dicha ayuda permitirá continuar con los servicios que reciben las personas afectadas por ELA en la Comunidad Valenciana.



Fundación "la Caixa"

**ADELA CV** ADELA Comunidad Valenciana  
Associació valenciana d'esclerosi lateral amiotròfica

Con la colaboración de:



Fundación "la Caixa"

El programa "Apoyo sociosanitario en la ELA" que desarrolla la Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica ha recibido una ayuda económica de 39.650 euros de la **Fundación "la Caixa"**. Dicha ayuda permitirá continuar con los servicios que reciben las personas afectadas por ELA en la Comunidad Valenciana.



*El programa de «Apoyo sociosanitario en la ELA» en el que colabora la Fundación "la Caixa" tiene por objetivo mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la esclerosis lateral amiotrónica*

El programa de "Apoyo sociosanitario en la ELA" está previsto que beneficie a 215 familias a través de las actividades de rehabilitación especializada en enfermedades neurodegenerativas, respiro familiar y asistencia personal, apoyo psicológico individualizado a la persona enferma y familiares, y grupos de ayuda mutua para enfermos/as y familiares.

## Renovamos convenio con Fundación Juan Perán Pikolinos para el apoyo a la mejora de la calidad de vida en la ELA

El programa de '**Apoyo socio sanitario en la ELA**' de la Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica ha recibido el apoyo de la **Fundación Juan Perán Pikolinos** tras la firma de un convenio con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por ELA.



**ADELA CV** ADELA Comunidad Valenciana  
Associació valenciana d'esclerosi lateral amiotròfica

### Renovamos convenio con Fundación Juan Perán Pikolinos para el apoyo a la mejora de la calidad de vida en la ELA

jueves 27/4/2023



El programa de '**Apoyo socio sanitario en la ELA**' de la Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica ha recibido el apoyo de la **Fundación Juan Perán Pikolinos** tras la firma de un convenio con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por ELA.

El programa socio sanitario de ADELA-CV integra la asistencia social, el apoyo psicológico, fisioterapia, apoyo para el **respiro familiar** y el asesoramiento y préstamo de ayudas técnicas y para la comunicación alternativa y aumentativa con el objetivo de mejorar las condiciones de vida las personas enfermas de ELA y sus familias, intentando llegar donde la administración pública no llega y paliar así las carencias que esto provoca en una enfermedad que tiene muchas necesidades y requiere muchos cuidados.

## Ayudas al Paciente VitalAire para el programa de Rehabilitación en la ELA en la Comunidad Valenciana

La Asociación Valenciana de ELA, ADELA-CV, ha sido una de las premiadas en la VI edición de las Ayudas al Paciente VitalAire, marca específica de Air Liquide Healthcare para el mercado de las terapias respiratorias crónicas domiciliarias. El premio de 2.000 euros se destina a "Rehabilitación a pacientes con ELA" en la Comunidad Valenciana.



**ADELA CV** ADELA Comunidad Valenciana  
Associació valenciana d'esclerosi lateral amiotròfica

### Ayudas al Paciente VitalAire para el programa de Rehabilitación en la ELA en la Comunidad Valenciana

martes 5/12/2023

La Asociación Valenciana de ELA, ADELA-CV, ha sido una de las premiadas en la VI edición de las Ayudas al Paciente VitalAire, marca específica de Air Liquide Healthcare para el mercado de las terapias respiratorias crónicas domiciliarias. El premio de 2.000 euros se destina a "Rehabilitación a pacientes con ELA" en la Comunidad Valenciana.



En esta séptima convocatoria, VitalAire ha llevado a cabo una distribución equitativa de premios y reconocimientos entre diversas asociaciones relacionadas con enfermedades respiratorias. En la categoría "Programas de educación, formación y promoción de la salud para pacientes con EPOC, Apnea de Sueño, asma y tratamiento con ventilación mecánica", la Asociación ADELA Comunidad Valenciana ha sido una de las ganadoras junto a la Asociación EPOC España.

Gracias a VitalAire, empresa colaborada de ADELA-CV, continuamos con nuestros proyectos sociosanitarios para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por esclerosis lateral amiotrónica.

## Subvención de la Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas

El programa Psicosocial para aprendizaje y adaptación a la ELA que la Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica lleva a cabo ha recibido una subvención de la Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas para atender a fines de carácter social con cargo al tramo autonómico de la asignación tributaria del 0,7 % del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas.



