

ASOCIACIÓN VALENCIANA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

**MEMORIA  
DE  
ACTIVIDADES  
2025**



**AD  
ELA  
CV**

El presente documento refleja las actividades y resultados de los proyectos realizados por ADELA-CV durante el año 2025.

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 34 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 90 % 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.

# Índice

Apoyo sociosanitario a la ELA .....	4
Apoyo psicológico	
Grupos de Ayuda Mutua	
Asesoramiento y apoyo social	
Comunicación	
Respiro familiar .....	12
Autonomía personal .....	16
Terapia ocupacional	
Banco de productos de apoyo	
Fisioterapia	
Logopedia	
Acompañamiento social a las personas enfermas y familiares de ELA .....	19
Formación .....	33
Actividades de sensibilización .....	35
Ocio y actividades de convivencia .....	39
Solidarios .....	41
Mes Mundial de la ELA .....	52
ADELA-CV en Acción .....	56
Relaciones institucionales: instituciones colaboradoras y subvenciones .....	61

# Apoyo sociosanitario a la ELA

## Apoyo psicológico.

Durante el año 2025, desde el servicio de psicología, se ha facilitado apoyo emocional y psicoeducativo a afectados de ELA y sus familiares, atendiendo aspectos como el impacto emocional ante el diagnóstico, la sintomatología ansioso-depresiva reactiva a la progresión de enfermedad y la pérdida progresiva de autonomía e incremento de la dependencia, la facilitación de la planificación anticipada de decisiones, el afrontamiento al inicio de medidas de soporte vital, la atención en la fase final de vida y el acompañamiento en duelo a los familiares. Otras necesidades detectadas a trabajar han sido la sobrecarga objetiva y subjetiva de los cuidadores y la necesidad de adaptar algunas intervenciones a un curso de enfermedad especialmente rápido, o a la presencia de un deterioro cognitivo que sufren algunos afectados.



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.

- Sintomatología 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 telefónicos, telemáticos, así como presencialmente, 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 y han empleado la atención individual y la grupal, dinamizando los grupos de ayuda mutua, junto a la Trabajadora social.

También se recomienda continuar con la integración de herramientas digitales que mejoren la accesibilidad del apoyo psicológico tanto a nivel individual como grupal.

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 386 personas. Se han mantenido entrevistas telefónica y presencialmente con un total de 2851 intervenciones. También se recomienda continuar con la integración de herramientas digitales que mejoren la accesibilidad del apoyo psicológico tanto a nivel individual como grupal.

## Grupos de ayuda mutua

Se han convocado las reuniones telefónicamente y se han realizado unos presencialmente y otros 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: 47 reuniones

Han tenido una duración media de 2 horas cada una, en las que han participado 42 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 351 familias afectadas de ELA , realizándose 3164 intervenciones.



## Canales de comunicación

### Web corporativa

Durante 2025, ADELA-CV ha llevado a cabo una renovación integral del diseño y estructura de la web corporativa, gracias a la subvención del Kit Digital. Este proceso implicó un periodo transitorio de adaptación, en el que la actualización de contenidos se vio parcialmente ralentizada durante algunos meses. No obstante, el resultado ha supuesto una mejora significativa en usabilidad, accesibilidad, navegación y presentación de la información. El objetivo es fortalecer la web como canal central de comunicación.

86 noticias publicadas, siendo las más vistas las relacionadas con ayudas sociales y los artículos publicados en la sección “En Boca de...” escrita por personas afectadas por ELA (2 artículos publicados en 2025)

La web también incluye la publicación de la revista ADELANTE CV en formato PDF (2 revistas publicadas)



## Redes sociales

### Instagram

- 210 publicaciones (Reels + Publicaciones) durante 2025.
- Número de seguidores: 2.401
- 674 interacciones (en los últimos 3 meses de octubre a diciembre)
- 345 visitas al perfil (últimos 3 meses)
- Los momentos de mayor actividad de los seguidores de ADELA-CV se sitúan entre las 0 y las 12 h.
- Por tipo de contenido: las historias de instagram es la forma más vista de las publicaciones.

## Facebook

- 210 publicaciones (Reels + Publicaciones) durante 2025.
- Número de seguidores: 3.400
- 2.956 interacciones
- Por tipo de contenido: las historias de Facebook son la forma más vista de las publicaciones.
- 49 mil visualizaciones

## X (antes Twitter)

- 1.459 seguidores
- 40 publicaciones y retweets

## LinkedIn (primer año – 2025)

- Apertura del canal corporativo en 2025.
- Seguidores: 25
- 1.962 impresiones
- 739 miembros alcanzados
- Orientado a alianzas, subvenciones, empresas colaboradoras y posicionamiento institucional.

## YouTube

- 206 vídeos en total. De ellos, 170 son públicos y el resto se visualizan a través de un enlace.
- 44 suscripciones
- 6.350 visualizaciones en 2025
- 33.200 impresiones
- Destaca como momento clave de retención de audiencia: XXX Jornada científica y sociosanitaria con motivo del Día Mundial de la ELA
- Publicaciones:
  - 13 videos
  - 2 emisiones en directo
  - 2 shorts

## Comunicación directa y comunitaria

### Listas de difusión por WhatsApp

- Envío de más de 150 comunicaciones a lo largo del año.
- Convocatorias de actividades, charlas y eventos.
- Información práctica, avisos y recordatorios de interés.

Este canal ha permitido una comunicación directa, ágil y accesible, especialmente valorada por las familias.

#### Video-reuniones y encuentros online

- A través de la plataforma Zoom
- Reuniones: de equipo, atención psicológica, GAM, reuniones de Junta Directiva,
- Curso telepresencial de la EVES
- Comisión de trabajo para Ley ELA
- Asamblea General Ordinaria
- Jornadas Día Mundial de la ELA
- Encuentros informativos con familias.
- Reuniones con profesionales y entidades colaboradoras.
- Charlas divulgativas y sesiones de orientación.

Estas herramientas han favorecido la participación y accesibilidad, especialmente para personas con dificultades de movilidad.

#### Revista institucional ADELANTE CV

En 2025 se han editado 2 revistas: agosto 2025 y diciembre 2025 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://adela-cv.org) se puede descargar en formato PDF.

- Impresión de 700 ejemplares los meses de julio y diciembre
- 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 X) y a través de la newsletter.

La revista en formato digital se publica en la web una vez ha sido entregada la edición en papel por correo postal.

Durante 2025, la revista en formato digital ha recibido:

- 99 visitas a la página (total)
- 58 usuarios de página

#### Notas de prensa e impacto en medios

- Emisión de 11 notas de prensa a lo largo del año.
- Impacto en medios locales y autonómicos (prensa, digital, radio y televisión).
- Publicaciones vinculadas a eventos, jornadas, premios, reconocimientos y Ley ELA.

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

Aielo de Malferit, Alaquàs, Albaida, Albal, Albalat dels Sorells, Albaterra, Alcoi, Aldaia, Alfafar, Alfara de Algimia, Alfarp, Algimia de Alfara, Alginet, Alicante, Almassora, Almenara, Almoradí, Almussafes, Alpuente, Alzira, Aspe, Banyeres, Barraca de Aguas Vivas, Bèlgida, Bellreguard, Benaguasil, Benetússer, Benicarló, Benicàssim, Benidorm, Benijófar, Benimámet, Benirredrà, Benissa, Bétera, Betxí, Buñol, Burjassot, Burriana, Calp, Canals, Canet d'En Berenguer, Carcaixent, Carlet, Castelló de la Plana, Catarroja, Chella, Cheste, Chiva, Cocentaina, Cotes, Cullera, Daya Nueva, Dénia, El Campello, Elda, Elx, Foios, Gandia, Gilet, Godella, Gran Alacant, Guardamar del Segura, Hondón de las Nieves, Hondón de los Frailes, Ibi, La Nucia, La Pobla Llarga, La Vall D'Uixó, L'Alcora, L'Alcúdia de Crespins, L'Elia, Llanera de Ranes, Llíria, Llutxent, Los Isidros, Manises, Mareny de Barraquetes, Massamagrell, Massanassa, Mislata, Moixent, Moncada, Monforte del Cid, Montanejos, Montaverner, Morella, Muro de Alcoy, Mutxamel, Náquera, Novelda, Oliva, Onda, Ontinyent, Orihuela, Paiporta, Paterna, Peñíscola, Petrer, Picanya, Picassent, Pilar de la Horadada, Pinedo, Puçol, Quart de Poblet, Rafelbunyol, Riba-roja de Túria, Rocafort, Sagunt, San Antonio de Benagéber, San Juan de Alicante, Sant Vicent del Raspeig, Santa Pola, Sax, Serra, Soneja, Sueca, Sumacàrcer, Tavernes Blanques, Teulada, Torrent, Torrevieja, Traiguera, Valencia, Vila-real, Villafranca del Cid, Villafranca de los Caballeros, Villajoyosa, Villalonga, Villena, Vinaròs, Xàtiva, Xeraco, Xirivella, Xixona.

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 sociosanitaria 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 80 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, así como en algunas localidades de la Provincia de Alicante y de Valencia, el respiro familiar a domicilio se ha desarrollado con empresas de ayuda a domicilio ya que el número de afectados y/o 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
- Presentación 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:**

Albalat dels Sorells, Alcoi, Alfarf, Alicante, Almenara, Bellreguard, Benetússer, Burjassot, Carcaixent, Carlet, Castelló de la Plana, Catarroja, Cotes, Elda, Elx, Godella, Guardamar del Segura, Hondón de los Frailes, La Vall D'Uixó, Llíria, Llutxent, Manises, Novelda, Ontinyent, Orihuela, Paterna, Picassent, Puçol, Quart de Poblet, Sagunt, San Juan de Alicante, Sant Vicent del Raspeig, Santa Pola, Serra, Sueca, Sumacàrcer, Torrent, Valencia, Vila-real, Xirivella

# Autonomía Personal y Rehabilitación



## Terapia ocupacional

La terapeuta ocupacional ha realizado 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 135 personas usuarias con 382 intervenciones, también se han desarrollado 215 intervenciones con 102 personas que presentaban necesidades relacionadas con el acceso de la tecnología, su adaptación, programas específicos para comunicación y acceso. Se ha enseñado su manejo, se han realizado adaptaciones a las personas atendidas y un seguimiento de su funcionamiento

## 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 92 personas usuarias y se han prestado 205 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 5620 sesiones de fisioterapia a 184 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 técnica 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.

## **Logopedia**

Durante 2025 se ha iniciado el servicio de logopedia de forma telemática, con el objetivo de enseñar estrategias comunicativas que faciliten la comunicación oral de las personas con ELA con disartria así como estrategias de deglución segura que prevengan las aspiraciones, se han realizado un total de 81 sesiones grupales en línea a un total de 28 personas, con dinámicas grupales de aprendizaje de movilidad labial, agilidad

articulatoria, pautas de respiración, pronunciación de fonemas, resonancia, tonalidad, fuerza de la lengua, etc.

Durante el año se ha realizado evaluación 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:**

Albaida, Albal, Albalat dels Sorells, Alcoi, Aldaia, Alfafar, Alfara de Algimia, Alfarp, Alginet, Alicante, Almenara, Alzira, Aspe, Barraca de Aguas Vivas, Bellreguard, Benaguasil, Benetússer, Benicarló, Benicàssim, Benidorm, Benijófar, Benimámet, Bétera, Betxí, Burjassot, Burriana, Carcaixent, Carlet, Castelló de la Plana, Catarroja, Chella, Chiva, Cocentaina, Cotes, Cullera, Dénia, El Campello, Elda, Elx, Gandia, Godella, Guardamar del Segura, Hondón de los Frailes, Ibi, La Nucia, La Vall D'Uixó, L'Alcora, L'Alcúdia, L'Alcúdia de Crespins, L'Eliana, Llanera de Ranes, Lliria, Llutxent, Manises, Marchuquera, Mislata, Moixent, Moncada, Montaverner, Novelda, Oliva, Ontinyent, Orihuela, Paiporta, Paterna, Petrer, Picassent, Pilar de la Horadada, Pinedo, Puçol, Quart de Poblet, Rafelbunyol, Riba-roja de Túria, Rocafort, Sagunt, San Juan de Alicante, Sant Vicent del Raspeig, Santa Pola, Sax, Serra, Sueca, Sumacàrcer, Tavernes Blanques, Teulada, Torreblanca, Torrent, Torrevieja, Utiel, Valencia, Vila-real, Villajoyosa, Villalonga, Villena, Xirivella, Xixona,



# Acompañamiento social a las personas enfermas y familiares de ELA



El programa de ayuda a domicilio ADELA CV surge de la voluntad de ADELA CV por mejorar las condiciones de vida de las personas con ELA en la Comunidad Valenciana, dentro de los fines sociales que posee la entidad.

Ha sido posible gracias al compromiso y asunción de responsabilidades de la Generalitat Valenciana, como garante de derechos sociales en la Comunidad Valenciana, quien ha financiado íntegramente el proyecto.

A partir de la aprobación de la Ley 3/2024 para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible por parte de las Cortes Generales, se abrió un proceso legislativo para desarrollar la normativa que materializara los artículos y disposiciones contenidos en la norma.

Las propuestas iban encaminadas a ampliar la protección de las personas con ELA y asegurar los medios necesarios para prevenir muertes que pudieran haber sido evitadas si se hubieran proporcionado los cuidados necesarios.

La norma encomienda a la Administración Pública el desarrollo de apoyos adicionales a los establecidos por el Sistema de Promoción de la Autonomía y de Atención a la Dependencia, mejoras en las prestaciones sanitarias, así como la protección de los cuidadores, medidas de mejora de la formación de los profesionales, creación de registros específicos, etc. Se sancionaba con el plazo de un año para desarrollar la normativa necesaria y establecer las medidas concretas.

Dado que la competencia en Sanidad y Servicios Sociales se hallan transferidas a las Comunidades Autónomas, era preciso que éstas adoptaran medidas adicionales para adaptarse a esta norma que también les amparaba.

El Gobierno de España diseñó un Plan de choque para contrarrestar la demora en la aplicación de la Ley 3/2024 y las diferentes Asociaciones Autonómicas trasladamos tanto a los diferentes partidos de las Cortes Valencianas como al Gobierno de la Generalitat Valenciana los motivos por los que era urgente preparar dentro de nuestro ámbito territorial, el desarrollo normativo y competencial para su aplicación a las

personas con ELA y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible.

ADELACV, como miembro de CONELA (Confederación Nacional de Entidades de ELA) que participó en el diálogo con los Ministerios y Gobierno, abrió un periodo de reflexión y diálogo entre las familias afectadas por la ELA en la Comunidad Valenciana para materializar unas propuestas mediante grupos de discusión. A partir de aquellos encuentros y del análisis de la información recogida, se elaboraron unas propuestas que nos encargamos de transmitir a los diferentes partidos políticos en las Cortes Valencianas y a los responsables de las Consellerias de Sanitat y Servicios Sociales.

La asunción de responsabilidades por parte de la Generalitat Valenciana para desarrollar medidas transitorias mientras se materializa el desarrollo de la Ley, le llevó a ésta a encomendar a ADELACV la puesta en práctica de un programa de apoyo a las personas con ELA en consonancia que las propuestas de nuestros grupos de discusión y con la ley 3/2024.

La propuesta de la Asociación fue un programa de ayuda a domicilio que respondiera a las reivindicaciones que son el origen de todo este cambio normativo, la mejora en los cuidados, centrándonos en aquellas personas que el Plan de choque estatal iba a dejar fuera por no hallarse en una situación de extrema gravedad (ventilación continua más de 16 horas diarias), pero con la suficiente fragilidad para precisar soporte adicional al Sistema de Atención a la Dependencia para poder llegar hasta esas situaciones de alta complejidad.

Necesitábamos proporcionar unos cuidados intermedios para que afectado y el entorno de las personas con ELA pudieran recibir asistencia y cuidados profesionalizados, aprendieran a organizarlos y dirigirlos en una fase previa a la situación avanzada de la enfermedad ( aunque todos ellos con grado 3 de dependencia) que facilitara que las familias aprovecharan de manera racional y saludable los recursos que esta nueva normativa pone a su disposición., cuando su evolución o condiciones personales los sitúe en una situación avanzada,

Del mismo modo que el uso de productos de apoyo entraña una adaptación y un aprendizaje en su manejo, que la adaptación del entorno exige una valoración, el diseño de unos espacios transitables y accesibles y una remodelación, que las terapias exigen una acción especializada y por parte del usuario un entrenamiento, aprendizaje y control por su parte, los cuidados profesionales deben igualmente adaptarse, especialmente en enfermedades sobrevenidas en las que se pierde capacidades pero no la autonomía.

Un elevado número de personas con ELA escogen como prestación principal para sus cuidados las ayudas económicas de cuidado en el entorno familiar del Sistema de promoción de la autonomía y atención a la Dependencia. Sea porque este recurso ha sido ampliamente reconocido al disponer gran parte de ellos una cuidadora principal que asume la mayoría de cuidados, sea porque los trámites se simplifican cuando un familiar que ya existe asume los cuidados, que las mujeres han asumido tradicionalmente los cuidados informales, o bien influyan las características de la enfermedad en estas elecciones (progresión rápida, deterioro de las capacidades físicas generalizado, complicaciones en el estado de salud que exigen una supervisión continuada: atragantamientos, dificultad para toser, insuficiencia respiratoria etc.), la realidad es que gran parte de las personas con ELA tiene como prestación principal una ayuda económica de cuidado en el entorno familiar.

Pese a que en las últimas décadas la situación de los cuidados en la Comunidad Valenciana ha cambiado los modos de entender la enfermedad y su imagen social por los avances en las terapias, los recursos institucionales en el ámbito social para hacer

frente a esta nueva realidad no han sufrido grandes transformaciones. El reconocimiento de la asistencia personal como vía que permite una mayor autonomía en la decisión y ejecución de las actividades básicas, sociales e instrumentales de la vida ha permitido algunas mejoras, pero este recurso sigue siendo escaso en términos relativos al resto de prestaciones. Se observan ciertos cambios en los modos de interactuar, experimentar la vida con la enfermedad, la concepción de la diversidad y la división social de los roles de cuidado. Los medios de comunicación y las redes sociales han influido también en cierta medida. La sociedad se va transformando y también lo han hecho las personas con ELA y las personas que los cuidan.

Pese a ello, seguimos asistiendo a situaciones de un alto grado de sufrimiento y desgaste personal en las personas afectadas por la enfermedad. La necesidad de una dedicación extrema, compleja, con medios insuficientes hace inviable mejorar las experiencias de vida de las personas con ELA. Además, se ha tomado conciencia de que los cuidados cumplen un papel en la supervivencia en esta enfermedad. La insuficiencia de los recursos previstos se contradice con los principios de autonomía y libertad de elección de la bioética y con los reconocimientos de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad a “promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que precisan un apoyo más intenso” (art 10), a “elegir ... dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico”; a “acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta” (artículo 19)

Tampoco es coherente que se avance en mejoras del derecho laboral, mientras seguimos esperando que la cuidadora informal esté siempre ahí, (hasta que tenga que se cuidada) en todo momento y con la intensidad indispensable.

El riesgo en una enfermedad como la ELA es que el deterioro progresivo es rápido y para las personas que lo padecen es complejo racionalizar las soluciones, con la amenaza de las pérdidas y el temor al sentimiento de abandono del ser querido. Nada como los cuidados con afecto. Pero el mito del cuidador incansable que goza de buena salud y energías para estar permanentemente dispuesto es insostenible. Y por muchas iniciativas que sensibilicen sobre las necesidades de los cuidadores, si no arbitramos medidas que permitan que esto sea efectivo, no se estará siendo honesto con el problema.

Con todos estos antecedentes, el análisis de las necesidades expresadas por las personas con ELA en la Comunidad Valenciana y con el encargo de llevar a cabo un programa de intervención que responda a una mejora de la calidad de vida de las personas con ELA, ADELACV puso en marcha el presente proyecto en julio de 2025.

Con el Objetivo general de garantizar la cobertura de las necesidades sociosanitarias de las personas afectadas por Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en la Comunidad Valenciana que se encuentren en situación de dependencia, mediante la prestación de un servicio de ayuda a domicilio adaptada a sus necesidades dirigido a promover su bienestar, su autonomía personal y mejorar tanto su calidad de vida, como la del entorno familiar y cuidador. Para ello se ha proporcionado Ayuda a Domicilio individualizada a los/las afectados/as de ELA, adaptada a sus necesidades, que ha favorecido su autonomía mejorando así su calidad de vida. Se ha procurado alivio de la sobrecarga del entorno familiar y de las personas cuidadoras, favoreciendo la conciliación de su vida personal, laboral y social.

La metodología utilizada en base a la introducción realizada y al análisis previo de la necesidad de garantizar el Servicio de Ayuda a Domicilio, (en adelante, SAD) a personas afectadas por ELA, se llevó a cabo un proceso de valoración y selección de las personas que podrían ser beneficiarias del servicio en base a unos criterios, con el objetivo de priorizar los casos con mayor necesidad y urgencia, a la vez que se realizaba un uso eficiente y equitativo de los recursos disponibles para que llegasen en la medida posible al mayor número de afectados.

Para realizar la selección e identificación de las personas que serían beneficiarias del servicio, se planteó que la mejor opción era la elaboración de un cuestionario específico de valoración, compuesto por diferentes escalas e indicadores, los cuales recogían diversos aspectos del ámbito de las personas con el objetivo de poder identificar las áreas donde precisaba de más ayuda. Dicho cuestionario permitió realizar una evaluación integral de la situación funcional, social, económica y de cuidados de cada persona. Así como este cuestionario estaba acompañado de otro que contemplaba la sobrecarga de la persona que actúa como cuidador/a principal.

De manera simultánea al proceso de valoración y creación de los cuestionarios, el personal administrativo sociosanitario de la asociación realizó las gestiones necesarias para la búsqueda, contacto y coordinación con diversas empresas de Servicio de Ayuda a Domicilio, con el objetivo de seleccionar aquellas que se ajustase más específicamente a las necesidades de las personas afectadas y de sus familias, además de asegurarse de su capacidad para poder dar el servicio de manera adecuada y llegar al mayor número de personas beneficiarias, asegurando la calidad y eficacia en la atención de los cuidados. Este trabajo de coordinación del personal junto a las empresas de SAD, permitió organizar de manera eficiente los recursos para poder llegar a todas las personas afectadas independientemente de la zona territorial donde residan, y garantizar la cobertura de las necesidades detectadas.

A continuación, se exponen los criterios que se tuvieron en cuenta para realizar la valoración:

#### *1. Utilización de ventilación mecánica.*

Se analizó el número de horas que la persona afectada utiliza la ventilación mecánica, ya que los casos que requerían más de 16 horas diarias de VNI no fueron objeto de valoración dentro de este programa, al entenderse que se encontraban en una fase avanzada de la enfermedad, siendo susceptibles de acceder a la modalidad de ayudas directas para personas afectadas de ELA en fase avanzada 2025. Por lo tanto, este servicio se centró en aquellas personas que prestaban necesidades de apoyo, las cuales todavía no se encontraban en fase avanzada y no pudiesen acceder a la otra tipología de ayuda.

En segundo lugar, se utilizó el índice de Barthel para evaluar el grado de autonomía de la persona en las actividades básicas de la vida diaria (alimentación, aseo, movilidad, uso del baño, etc.).

Esta escala permitió determinar el nivel de dependencia y la necesidad de apoyo que presentaba la persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

#### *2. Situación económica.*

En tercer lugar, se tuvo en cuenta la situación económica de la persona afectada analizando la cantidad total de ingresos económicos que tenía de forma anual, con el

fin de priorizar a aquellas personas con menores recursos económicos y mayor dificultad para asumir servicios privados de apoyo domiciliario.

### *3. Escala de Valoración Sociofamiliar de Gijón.*

Para realizar una valoración del contexto social y familiar de la persona afectada se aplicó la Escala de Gijón para poder observar la situación familiar y con qué número y tipo de apoyos estables formales cuenta, así como analizar la presencia o la inexistencia de personas familiares en su día a día que cubran todas o algunas de sus necesidades. A través de esta escala también se analizó el número de redes sociales de apoyo y la calidad de estas, con el fin de observar si cuenta con los apoyos necesarios, y el número de interacciones sociales tanto fuera como dentro del domicilio que tiene la persona en su vida diaria.