**GENERALITAT  
VALENCIANA**

Vicepresidència i Conselleria  
d'Igualtat i Polítiques Inclusives



PER SOLIDARITAT  
**ALTRES FINS D'INTERÉS SOCIAL**

La ayuda económica recibida está destinada a la realización del Programa psicosocial con un importe de 20.929,46 euros. Proyectos como éste se desarrollan gracias a la solidaridad de los contribuyentes que cada año marcan en su declaración de la renta la casilla de Actividades de Interés general consideradas de interés social.

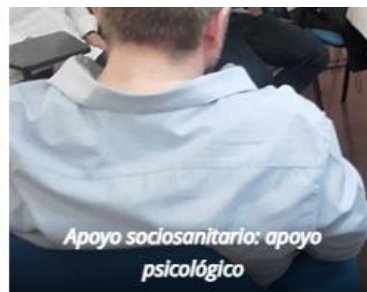


## Subvención de la Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda para la promoción de la autonomía personal

La Asociación Valenciana de Afectados por Esclerosis Lateral Amiotrófica, ADELA-CV, ha recibido la subvención de la Vicepresidencia y Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda dentro de su convocatoria de subvenciones para el desarrollo de programas y servicios de promoción de la autonomía de personas con diversidad funcional 2023.



La ayuda económica recibida de 43.991,06 euros está destinada a programas de “Apoyo sociosanitario a la ELA”, “Respiro familiar para personas afectadas de ELA” y “Autonomía personal y rehabilitación” que la Asociación desarrolla en la Comunidad Valenciana.



## Subvención de la Conselleria de Sanitat al programa sociosanitario de ADELA-CV destinada a financiar programas de Ayuda Mutua y Autoayuda

La Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública ha concedido 32.767 euros a la Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica como ayuda al programa de Apoyo sociosanitario ADELA CV 2023 que la asociación ofrece a los afectados de ELA en la Comunidad Valenciana.



La ayuda económica recibida parte de la convocatoria de subvenciones destinadas a financiar programas de Ayuda Mutua y Autoayuda realizadas por asociaciones o entidades sin ánimo de lucro, de pacientes, de sus familias, de voluntarios sanitarios o aquellos cuyos fines sean la mejora de la calidad de vida de sus pacientes durante 2023.



## La Diputación de Alicante subvenciona la convivencia realizada en Villajoyosa

La Diputación de Alicante concedió una ayuda económica de 1.300 euros dentro de la “convocatoria de subvenciones dirigidas a las asociaciones y demás entidades privadas sin fin de lucro que actúan en el ámbito del bienestar social en la provincia de Alicante destinadas a sufragar gastos de desplazamiento y actividades de promoción de la convivencia a través del ocio y el tiempo libre 2023.



Gracias a la subvención de la Diputación de Alicante, las personas afectadas por ELA que forman parte de ADELA-CV, enfermas y familiares-cuidadores, participaron de una convivencia en Villajoyosa con autobuses que permitieron el desplazamiento de todos y todas las participantes.





## El Ayuntamiento de Elche subvenciona el programa de Respiro familiar en la ELA

La Asociación Valenciana de Enfermos de ELA recibió en 2023 la ayuda de 5.500 euros del Área de Bienestar Social del Ayuntamiento de Elche destinada al desarrollo del programa de “Respiro familiar y apoyo puntual en la ELA” de ADELA-CV.

La ayuda económica recibida forma parte de la convocatoria de subvenciones del Área de Derechos sociales para la realización de programas, proyectos o actividades de interés social 2023 del consistorio ilicitano.