### *4. Organización de actividades y cuidados.*

Se evaluó la estructura de los cuidados existentes con los que contaba la persona, considerando si disponía de apoyos familiares suficientes o contaba con apoyos externos como personal cuidador contratado, o acudía a recursos de carácter residencial diurno.

De manera simultánea se elaboró otro cuestionario que tenía como objetivo valorar la sobrecarga de la persona cuidadora, y de su contexto familiar. Para ello se realizó en base a la escala de Zarit, para poder analizar la sobrecarga física, emocional y social de la persona cuidadora principal, identificando situaciones de riesgo que justificaran la necesidad de apoyo a través del Servicio de Ayuda a Domicilio. De manera que se pudiese observar la situación previa de las familias a contar con un apoyo externo.

El proceso de elaboración de los cuestionarios fue realizado por el personal técnico de Trabajo Social de ADELA CV, atendiendo a criterios profesionales obtenidos a través de la atención a personas afectadas por ELA y a sus familiares.

Una vez elaborados los cuestionarios de valoración, previamente definidos, estos fueron difundidos a la totalidad de las personas que han tenido contacto con la asociación, garantizando la igualdad de acceso al proceso de selección. La difusión se llevó a cabo a través de mensajes directos, vía correo electrónico y llamadas telefónicas, con el fin de asegurar que todas las personas tuvieran conocimiento de la existencia del programa y de la posibilidad de acceder al SAD.

Durante las llamadas telefónicas se explicó de manera individualizada el objetivo de la ayuda, los criterios de valoración existentes y el cómo debían rellenar los formularios para poder solicitarlo. En este proceso algunas personas manifestaron no estar interesadas en la ayuda, mientras que otras sí expresaron querer participar en el programa. De igual modo, que a aquellas personas que no pudieron acceder a esta ayuda por el criterio de la ventilación (+16 horas VNI), se les explicó que serían candidatos a recibir otro tipo de ayuda directa y que no podían solaparse conjuntamente a este programa.

El cuestionario fue diseñado para ser cumplimentado de forma online. No obstante, con el objetivo de garantizar la accesibilidad para todas las personas, en aquellos casos en los que las personas beneficiarias no podían realizarlo de manera autónoma debido a dificultades de movilidad, limitaciones funcionales o barreras tecnológicas, el cuestionario fue cumplimentado por las trabajadoras sociales en su nombre, siempre con el consentimiento de la persona interesada y mediante entrevista telefónica, recogiendo la información facilitada por la persona afectada. Este procedimiento permitió asegurar que todas las personas de la asociación tuvieran la oportunidad de

participar y ser informados/as de la existencia del programa y de la subvención aportada por la GVA, independientemente de su situación, garantizando así un proceso inclusivo, equitativo que permitiese lograr una igualdad de oportunidades.

Las respuestas obtenidas en ambos cuestionarios permitieron obtener y asignar una puntuación numérica a cada persona afectada de ELA, a mayor puntuación, se consideraba que la persona se encontraba en una situación física y social más desfavorable. Una vez obtenida la puntuación de cada persona y ordenadas de mayor a menor, se procedió a contactar de manera telefónica con las 81 personas que obtuvieron la puntuación más alta. Las llamadas se realizaron directamente a las personas afectadas con ELA o, en aquellos casos en los que las circunstancias impedían la comunicación telefónica con la persona afectada, al cuidador principal o a familiares.

En estas primeras llamadas se explicaron los objetivos del programa de ayuda a domicilio. Asimismo, las personas afectadas o sus familiares indicaron el número de horas semanales de ayuda a domicilio que necesitaban, siempre que estas no superaran el límite máximo de 20 horas semanales. Una vez establecido el número de horas, se acordó su distribución a lo largo de la semana según sus preferencias y necesidades. Por otra parte, se recabó información acerca del estado de salud físico de las personas afectadas y necesidades individuales, así como de las tareas concretas en las que precisaban ayuda por parte de la persona de ayuda a domicilio. Las actividades y necesidades fueron agrupadas en las siguientes áreas: aseo e higiene personal, alimentación, movilización, vestido, compras, ocio, acompañamiento, Actividades instrumentales, salud, otros y ayudas técnicas que utiliza.

Esta información, junto con los datos de contacto y domicilio de cada persona se trasladaron a las empresas de Servicio Ayuda a Domicilio con las que la asociación contactó previamente con el objetivo de orientar el proceso de búsqueda y asignación de una persona que prestara el servicio de ayuda a domicilio acorde a las necesidades de las personas con ELA, así como establecer las actividades que debían desarrollar.

Con carácter previo al inicio del servicio, las empresas de ayuda a domicilio contactaron telefónicamente con las personas con ELA o con sus familias con el fin de establecer un primer contacto y confirmar las necesidades existentes. Tras esta llamada, las empresas volvieron a contactar tanto con las personas con ELA como con la asociación para acordar y confirmar la fecha de inicio del Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD), el cual dio inicio en el mes de septiembre. No obstante, es crucial señalar que se incorporaron nuevas personas beneficiarias al SAD en los meses posteriores, teniendo en cuenta los espacios disponibles derivados de fallecimientos o cambios en las necesidades de las personas.

Desde el momento en que se iniciaba el servicio, se realizaba un seguimiento continuo de cada una de las personas beneficiarias para conocer si el servicio se estaba llevando a cabo en el horario acordado, si se estaba dando cobertura a las necesidades planteadas por los beneficiarios de manera adecuada, así como el grado de satisfacción de la persona usuaria. Este seguimiento se llevó a cabo tanto de manera telefónica como a través de visitas domiciliarias realizadas por las trabajadoras sociales de la asociación. Ante la detección de cualquier incidencia, ya fuera por parte del personal de ayuda a domicilio, de los profesionales de la Asociación Valenciana de ELA (ADELA CV) o de las propias personas beneficiarias, se procedía a una coordinación entre las tres partes con el fin de garantizar una pronta resolución de dichas problemáticas.

De igual manera, la empresa de ayuda a domicilio Qida proporcionó un seguimiento quincenal de cada uno de los servicios prestados, remitiéndolo a la responsable de

coordinación del SAD en cada provincia. Como parte de las actividades de seguimiento, se llevaron a cabo dos reuniones online con la empresa Qida, en los meses de septiembre y noviembre, con la participación de las tres trabajadoras sociales de la Asociación Valenciana de ELA (ADELA CV).

Durante estas reuniones se evaluó de manera individualizada el desarrollo de cada servicio, realizando una valoración conjunta por parte de Qida y ADELA CV, abordando posibles incidencias surgidas durante ese periodo y proponiendo alternativas para su resolución. Asimismo, se trataron aspectos relacionados con la organización y coordinación entre Qida y ADELA CV, garantizando la adecuada prestación y seguimiento del servicio.

Finalmente, se comunicó de manera individualizada a las personas beneficiarias de la finalización del SAD, el cual concluyó el 31 de diciembre del 2025, realizando de igual manera una coordinación con la empresa para garantizar la correcta finalización del SAD.

La actividad se desarrolló durante un periodo total de seis meses, comprendido entre los meses de julio y diciembre, iniciándose con la fase de planificación y gestión, y finalizando con la fase de cierre y seguimiento del servicio ante futuros cambios en el sistema de prestaciones de las que puedan beneficiarse.

En el mes de julio se procedió al inicio de la actividad a través de la planificación, organización y evaluación inicial del programa. Durante esta fase se elaboraron los cuestionarios para la obtención de la información necesaria, se procedió a la difusión de la información del programa y de los cuestionarios, se aplicaron los baremos expuestos anteriormente en base a los resultados obtenidos y se obtuvo el listado de personas beneficiarias ordenadas según el nivel de mayor necesidad. De igual modo, en esta primera fase se realizó un contacto individualizado con cada persona seleccionada para poder determinar sus necesidades de cuidados y los horarios en los que precisaría la ayuda. Paralelamente, se mantuvieron reuniones y contactos iniciales con las empresas de SAD, a las que se les trasladó la información recogida.

Entre los meses de julio y agosto tuvo lugar la fase de coordinación con las empresas de SAD. Se trasladó las necesidades específicas de atención detectadas y los horarios de cada persona beneficiaria. Las empresas en base a las necesidades trasladadas llevaron a cabo los procesos de búsqueda y selección de las personas cuidadoras. Durante toda esta fase se mantuvo una coordinación continua entre la asociación y las empresas con las que se colaborara.

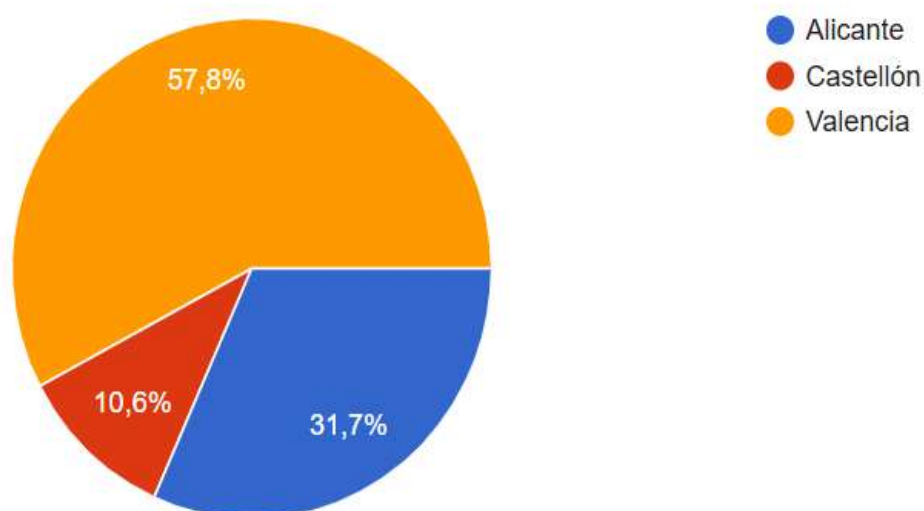
La puesta en marcha del programa de Ayuda a Domicilio tuvo lugar en el mes de septiembre, y se desarrolló de forma continuada hasta el 31 de diciembre, teniendo una duración total de cuatro meses. Durante este periodo se realizó un seguimiento permanente del desarrollo del servicio, manteniendo una coordinación constante con las empresas de SAD para la resolución de incidencias, ajustes de horarios y adaptación del servicio a posibles cambios en las necesidades de las personas beneficiarias. Se han realizado reportes quincenales del seguimiento de los servicios por parte de las empresas, y reuniones mensuales para revisar los casos individualmente y ver si se estaban cubriendo correctamente todas sus necesidades.

## Perfil de las personas encuestadas.

Se obtuvieron un total de 180 respuestas a través del cuestionario, y atendiendo a la información recogida, se considera de interés presentar esta información global acerca de las personas afectadas que dieron respuesta a los cuestionarios elaborados, con el objetivo de conocer la situación generalizada de las personas afectadas por ELA en la Comunidad Valenciana. A pesar de no representar totalmente a la población afectada por la enfermedad en el territorio, sí constituye un porcentaje significativo que permite analizar y conocer más detalladamente las realidades y necesidades de estas personas. No obstante, el análisis de los datos y de los resultados del programa se desarrolla de forma específica en el siguiente apartado de la memoria.

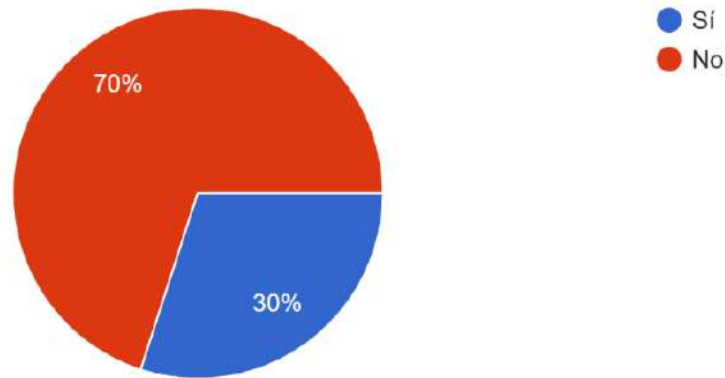
No todas las personas que contestaron al cuestionario recibieron el servicio de Ayuda a Domicilio, ya que los recursos eran limitados, el programa no se ajustaba completamente a las necesidades individuales, manifestaban no necesitar este tipo de apoyo, contaban con ventilación continuada más de 16 horas y se encontraban en fase avanzada, o se produjeron casos de fallecimiento durante el periodo de desarrollo del programa. Analizar estos datos nos proporciona un contexto esencial para interpretar los resultados y orientar la planificación de este programa y de futuras intervenciones que respondan a las necesidades reales de las personas afectadas. A continuación, se presentan los datos más relevantes a destacar.