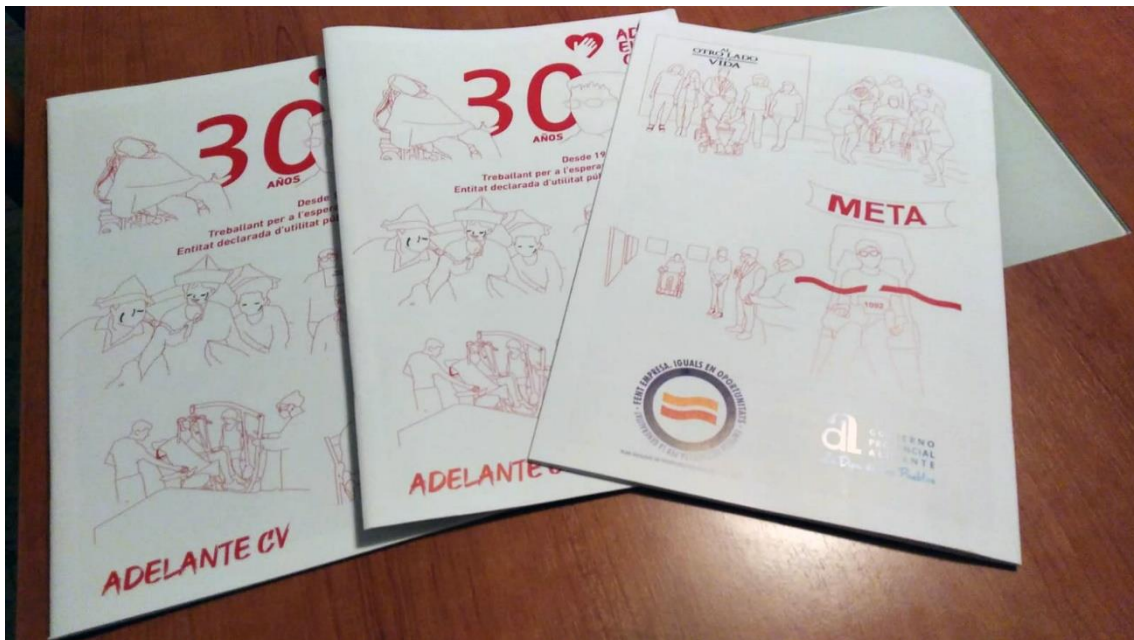


Excelentísimo  
AYUNTAMIENTO  
— de ELCHE —



## La Diputación de Alicante subvenciona la revista conmemorativa de los 30 Años de ADELA-CV

La edición de la revista ADELANTE CV contó con la ayuda económica de la Diputación de Alicante que concedió 1.533,76 euros para su edición. La subvención forma parte de la “Convocatoria de subvenciones dirigida a Asociaciones y demás Entidades privadas sin fin de lucro, que actúen en el ámbito de Bienestar social, destinadas a la realización de actividades de carácter formativo, terapéutico y/o rehabilitador y de sensibilización, dentro del período comprendido entre el 1 de octubre de 2022 y el 30 septiembre de 2023, en la Provincia de Alicante”.



## Subvención de la Diputación de València para el programa de Apoyo psicosocial y fisioterapia

La Asociación ha recibido una subvención de la Diputación de València que permitirá continuar con el programa de apoyo psicosocial y de fisioterapia para personas afectadas de ELA. La ayuda económica, 15.842,77 euros, procede de la convocatoria de subvenciones de la Diputación de València “para el mantenimiento y desarrollo de proyectos específicos de mancomunidades y entidades privadas de acción social de la provincia de Valencia en el ejercicio 2023”.

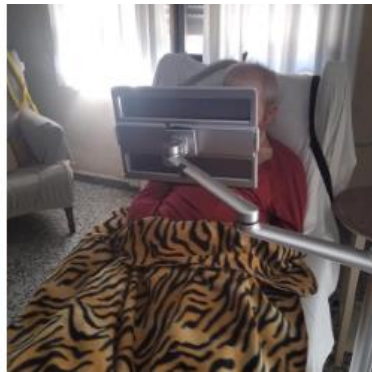


## El Ayuntamiento de València subvenciona el Proyecto sociosanitario ADELA-CV

La Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica, ADELA-CV, ha recibido una subvención de 12.818 euros para el mantenimiento del “Proyecto sociosanitario ADELA-CV” dentro de su convocatoria de subvenciones a entidades para la intervención en el ámbito de la acción social en el municipio de València para el año 2023.



**AJUNTAMENT DE VALÈNCIA**



## **Subvención de la Diputación de Alicante para el apoyo al programa “Servicio de rehabilitación para personas afectadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica ELA de la Provincia de Alicante”**

La Diputación de Alicante ha concedido a la Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica una subvención de 6.750 euros dentro de su convocatoria de «subvenciones destinadas a instituciones sin fin de lucro a favor de la inclusión social para el sostenimiento de servicios sociales estables de información, orientación y asesoramiento, intervención psicosocial e integración laboral, en materia de Bienestar Social entre el 1 de octubre de 2022 a 30 de septiembre de 2023”.



La ayuda económica está destinada al programa de Fisioterapia para personas afectadas de ELA en la provincia de Alicante durante los meses de diciembre, enero, febrero y marzo.



## Subvención de la Diputación de Alicante para la adquisición de dos sillas para la sede de ADELA-CV

La Asociación Valenciana de ELA ha recibido una subvención de la Diputación de Alicante de 498,93 euros para la adquisición de dos sillas de oficina dentro de la convocatoria dirigida a “asociaciones y demás entidades privadas sin fines de lucro, que actúen en el ámbito del Bienestar Social en la Provincia de Alicante, destinada a la concesión de subvenciones para la adquisición de bienes inventariables en 2023”.