En cuanto a la distribución geográfica de las personas que respondieron a los cuestionarios, 104 personas (**57,8 %**) residen en la provincia de Valencia, 57 personas (**31,7 %**) en Alicante y 19 personas (**10,6 %**) en Castellón. Estos datos permiten contextualizar el número de afectados en cada territorio y orientar la planificación del programa de acuerdo con la distribución de la población afectada por ELA en la Comunidad Valenciana.



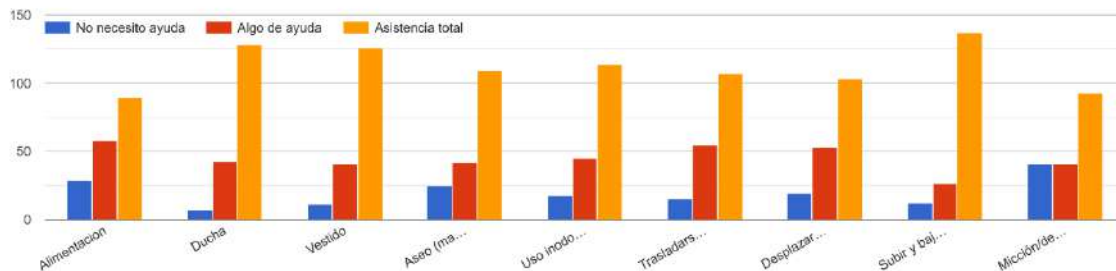
Cabe destacar que se procedió a una división del número de personas que realizó el cuestionario. De las 180 personas que lo respondieron, 54 personas (**30 %**) fueron excluidas debido a que requerían más de 16 horas de ventilación continuada, situándolas como posibles beneficiarias para las ayudas directas para personas con ELA en fase avanzada otorgada por la Generalitat Valenciana. De manera que el programa, se orientó a las 126 personas restantes (**70%**), quienes no podían acceder a

este tipo de ayuda. Asimismo, cabe señalar que este porcentaje ha experimentado un incremento a lo largo de los meses, derivada de la evolución clínica de la enfermedad y a la mayor afectación respiratoria en algunos/as afectados/as, lo que ha derivado y derivará en una mayor necesidad de horas de ventilación.



El análisis de las respuestas relativas a las actividades de la vida diaria permite identificar situaciones claras de dependencia GRAVE. En general, la mayoría de las personas requiere algún grado de ayuda en la mayoría de actividades, predominando la asistencia total en tareas como subir y bajar escaleras, vestirse y ducharse, lo que refleja un mayor nivel de dependencia funcional en estas áreas específicas. No obstante, se observa que la necesidad de asistencia y ayuda de una tercera persona se distribuye a lo largo de prácticamente todas las actividades evaluadas, aunque con menor intensidad en determinadas tareas como bien se refleja en el gráfico adjunto, donde se aprecia el predominio de la asistencia total y la necesidad de contar con ayuda externa para el desarrollo y ejecución de las ABVD.

Debido a su estado físico ¿En cuáles de las siguientes actividades necesita ayuda habitualmente?



Tal y como se ha expuesto a lo largo de la memoria, la ELA es una enfermedad de carácter progresivo que requiere cuidados continuados y especializados, los cuales suelen recaer en el núcleo familiar de la persona afectada. No obstante, la familia no siempre dispone de los recursos económicos y personales necesarios para asumir todos

los cuidados que requiere la persona, ni para la contratación de cuidadores externos, esto supone que el apoyo familiar en los cuidados se vuelva indispensable en la mayoría de los casos. Tras los datos recogidos en la cuesta, y como bien se puede observar en el gráfico de abajo, un **35%** de los/las usuarios/as vive junto a sus familiares, pero no pueden cubrir todas las necesidades, debido a la imposibilidad de conciliación con otros ámbitos de la vida, además un **11,7%** vive solo/a con familiares próximos al domicilio pero que no cubren todas las necesidades y un **2,2%** vive solo/a y no cuenta con ningún tipo de apoyo familiar, encontrándose así en una situación de desatención. Estos porcentajes reflejan posibles situaciones de riesgo social a las que se enfrentan las familias, donde el contexto familiar se fragiliza y deriva en numerosas barreras para dar solución a las necesidades de cuidados.



El número total de personas que respondieron a ambos cuestionarios fue de 180 personas, 54 de los cuales precisan de ventilación más de 16 horas diarias por lo que no optan a esta ayuda. Es destacable que debido a la progresión de esta enfermedad parte de las personas que respondieron este cuestionarios tuvieron que aumentar el número de horas de uso diario de ventilación. Del total de personas restantes parte de ellos fallecieron o rechazaron la ayuda debido a motivos personales o a la limitación temporal que presentaba la ayuda a domicilio, por lo que finalmente fueron 78 personas con ELA las que fueron beneficiarias de la ayuda a domicilio, persiguiendo la equidad en cuanto acceso y prestación de servicios.

De igual manera, se observa una equidad en cuanto al género de las personas beneficiarias, las cuales fueron 39 hombres (50%) y 39 mujeres (50%).

En cuanto a la edad de las personas beneficiarias, se observa que los grupos de personas entre **51 y 60 años (26,9%)** y entre los **71 y 80 años (25,6%)** son los grupos más representativos, con 21 y 20 personas respectivamente. El siguiente grupo etario que reúne mayor número de personas se encuentra entre los **61 y 70 años (23,1%)**, con 18 beneficiarios, y seguido de este, el grupo de **40 a 50 años (14,1%)**, con un total de 11 personas. Finalmente, el grupo de **81 años o más (10,3%)** suman un total de 8 personas. Esta distribución muestra que la mayor parte de los beneficiarios se encuentran en grupos de edad adulta media y edad avanzada.

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos a través de las preguntas vinculadas con el Índice de Barthel. Observa como la mayor parte de las personas beneficiarias, 54 afectados/as, presentan una **dependencia total (69,2%)**, seguido de las personas que presentan una **dependencia moderada (9%)**, 7 afectados/as y una **dependencia**

**grave (9%)**, con un total de 7 afectados/as. Y por último el grupo de personas que presentan una **dependencia leve**, que sumarían un total de 10 afectados/as **(12,8%)**. Estos datos evidencian que la mayor parte de las personas atendidas y beneficiadas de este programa presentan una dependencia total para realizar las actividades básicas de la vida diaria, lo que resalta la importancia de la necesidad continua de cuidados y apoyos externos para mantener su autonomía y calidad de vida.

Las personas beneficiarias del servicio de ayuda a domicilio están distribuidas de manera diversa en todas las provincias de la Comunidad Valenciana. Esta división geográfica refleja que el servicio alcanza a la población afectada de manera equitativa independientemente del lugar en el que residan. Asimismo, pone de relieve la importancia de organizar los recursos para cubrir las necesidades de las personas afectadas en todos los territorios de la Comunidad Valenciana.

El número total de horas de ayuda a domicilio proporcionadas a las personas beneficiarias fue de 13.044 horas entre el período de septiembre y diciembre, siguiendo la organización expuesta anteriormente, con un máximo de 20 horas semanales por beneficiario para poder llegar al máximo de personas posible. Durante el tiempo de ayuda por parte de las auxiliares con las personas afectadas, las actividades que realizaron y proporcionaron asistencia fueron de diferentes tipos y orientadas a cubrir las necesidades de los/las afectados/as de ELA, se solicitó a las auxiliares que realizaran un registro semanal del tipo de actividades que realizan con la persona para poder identificar y ver en qué áreas precisan de más ayuda.

Asimismo, cabe señalar que desde ADELA CV se elaboró un curso de formación especializado a través de la EVES, orientado a la atención y los cuidados necesarios de personas con ELA. El curso incluyó contenidos teóricos de forma online y prácticos de forma presencial, en los talleres prácticos se trataban los cuidados específicos de la enfermedad, el manejo de aparatos respiratorios (soportes de ventilación, asistente de tos, aspiración de mucosas), se enseñaban las diferentes movilizaciones que se pueden realizar y otro tipo de cuestiones relacionadas con la enfermedad. Se propuso que este curso formativo fuese dirigido a las personas cuidadoras de las empresas que iban a comenzar el servicio, para ampliar sus conocimientos y competencias en los cuidados especializados, aunque una gran parte de las cuidadoras no pudo asistir debido a limitaciones laborales o de conciliación familiar. De igual modo, se considera de gran importancia continuar ofreciendo formación específica, dado que la especialización personal de apoyo y de ayuda a domicilio resulta esencial para garantizar la calidad en la atención a personas con ELA.

Las actividades realizadas por las auxiliares de ayuda a domicilio varían en función de las necesidades de las personas con ELA, de manera general las actividades desarrolladas fueron las siguientes:

Las tareas de aseo e higiene personal fueron realizadas a 64 personas, siendo el valor más alto de la lista, lo que refleja la gran necesidad y relevancia de esta actividad para las personas con ELA. Asimismo, 57 de las personas beneficiarias recibieron apoyo tanto en la elaboración, como en la toma de alimentación y las actividades vinculadas a ello. Con respecto a las movilizaciones, fueron realizadas a 60 personas, las auxiliares contaron en todo momento con las ayudas técnicas precisas para facilitar las movilizaciones de manera segura y eficiente, estas ayudas técnicas eran facilitadas por las propias personas beneficiarias o la asociación valenciana de ELA.

Las tareas de vestido se realizaron a 53 de las personas beneficiarias y el acompañamiento o realización de compras a 12 personas. Por otro lado, se ha brindado acompañamiento a 42 personas y apoyo en actividades instrumentales a 15 personas.

Estos datos evidencian la diversidad de necesidades de las personas con ELA y la importancia de ofrecer un apoyo personalizado que contribuya a su bienestar y autonomía.

La realización de estas actividades ha sido fundamental para mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas beneficiarias del servicio. La totalidad de quienes han recibido el servicio ha expresado su satisfacción con la atención brindada, hecho que se ha constatado tanto a través de los cuestionarios de satisfacción enviados por la empresa Qida de Ayuda a Domicilio como mediante las llamadas de seguimiento realizadas por las trabajadoras sociales y demás profesionales de la Asociación Valenciana de ELA. Estos datos evidencian la urgente necesidad de que las personas diagnosticadas con ELA y sus familias reciban apoyo en la realización de las actividades de la vida diaria a través de auxiliares de ayuda a domicilio, así como el impacto positivo que dicho apoyo genera en su bienestar y calidad de vida. Por lo que resulta esencial la obtención de recursos económicos que posibiliten la continuidad del servicio.

Por otra parte, el desarrollo del Servicio de Ayuda a Domicilio ha presentado diversas



dificultades, las cuales han limitado el correcto alcance y eficacia del servicio.

En primer lugar, se ha evidenciado una falta de cualificación específica por parte del personal encargado de desarrollar el SAD en relación con las necesidades y problemáticas concretas asociadas a la ELA. Esta carencia ha limitado la realización de determinadas prácticas o ha requerido un tiempo adicional de aprendizaje para poder llevarlas a cabo correctamente. Esta falta de formación limita la cobertura adecuada de las necesidades concretas de las personas con ELA.

En segundo lugar, se han presentado dificultades para garantizar la prestación del servicio de ayuda a domicilio a aquellas personas que requieren atención durante los fines de semana o días festivos. Estas dificultades se debieron a las limitaciones por parte de la empresa para prestar este servicio, a la disponibilidad reducida de los auxiliares que prestan el servicio o la falta de recursos suficientes para cubrir los costes adicionales que supone esta atención. De igual manera, existieron limitaciones para cubrir los servicios de personas que requerían pocas horas de atención semanales o que se encontraban en zonas de difícil acceso o con baja densidad de población, debido a la dificultad para encontrar auxiliares de enfermería disponibles que pudieran prestar

el servicio en estas circunstancias. Cabe señalar que estas dificultades fueron abordadas y gestionadas de manera conjunta por la asociación y la empresa prestadora del servicio SAD, para poder prestar el servicio en el horario necesitado por las personas beneficiarias.

Finalmente, el desarrollo del servicio de ayuda a domicilio se vio condicionado por la disponibilidad de recursos económicos limitados, lo que restringió las horas de atención a un máximo de 20 semanales por persona beneficiaria con el objetivo de que este servicio pudiera recibirlo el mayor número de personas con ELA solicitantes. Esta limitación de recursos impedía que las personas pudieran recibir la totalidad de las horas de atención que realmente necesitaban.

## **Valoración**

La puesta en marcha del Servicio de Ayuda a Domicilio ha supuesto un apoyo muy significativo y útil en la vida diaria de las personas con ELA, contribuyendo a mejorar su calidad de vida, autonomía y bienestar. De igual modo, ha tenido un impacto muy positivo en sus familiares, quienes actúan como principales cuidadores/as, reduciendo la sobrecarga física y emocional que generan la necesidad de cuidados continuados. La coordinación y el seguimiento individualizados realizados por las empresas prestadoras del servicio y las trabajadoras sociales de ADELA CV y el resto de profesionales de la asociación, han permitido garantizar la calidad de las atenciones, adaptándolo a las circunstancias particulares de cada persona y abordando las dificultades que surgieran durante la prestación de la ayuda.

El desarrollo de este servicio ha puesto en evidencia la necesidad urgente de recursos económicos y de apoyo institucional, que permitan garantizar la continuidad estable de los servicios de ayuda a domicilio y de asistencia personal, pudiendo así cubrir las necesidades reales de las personas con ELA y de sus familiares. La subvención para este programa de ayuda a domicilio y de apoyos continuados en el domicilio ha representado un reto organizativo, pero lo más relevante es que ha significado un gran apoyo para las familias, siendo un reflejo claro de la importancia y de la urgencia de que las afectados y afectadas puedan contar con ayudas económicas que permitan la contratación de personal de ayuda en el domicilio.

Atendiendo a futuras líneas de intervención, y como hemos comentado con anterioridad, el desarrollo de este programa resalta la importancia y la necesidad de continuar ofreciendo servicios de ayuda domiciliaria y de asistencia personal, y la necesidad de incorporar formación especializada para los cuidadores que vayan a realizar este tipo de atenciones. Como asociación, seguimos comprometidos y comprometidas en ofrecer soporte continuo a las personas con ELA y a su entorno familiar, garantizando siempre que en la medida de lo posible se cubran todas sus necesidades y comprobando que los recursos futuros que se van desarrollando respondan a las necesidades que plantea esta enfermedad. Finalmente, queremos también agradecer el apoyo de las instituciones en esta causa, cuyo compromiso ha sido y es fundamental para poder ofrecer este servicio y continuar dando soporte a las necesidades de las personas afectadas de la Comunidad Valenciana.

Localidades:

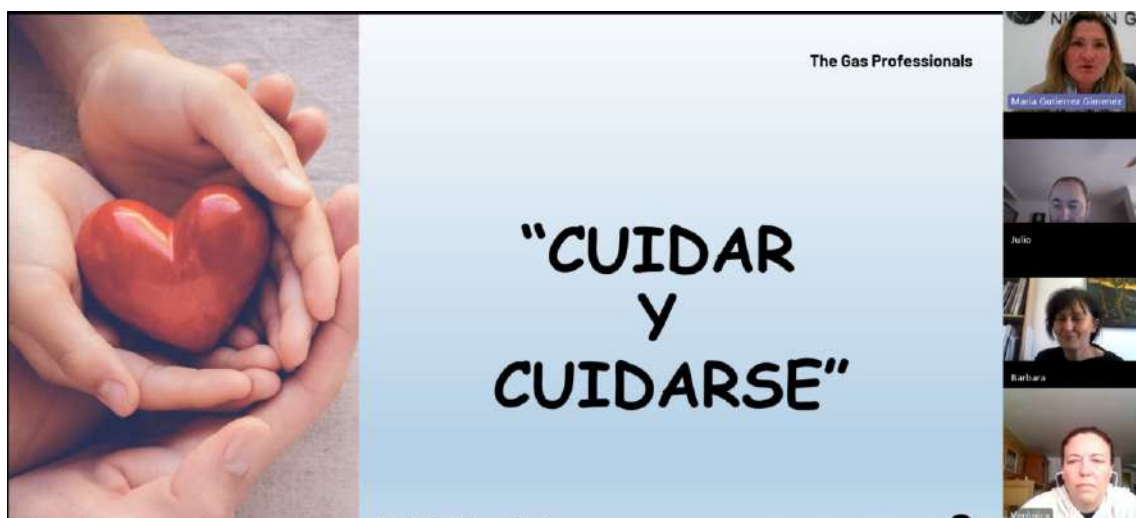
Albal, Alginet, Alicante, Almenara, Alzira, Bellreguard, Benaguacil, Benicarlo, Benidorm, Betxi, Burriana, Carlet, Castellón de la Plana, Chiva, Cocentaina, Elche, Gandia, Godella, L Alcudia de Crespins, Llanera de Ranes, Manises, Moixent, Montaverner, Novelda, Onteniente, Paiporta, Paterna, Petrer, Puzol, Quart de Poblet, Sagunto, San Juan de Alicante, San Vte. Del Raspeig, Santa Pola, Sueca, Sumacarcer, Torrente, Torrevieja, Traiguera, Valencia, Vall d Uxo y Xirivella.

# Formación

Durante 2025, ADELA-CV ha desarrollado acciones formativas dirigidas principalmente a personas cuidadoras de personas con ELA, con el objetivo de facilitar herramientas prácticas para el cuidado en el día a día.

20 de marzo de 2025

Organizado por Oximesa con la colaboración de ADELA-CV e impartido por la psicóloga María Gutiérrez.



## Taller presencial sobre Ventilación

24 de junio de 2025

Organizado por Oximesa en la sede de Castellón.



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

Desarrollado del 6 al 13 de noviembre en la Escola Valenciana d'Estudis de la Salut (EVES) organizado por ADELA-CV en colaboración con el Servicio de Neumología del Hospital Clínico de Valencia. El curso incluyó una parte teórica realizada de modo telemático y una parte práctica realizada de modo presencial en València (aulario de la EVES) y en Elche (centro CAIDER de Linde).



# Actividades de sensibilización

A lo largo de 2025, ADELA-CV ha participado en diversas acciones de sensibilización orientadas a visibilizar la realidad de las personas con ELA y sus familias, así como a generar mayor conocimiento social sobre la enfermedad.

Estas actividades, organizadas por la asociación o promovidas por otros, han buscado acercar la ELA a la ciudadanía poniendo el foco en las necesidades reales, las dificultades del día a día y la importancia de contar con apoyos adecuados. Al mismo tiempo, son acciones que contribuyen a reforzar el compromiso social e institucional con la mejora de la calidad de vida y los derechos de las personas afectadas.

**Jornada “Un sínodo para un cambio de época”** Jornada de Asociacionismo en el Hospital Clínic de València, 25 febrero de 2025



**XIII Jornada del Paciente en el Hospital General de València, 16 de octubre de 2025**



**Jornada “La Salud: Más allá de las medicinas” organizado por Som Estudiants de la Universitat Jaume I de Castellón, 10 abril de 2025**



## Sensibilización

**Desayuno-coloquio organizado por El Debate en Palacio de Colomina, València, 10 septiembre de 2025**



**Feria de asociaciones organizadas por Ayuntamiento de Benaguasil, 14 de junio de 2025**



**Obra "Ella" de Cadillac Teatro en el Gran Teatro de Elche, 26 septiembre de 2025**



**Charla en el IES Victoria Kent de Elche, 24 de abril de 2025**



**Charla en la Facultad de Fisioterapia de la Universidad de València, 26 de febrero de 2025**



**Charla en el Colegio Sorolla sobre Movilidad y ortoprótesi, València, 28 de marzo de 2025**



## Sensibilización

**Charla en el IES LA Melva de Elda,  
17 de octubre de 2025**



**Charla a estudiantes de Terapia Ocupacional en  
la Unisidad Católica de València,  
10 de noviembre de 2025**



**Charla para alumnos de Atención a la  
Dependencia del IES Antonio Serna,  
17 de noviembre de 2025**



**XIII Jornadas sobre Tecnología al servicio de la  
Salud, Universidad Politécnica de València,  
30 de octubre de 2025**



**II Congreso Sociosanitario Ciudad de Elche,  
2 de diciembre de 2025**

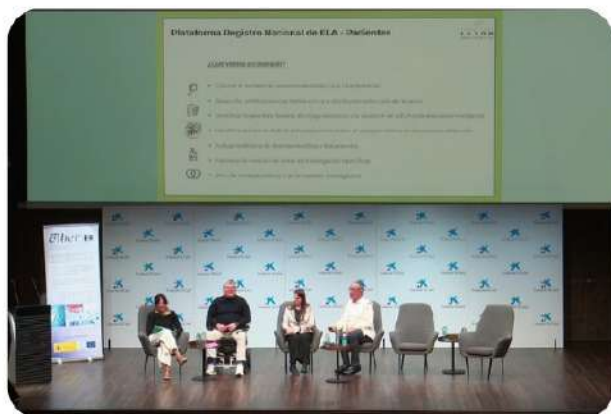


**Jornada Multidisciplinar "Paciente con ELA",  
Hospital General Universitario de Castellón,  
28 de octubre de 2025**



## Sensibilización

**XIV Jornada CIBERER “Investigar es avanzar”,  
Día Mundial de las Enfermedades Raras,  
24 de febrero de 2025**



**Acciones de visibilidad durante 2025 de la familia Mira de Elda**



**Acto de conmemoración del Día de Europa  
celebrado por el Ayuntamiento de Elche,  
9 de mayo de 2025**



**IV Jornadas Cuidados paliativos y atención a la  
cronicidad avanzada en el Hospital Dr. Peset,  
20 de mayo de 2025**



**Presentación del libro “¡Viva la vida! del  
afectado Jordi Sabaté en el Fnac de València**



**Día de la Discapacidad, Alicante  
3 de diciembre de 2025**



# Ocio y actividades de convivencia

Durante 2025, ADELA-CV ha promovido espacios de ocio y convivencia dirigidos a personas con ELA y sus familias, con el objetivo de favorecer el encuentro, el apoyo mutuo y la participación social.

Estas actividades han permitido generar momentos compartidos fuera del contexto asistencial, facilitando relaciones entre personas en situaciones similares y contribuyendo a reducir el aislamiento. Desde un enfoque accesible y adaptado, se ha buscado que cada propuesta fuera viable y significativa, teniendo en cuenta las necesidades y ritmos de las personas participantes.

## Convivencia en Ontinyent: Museo del textil y Museo de la Asociación de Museu Fester, 25 de abril de 2025



## Comida de Navidad en València y Elche



## Ocio y actividades de convivencia

Visita guiada al MAHE y recorrido de ambiente navideño en Elche,  
11 de diciembre de 2025



Mascletà en las Fallas de València  
12 de marzo de 2025



# Solidarios

A lo largo de 2025, ADELA-CV ha contado con el apoyo de personas, colectivos y entidades que han impulsado distintas iniciativas solidarias a beneficio de la asociación.

Estas acciones, promovidas en muchos casos de forma autónoma, han contribuido no solo a la captación de fondos, sino también a la visibilización de la ELA y a la implicación de la sociedad en la realidad de las personas afectadas y sus familias. Eventos deportivos, actividades culturales, campañas solidarias y otras propuestas han formado parte de este conjunto de iniciativas.

Desde ADELA-CV se ha acompañado y respaldado estas acciones, facilitando información, materiales y apoyo organizativo cuando ha sido necesario, y reconociendo el valor del compromiso social que las hace posibles.

**XX Circuit de Carreres Populars Ciutat de València: ocho carreras durante el 2025 destinadas al apoyo económico de los servicios de ADELA-CV**



**Carrera San Silvestre en Ontinyent,  
2 de enero de 2025**



**Partido de basket benéfico del Colegio La  
Concepción, Ontinyent, 12 de enero de 2025**



## Solidarios

Charla y almuerzo solidario, Academia ESIC, 18 de febrero de 2025



Simfonia Corda i Cor, concierto a beneficio de ADELA-CV, 21 de febrero de 2025



La Falla Nador planta una Falla dedicada a la ELA y organiza diversas actividades de visibilidad y de apoyo durante el 2025



Visibilidad en el Club Deportivo Acero de Puerto de Sagunto con un homenaje a David Miranda, 29 de marzo de 2025



Visibilidad de la ELA en la Falla Actor Mora



## Solidarios

**Cena solidaria de a Corte de Honor de la Fallera Mayor 2019, 4 de abril de 2025**



**Carrera solidaria Colegio María Inmaculada de Alfara, 5 de abril de 2025**



**Mona de Pascua solidaria en el Colegio San Francisco y Santo Domingo de Vilamarxant, 16 de abril de 2025**

**SFYSD**

**MONA DE PASCUA SOLIDARIA**

RECAUDACIÓN: 911,40€  
PAGO DE LAS MONAS: 486€  
HUEVOS DE CHOCOLATE DONADOS POR IRCO, EMPRESA DEL COMEDOR

DONATIVO A ADELA CV:

**425,40€**

**Cata solidaria de quesos organizada por la Falla La Carrasca, Benicarló, 27 de abril de 2025**



**Macroalmuerzo 8º Encuentro Nuestros Bares en Xeraco, 1 de mayo de 2025**



**Concierto solidario Grup La Tardor, Gandía - Safor, 15 de mayo de 2025**



## Solidarios

**I Carrera 5K contra la ELA organizada por el Grupo Scout VIII Calasanz de València, 17 de mayo de 2025**



**II Semana solidaria Interclub AMC, Castellón de la Plana, del 5 al 10 de mayo dde 2025**



**Reto 24 Horas del Club Ciclista Foios del 31 de mayo al 1 de junio**



**6ª Carrera Transcostablanca "La meta, extinguir la ELA" organizada por Bomberos Marina Baixa en Benidorm, 1 de junio de 2025**



## Solidarios

Colgante solidario "Paloma" diseñado y donado por Nomiada Jewellery



Festival benéfico organizado por la Asociación de Jubilados y Pensionistas de Sax, 1 de junio de 2025



Outlet Comercial de Alcudia de Crespins, 8 de junio de 2025



Horchatada solidaria por la ELA organizada por el Colegio Nuestra Señora de la Consolación, Benicarló, 16 de junio 2025



Mercadillo solidario de segunda mano organizado por Eva Jiménez en Torrent, 21 de junio de 2025



Charlas y Carrera solidaria organizada por el Colegio Diocesano San José, Moncada, junio de 2025



## Solidarios

**Venta solidaria de la Asociación de Crochet de Gandía, 25 de junio de 2025**



**Mercadillo solidario de segunda mano en el C.C. Las Américas de Torrent, 7 de junio**



**Donación de La 9 Promoción FEVE - compañeros de Pepe Bañón - junio de 2025**



**Campeonato de natación organizado por el Club H2OCrol de Pinoso, 20 de julio de 2025**



**Donación de dispositivos Alexa por Voluntarios de Amazon, 25 de julio de 2025**



**Zumba solidaria "Yo bailo por la ELA" organizada por el Club CCFitness de Benicarló, 13 de septiembre de 2025**



## Solidarios

**Donación de la Societat de Festers del Santíssim Crist de l'Agonia de Ontinyent, julio de 2025**



**Concierto benéfico de la Coral Polifónica a Capella de Navajas, 18 de septiembre de 2025**



**III Edición Maxi Solidari de la Falla Fra Pere Vives-Bilbao\_Maximilià Thous, 25 de septiembre de 2025**



**Partido Fútbol Sala Alzira "Juan Beteta", septiembre de 2025**



**Concurso de Playbacks organizado por la Falla 9 d'Octubre de Benicarló, 27 de septiembre de 2025**



**Sorteo de un curso anual de inglés organizado por Simon's School de Cullera, septiembre de 2025**



## Solidarios

**Carrera solidaria contra la ELA organizada por Fundación Eurocaja Rural en Toledo, 5 de octubre, y virtual del 25 de septiembre al 13 de octubre de 2025**



**Mig Any Solidari de la Falla Pelayo Matemático Marzal de València, 5 de octubre**



**III Encuentro solidario Alfarrasí organizado por la Associació Cultural ABA, 18 octubre de 2025**



**Masterclass de Zumba "Bailando por la ELA" de Alcoy organizada por Zebida Leal, 9 de noviembre de 2025**



## Solidarios

La Horchatería Subíes ha realizado diversas campañas solidarias destinadas a ADELA-CV durante 2025



Mercadillo Solidario de segunda mano en el evento "III Retroplay", Torrent, 29 de noviembre de 2025



La Asociación Sociocultural de Policías Locales de Alicante destina su donativo de la venta de su Lotería de Navidad, 22 de diciembre de 2025



Obra teatral y musical "Polar Express" organizado por Unió Musical de Ontinyent, 21 de diciembre de 2025



El club Zebras de Elche destina el donativo de la venta de la lotería de Navidad, 22 de diciembre de 2025



Concierto solidario de Santa Cecilia organizado por la Agrupació Musical de Ontinyent, 22 de noviembre de 2025



## Solidarios

Rifa solidaria de la Asociación de Patchwork Alacant, 22 de diciembre de 2025



Carreras solidarias del Club Running Benlloch en noviembre y diciembre de 2025



Carrera solidaria San Silvestre organizada por la Comisión de Fiestas de Camporrobles, 27 de diciembre de 2025



Carrera solidaria San Silvestre organizada por el Club de Atletisme Rickysporteam, 28 de diciembre de 2025



Carrera II San Silvestre por la ELA en Alcudia de Crespins



Concierto solidario de Santa Cecilia organizado por la Agrupació Musical de Ontinyet, 22 de noviembre de 2025



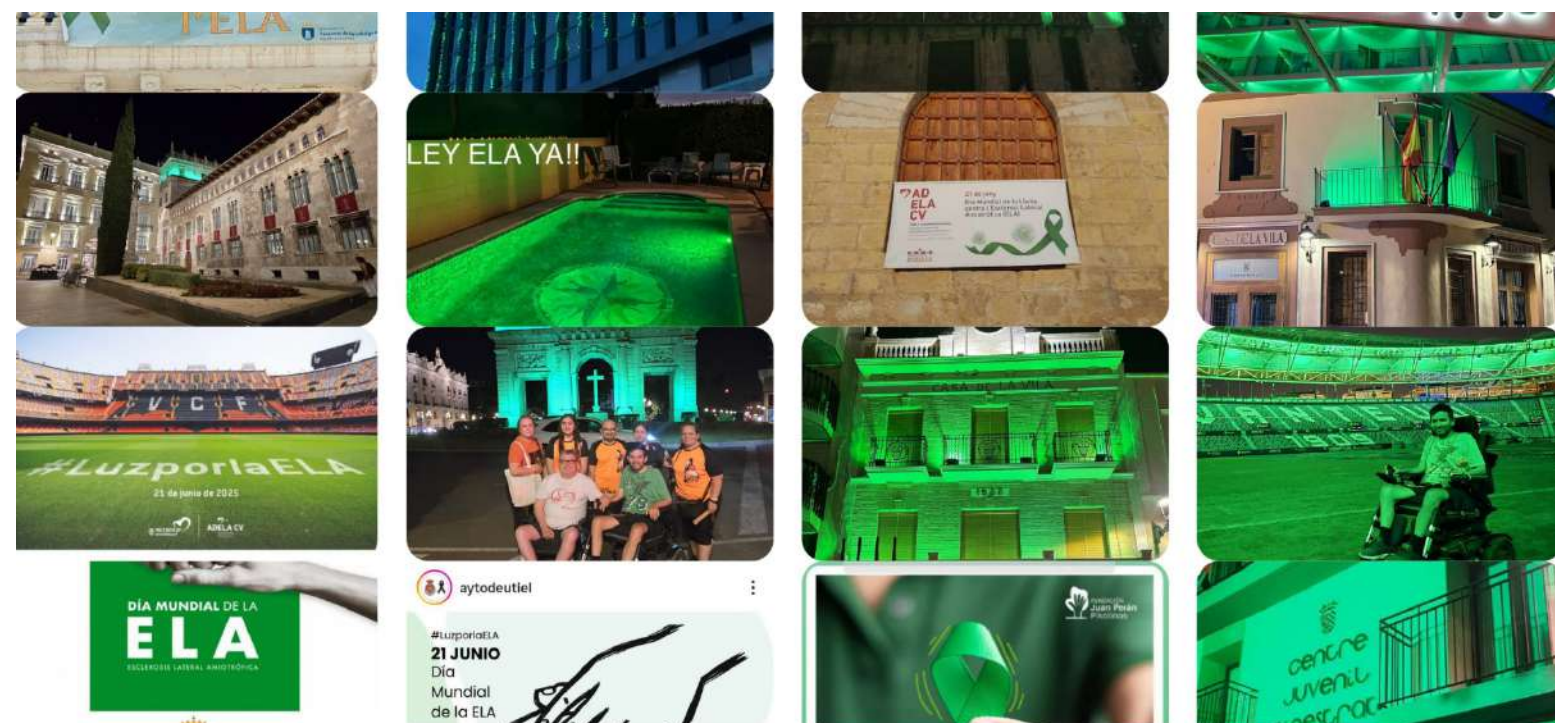
## Solidarios

II Marcha Solidaria a pie por la ELA organizada por el Ayuntamiento de Peñíscola, 13 de diciembre de 2025



Lectura solidaria: "Más que Amigos", de Jesús Sánchez Graullera. De venta en Amazon, el autor ha cedido los derechos de la venta





# Día Mundial de la ELA

## 21 de junio de 2025

Durante el mes de junio, en torno al Día Mundial de la ELA, se desarrollaron distintas actividades de sensibilización, encuentro y participación.

Destacan especialmente las iniciativas organizadas por la propia asociación, como las jornadas ADELA-CV, la campaña Luz por la ELA —impulsada junto a las entidades miembro de ConELA—, las lecturas del manifiesto en diferentes localidades de la Comunidad Valenciana y el reto virtual solidario. A ellas se suman las acciones promovidas por personas y entidades que quisieron adherirse a esta conmemoración.

### Luz por la ELA y lectura de manifiesto

Con motivo del Día Mundial de la ELA, la campaña Luz por la ELA volvió a sumar apoyos en la Comunitat Valenciana. Un total de 18 municipios respondieron a la invitación de iluminar de verde espacios emblemáticos para visibilizar la enfermedad en la noche del 21 de junio.

Alicante, Almoradí, Aspe, Burriana, Castellón, Dénia, Elche, Finestrat, Guardamar del Segura, Morella, Ontinyent, Orihuela, Paterna, Sagunt, Torrent, Utiel y València se unieron a esta acción simbólica.

También se sumaron instituciones y entidades, como el Palau de la Generalitat, hoteles de la cadena Servigroup en Benidorm, y organizaciones que, sin posibilidad de iluminación, contribuyeron a la difusión a través de sus canales, como Fundación Pikolinos o el Valencia CF.

## Junio, mes de la ELA

En el marco del 21 de junio, varios municipios acogieron actos de lectura del manifiesto como parte de la jornada de sensibilización.

En localidades como Morella, Orihuela y Aspe, estas lecturas sirvieron para visibilizar la realidad de la ELA y trasladar a la ciudadanía las principales demandas del colectivo, en un contexto de participación y apoyo.

También las entidades de ELA que integran ConELA leídos el manifiesto para compartirlo en redes sociales.



## XXX Jornada ADELA-CV

Las jornadas anuales de la asociación volvieron a consolidarse como un espacio de encuentro entre el ámbito clínico, investigador y social. Celebradas el 17 de junio bajo el título "Nuevos horizontes para las personas con ELA", se desarrollaron conjuntamente con el Instituto de Investigación Sanitaria La Fe, reforzando el vínculo entre investigación y realidad asistencial.

Durante la jornada se abordaron, entre otras cuestiones, los avances en investigación y ensayos clínicos, así como los retos en la atención y los cuidados de las personas con ELA, integrando también la experiencia en primera persona.



## Junio, mes de la ELA

### Exposición Miradas a la ELA

Durante el mes de junio, en el marco del Día Mundial de la ELA, se presentó también la exposición “Miradas a la ELA. Miradas que transmiten”, una propuesta fotográfica que acerca la realidad de la enfermedad a través de distintas historias de vida.

La muestra, compuesta por 27 imágenes, se inauguró el 13 de junio en la Biblioteca Municipal de València Eduardo Escalante, poniendo el foco en la experiencia cotidiana de personas con ELA y sus familias, y contribuyendo a generar empatía y visibilidad desde una mirada cercana .



### Carrera de Benaguasil por la ELA

El 15 de junio se celebró en Benaguasil la 5ª edición de la Carrera Benaguasil por la ELA, organizada por la familia Vivó en colaboración con el Ayuntamiento de Benaguasil. La iniciativa, con formato de carrera y caminata solidaria, volvió a reunir a personas de todas las edades en torno a una jornada participativa y de apoyo a la causa .



## Junio, mes de la ELA

### Jornadas sobre ELA en Sant Joan d'Alacant

Las jornadas organizadas por la Unidad de Enfermedades de la Motoneurona del Hospital Universitario Sant Joan d'Alacant constituyen también una cita destacada en este periodo. ADELA-CV colabora de forma habitual en su desarrollo y las siente como propias, fruto de la cercanía y el trabajo compartido con el equipo profesional de la unidad.

El 18 de junio se celebró su octava edición, bajo el lema "La ELA en casa", centrada en cómo favorecer la atención domiciliaria y en el papel de los cuidados, la coordinación asistencial y el acompañamiento a pacientes y familias .



### V Reto Solidario ADELA-CV

En el marco del Día Mundial de la ELA, ADELA-CV impulsó una nueva edición de su reto solidario "Con el corazón se corre y se vuELA", una iniciativa participativa en formato virtual que permite sumar apoyos desde cualquier lugar.

Durante el fin de semana del 21 de junio, personas participantes se unieron de forma simbólica a esta acción, recorriendo la distancia elegida y contribuyendo a dar visibilidad a la ELA. El reto, ya consolidado, continúa siendo una herramienta de sensibilización que combina implicación social y apoyo a los programas de la asociación.

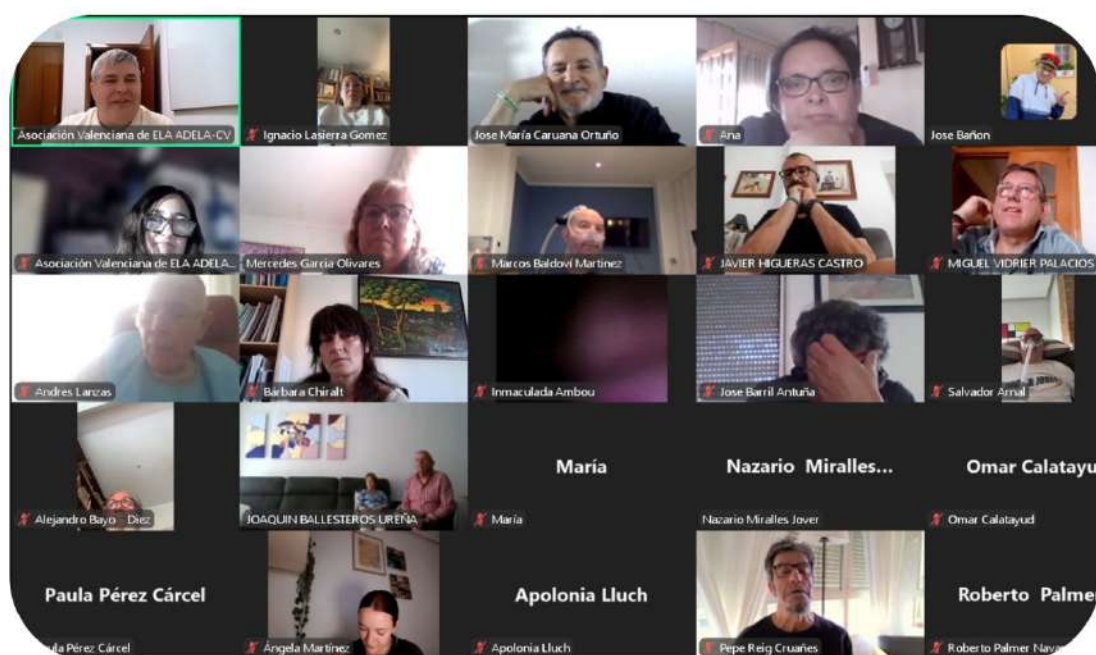


# ADELA-CV en Acción

Durante 2025, ADELA-CV ha desarrollado diversas acciones orientadas a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por ELA y sus familias. Todas ellas han contado con el respaldo de la Junta Directiva y el trabajo coordinado del equipo técnico.

Entre estas actuaciones se incluyen la celebración de la Asamblea General, como espacio de participación y toma de decisiones de la entidad, así como reuniones y acciones de incidencia con distintas instituciones, dirigidas a avanzar en la implementación de la Ley ELA y en la mejora de la atención sociosanitaria.

## Asamblea General Ordinaria



La Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de ADELA-CV se celebró el 20 de mayo en formato online, a través de la plataforma Zoom, facilitando así la participación de las personas asociadas.

Este espacio permitió abordar los principales asuntos de la entidad, compartir información relevante sobre la gestión y actividad desarrollada, y reforzar la participación activa de la base social en la toma de decisiones.

## Acción

### Puesta en marcha de la sede en Alicante

El 7 de marzo de 2025 se puso en marcha la nueva sede de ADELA-CV en Alicante, con el objetivo de acercar la atención a las personas afectadas de la ciudad y su entorno.

Este nuevo espacio ha sido posible gracias al apoyo del Ayuntamiento de Alicante y de la Concejalía de Bienestar Social, que ha cedido un despacho en el Centro de Asociaciones (C/ Serrano, 5). La atención en esta sede está a cargo de la trabajadora social Paula Pérez todos los primeros viernes de mes no festivos.



### Sede en Castellón de la Plana

En 2025 se inició también el servicio de atención en Castellón de la Plana, ampliando la presencia territorial de ADELA-CV y facilitando el acceso a las personas afectadas de la provincia.

Este servicio es posible gracias a la colaboración con Oximesa, que cede un espacio en sus instalaciones (C/ Ros dels Ursins, 1). La atención se realiza el tercer viernes no festivo de cada mes, en horario de 10:00 a 14:00 horas, con cita previa.



## Acción

# Trabajo institucional en el desarrollo de la Ley ELA

El 18 de diciembre, ADELA-CV se reunió con el president de la Generalitat Valenciana, Juanfran Pérez Llorca, para trasladar la realidad de las personas con ELA.

Se abordó la necesidad de agilizar la implementación de la Ley ELA en la Comunitat Valenciana. Asimismo, se insistió en la urgencia de que las ayudas lleguen a los hogares que más lo necesitan.



## Acción

**Video-reunión informativa sobre el Plan de Choque anunciado por el Ministerio de Sanidad el 4 de junio, 11 de junio de 2025**



**Las entidades de ELA de ConELA nos reunimos con el Gobierno para exigir el cumplimiento urgente de la Ley ELA, 10 octubre de 2025**



**Aprobación del Real Decreto-ley 11/2025 reconociendo el grado 3 +, el concepto de "muerte evitable" en la ELA.**



**Reunión con técnicos de las Consellerías de Sanidad y Servicios Sociales**



**Reuniones con los grupos políticos representativos en Les Corts durante el 2025 para la implementación de las medidas de ayuda que recoge la Ley ELA**



## Acción

## Acciones y participación

### ADELA-CV entrega 12.000 euros al IIS La Fe para la investigación de la ELA y reconoce la trayectoria de la neumóloga Rosalía Domènech-Clar



Por primera vez en su historia, la Junta Directiva de ADELA-CV ha decidido destinar parte de los fondos procedentes de donaciones a apoyar proyectos de investigación sobre la ELA. En esta ocasión, se ha entregado una aportación de 12.000 euros al Instituto de Investigación Sanitaria La Fe, como reconocimiento a su labor científica en la lucha contra esta enfermedad.

La Junta también decidió en 2025 reconocer con el premio "Importante 2025" a la doctora Rosalía Domènech-Clar, neumóloga de la Unidad de Hospitalización a Domicilio (UHD) y miembro de la Unidad de Referencia de ELA del Hospital Universitari i Politècnic La Fe. El galardón reconoce la trayectoria de la doctora Domènech-Clar, jubilada recientemente tras una carrera profesional dedicada con entrega al cuidado y seguimiento de personas con ELA.

## Acción

## Acciones y participación

**Recibimos el Premio 9 de Marzo otorgado por la Asociación Gregal de Castellón de la Plana, 14 de marzo de 2025**



**Colaboración en la organización del II aniversario de la Plataforma de Neurodegenerativas CV, 30 de mayo de 2025**



**Apoyo al IIS La Fe con motivo de la entrega de la donación del Grupo Planeta para impulsar la investigación, 5 de mayo de 2025**



**Reunión con la Concejalía de Bienestar Social de Alicante para la colaboración y apoyo, 2 de mayo de 2025**



**Reunión con la Concejalía de Bienestar Social de Alicante para el seguimiento de la colaboración, 2 de junio de 2025**



**Reunión con la Gerencia del Departamento de Salud de Castellón sobre Centros de Referencia para ELA, abril de 2025**



# Relaciones institucionales

El trabajo y servicios que ADELA-CV lleva a cabo no sería posible sin las instituciones colaboradoras que nos acompañan en nuestra andadura y que colaboran sosteniendo gran parte del coste de los servicios. Durante el año 2025, se han sumado nuevas empresas a nuestro proyecto. A todas ellas, muchísimas gracias.

Aunque en la memoria ya aparecen explicitados las subvenciones y los patrocinadores de estas actividades, hemos querido reflejar también que, para poder realizar todas estas actividades, la Asociación se presentó a 26 convocatorias de subvenciones y ayudas, tanto públicas como privadas 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.



## Empresas colaboradoras

### Colaboración de la Fundación Juan Perán Pikolinos



El programa "Apoyo sociosanitario a familias afectadas por la ELA" ha continuado en 2025 con la ayuda de la Fundación Juan Perán Pikolinos con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la esclerosis lateral amiotrófica. Gracias al apoyo de la Fundación Juan Perán Pikolinos, seguimos dando pasos firmes hacia nuestro principal objetivo: mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la ELA, sus familias y quienes cuidan de ellas. Estas ayudas son esenciales para mantener y ampliar los recursos que permiten acompañar, apoyar y dar esperanza a nuestra comunidad.

### Oximesa y ADELA-CV firman un convenio de colaboración para reforzar la atención a las personas con ELA en la provincia de Castellón



La Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA-CV) y la empresa Oximesa Nippon Gases han firmado un convenio de colaboración por valor de 4.000 euros destinado al programa de respiro familiar y apoyo a personas afectadas por ELA en la provincia de Castellón durante el año 2025.

Gracias a este acuerdo, ADELA-CV podrá ofrecer un mayor acompañamiento a las familias que conviven con la ELA, facilitando servicios de descanso, orientación y apoyo en su entorno más cercano.

## Empresas colaboradoras

### VitalAire premia el Programa de Terapia Ocupacional de ADELA-CV



La Asociación Valenciana de ELA, ADELA-CV, ha sido premiada en la VIII 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 destinó al Programa de Terapia Ocupacional que la asociación desarrolla en la Comunidad Valenciana.

### La empresa de diseño y construcción DOC Diseño y Objetivos de Construcción, colaboradora para el apoyo de los programas sociosanitarios de ADELA-CV



La Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica, ADELA-CV, agradece a DOC, empresa valenciana dedicada al diseño y construcción, su compromiso y apoyo a nuestros programas sociosanitarios.

DOC forma parte en 2025 del grupo de empresas colaboradoras que contribuyen a sostener la atención y los servicios que ofrecemos a las personas afectadas por ELA y a sus familias en la Comunitat Valenciana.

## Empresas colaboradoras

Colaboración de la Fundación "la Caixa" para el desarrollo del proyecto "Apoyo sociosanitario en la ELA"



El proyecto "Apoyo sociosanitario ADELA-CV" fue seleccionado en la Convocatoria de Proyectos Sociales Comunidad Valenciana 2025 de la Fundación "la Caixa" con una dotación de 29.790 euros. El objetivo es contrarrestar los efectos de la ELA y aliviar a las familias al recibir apoyo y referentes ante una situación desconocida y amenazante. Experiencia y tecnología, afecto y participación resumirían los puntos fuertes del programa sociosanitario de ADELA-CV.

Se trata de un programa de atención integral a las personas con ELA de la Comunidad Valenciana. De un modo coordinado, se responde a la necesidad de mantener un buen estado físico, emocional y de participación, mediante actividades que contribuyan a ello. Las personas con ELA padecen una enfermedad de alta complejidad, que repercute en todas las áreas de la vida y, al tratarse de una enfermedad neurodegenerativa, la necesidad de adaptarse a nuevos cambios nunca cesa.

## Empresas colaboradoras

laboratorios Neum, junto a sus marcas Flor de Mayo, Mikaromas y La Casa de los Aromas, refuerza su compromiso con la ELA



La Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA-CV) y Laboratorios Neum formalizaron en 2025 un convenio de colaboración con el objetivo de seguir mejorando la calidad de vida de las personas afectadas por la ELA y sus familias. Este acuerdo se enmarca dentro del compromiso social que la empresa mantiene con causas solidarias, y contempla un apoyo económico directo destinado a los programas sociosanitarios que ofrece ADELA-CV a lo largo de toda la Comunitat Valenciana. Además, Laboratorios Neum —a través de su marca Flor de Mayo— ha lanzado una original y significativa campaña de visibilidad y concienciación social: [#DesmaquillatePorELA](#)

### Grupo Aparisi renueva su compromiso con ADELA-CV



Grupo Aparisi, empresa valenciana que ofrece los servicios de administración de fincas, inmobiliaria, seguros, arquitectura y servicio de abogados, y ADELA-CV han renovado su acuerdo de colaboración con el objetivo de apoyar la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por ELA.

# Solicitud de subvenciones

## Subvención de la Vicepresidencia Segunda y Conselleria Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda

01/08/2025



 GENERALITAT VALENCIANA  
Vicepresidència Primera i  
Conselleria de Serveis Socials,  
Igualtat i Vivenda



La Generalitat Valenciana, a través de la Vicepresidencia Segunda y Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda, ha concedido a ADELA-CV una ayuda de 68.643,35 euros dentro de la convocatoria de subvenciones destinadas a programas de interés general con cargo al 0,7 % del IRPF 2024.

Esta financiación permite reforzar varias líneas de acción clave para la atención integral de las personas afectadas por ELA y sus familias:

- Programa psicosocial para el aprendizaje y adaptación a la ELA: 14.820,56 €
- Autonomía personal y rehabilitación: 8.802,26 €
- Inclusión a través de la tecnología: 5.654,71 €
- Participación social y asociativa ADELA-CV: 24.066,65 €
- Sensibilización sobre los cuidados a personas con ELA: 15.299,17 €



 GENERALITAT VALENCIANA  
Vicepresidència Primera i  
Conselleria de Serveis Socials,  
Igualtat i Vivenda



# Solicitud de subvenciones



## Apoyo de la Diputación de Alicante a la revista "Adelante CV" de ADELA-CV

📅 09/09/2025



La Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA-CV) ha recibido una ayuda de **1.706,91 €** por parte del Área de Bienestar Social de la **Diputación de Alicante** dentro de la **Convocatoria de Subvenciones para entidades sin fin de lucro para actividades de carácter formativo, terapéutico y/o rehabilitador y de sensibilización.**

Esta subvención se destinará a la **edición y envío de nuestra revista "Adelante CV"**, un recurso fundamental para informar, sensibilizar y dar voz a las personas afectadas por la ELA, sus familias y profesionales vinculados a nuestra causa.

Agradecemos a la Diputación de Alicante su apoyo, que nos permite seguir acercando información y sensibilización a la sociedad, así como reforzar el acompañamiento y la visibilidad de la ELA en la provincia.

### REVISTAS



# Solicitud de subvenciones



963 794 016



correo@adela-cv.org



Buscar

## ADELA CV

ADELA Comunidad Valenciana  
Associació valenciana  
d'esclerosi lateral amiotròfica

## La Diputación de Alicante apoya nuestro Servicio de Rehabilitación para personas con ELA

📅 10/09/2025



Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrónica (ADELA-CV) ha recibido una subvención de **6.526,67 €** de la **Diputación de Alicante**, dentro de su **Convocatoria de Subvenciones** destinadas a asociaciones y entidades privadas sin ánimo de lucro a favor de la **inclusión social**, para el sostenimiento de servicios sociales estables de información, orientación y asesoramiento, intervención social e integración laboral en materia de Bienestar Social – Anualidad 2025.

Esta ayuda se destinará a nuestro **Servicio de Rehabilitación para personas afectadas de Esclerosis Lateral Amiotrónica (ELA)** de la **Diputación de Alicante**, un recurso clave para mejorar la calidad de vida, aliviar los síntomas y acompañar a las familias en el proceso de adaptación a la enfermedad.

Expresamos profundamente a la Diputación de Alicante su compromiso con la inclusión social y con nuestra misión de dar apoyo y ayuda a las personas con ELA.

## ADELA-CV recibe apoyo de la Diputación de Alicante para actividades de convivencia

📅 11/09/2025



La Asociación de Enfermos de ELA de la Comunidad Valenciana (ADELA-CV) ha recibido una subvención de 620 € por parte del Área de Bienestar Social de la Diputación de Alicante, en el marco de la Convocatoria de subvenciones dirigidas a asociaciones y entidades privadas sin fin de lucro que actúan en el ámbito social.

Esta ayuda está destinada a sufragar los gastos de desplazamiento de actividades de promoción de la convivencia a través del ocio y el tiempo libre, desarrolladas en la provincia de Alicante entre el 16 de septiembre de 2024 y el 15 de septiembre de 2025.

Gracias a esta aportación, hemos podido cubrir parte del coste del autobús de la excursión a Ontinyent, celebrada en abril de 2025, una jornada de convivencia muy especial para nuestras familias y personas afectadas por la ELA.

Desde ADELA-CV queremos agradecer a la Diputación de Alicante su apoyo, que nos permite seguir impulsando actividades que fomentan la convivencia, el respiro y la calidad de vida de quienes conviven con la ELA.



# Solicitud de subvenciones

963 794 016

correo@adela-cv.org

Buscar

Contacto

## ADELA CV

ADELA Comunidad Valenciana  
Associació valenciana  
d'esclerosi lateral amiotròfica



## La Asociación Valenciana de ELA recibe una subvención de la Diputación de Alicante para la adquisición de ordenadores

24/09/2025



Hemos recibido una subvención de 1.250 € de la Diputación de Alicante procedente de la "Convocatoria de subvenciones dirigida a Asociaciones y demás Entidades privadas sin fines de lucro, que actúen en el ámbito del Bienestar Social en la Provincia de Alicante, para la adquisición de bienes inventariables, anualidad 2025".

El importe concedido se ha destinado a la adquisición de **ordenadores**, una herramienta esencial para mejorar nuestra gestión y trabajo diario.

---

# Solicitud de subvenciones

963 794 016

correo@adela-cv.org

Buscar

Contacto

## ADELA CV

ADELA Comunidad Valenciana  
Associació valenciana  
d'esclerosi lateral amiotròfica



## La Diputación de Valencia apoya el programa de atención psicosocial y rehabilitadora de ADELA-CV

21/10/2025



La Asociación Valenciana de ELA (ADELA-CV) ha recibido una ayuda de **15.647,48 euros** dentro de la **Convocatoria de Ayudas a Entidades y Asociaciones de Acción Social de la Diputación de Valencia**, impulsada por el **Área de Bienestar Social**.

Esta subvención permitirá reforzar el **apoyo psicosocial y rehabilitador a las personas afectadas por ELA y sus familias**, contribuyendo a mejorar su calidad de vida y favoreciendo una atención integral que combina acompañamiento emocional, fisioterapia y terapia ocupacional.

Desde ADELA-CV agradecemos profundamente la confianza y el compromiso de la **Diputación de Valencia** con las entidades sociales y con las personas que conviven con esta enfermedad.

**Gracias por ayudarnos a seguir acompañando, apoyando y mejorando vidas.**

# Solicitud de subvenciones

963 794 016

correo@adela-cv.org

Buscar

Contacto

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



## ADELA-CV recibe una subvención nominativa del Ayuntamiento de València para el programa "Formación para el Aprendizaje y Adaptación en la ELA"

📅 24/10/2025



La Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrónica (ADELA-CV) ha recibido una subvención nominativa del Ayuntamiento de València para el desarrollo del programa "Formación para el Aprendizaje y Adaptación en la ELA" llevada a cabo entre julio de 2024 y julio de 2025 en el ámbito territorial de la ciudad de València.

Con un importe de **23.024 euros**, este proyecto tiene como objetivo **mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por ELA y sus familias**, facilitando su adaptación a los cambios que conlleva la enfermedad y ofreciendo recursos formativos.

Desde ADELA-CV agradecemos al **Ayuntamiento de València** su compromiso con las personas que conviven con enfermedades neurodegenerativas como la ELA.

# Solicitud de subvenciones

963 794 016

correo@adela-cv.org

Buscar

Contacto

## ADELA CV

ADELA Comunidad Valenciana  
Associació valenciana  
d'esclerosi lateral amiotròfica



## Apoyo de Vicepresidencia Primera y Conselleria de Servicios Sociales a los programas de atención y promoción de la autonomía para personas con ELA

11/11/2025



La Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA-CV) ha recibido una subvención de la **Vicepresidencia Primera y Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda de la Generalitat Valenciana** dentro de la convocatoria de ayudas para el desarrollo de programas y servicios de promoción de la autonomía de personas con discapacidad.

Gracias a esta ayuda económica, ADELA-CV refuerza durante el ejercicio 2025 tres líneas esenciales de apoyo a las personas afectadas por ELA y a sus familias en la Comunitat Valenciana:

- Programa de Apoyo Sociosanitario en la ELA – Importe: 32.145,25 €
- Programa de Autonomía Personal y Rehabilitación en la ELA – Importe: 32.145,25 €
- Programa de Respiro Familiar a Personas con ELA – Importe: 14.864,39 €

Estos programas permiten ofrecer una atención integral que combina asistencia domiciliaria, fisioterapia, apoyo psicológico y social, así como servicios de descanso y acompañamiento a las familias cuidadoras.

Desde ADELA-CV agradecemos a la **Generalitat Valenciana** su compromiso con las entidades del tercer sector y su apoyo continuado a los proyectos que promueven la **autonomía personal y la calidad de vida de las personas con ELA en toda la Comunitat Valenciana**.



# Solicitud de subvenciones

963 794 016

correo@adela-cv.org

Buscar

Contacto

## ADELA CV

ADELA Comunidad Valenciana  
Associació valenciana  
d'esclerosi lateral amiotròfica



## El Ayuntamiento de Elche apoya el programa "Apoyo sociosanitario para familias afectadas por la ELA" de ADELA-CV

13/11/2025



La Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrónica (ADELA-CV) ha recibido una **subvención del Ayuntamiento de Elche** dentro de la **convocatoria de ayudas del Área de Derechos Sociales** destinada a la realización de **programas, proyectos o actividades de interés social 2025**.

El importe concedido, de **4.978 €**, se ha destinado al desarrollo del programa **"Apoyo sociosanitario para familias afectadas por la ELA"** que ofrece acompañamiento, orientación y atención profesional a las personas diagnosticadas y a sus cuidadores en el ámbito domiciliario y social.

Gracias a este respaldo, ADELA-CV podrá continuar acercando sus servicios a las familias de la provincia de Alicante, garantizando una atención más humana, integral y cercana.

# Solicitud de subvenciones



963 794 016



correo@adela-cv.org



Buscar

Contacto

## ADELA CV

ADELA Comunidad Valenciana  
Associació valenciana  
d'esclerosi lateral amiotròfica



## Subvención de la Vicepresidencia Primera y Conselleria de Servicios Sociales para impulsar el envejecimiento activo y combatir la soledad no deseada en personas con ELA

📅 25/11/2025



La **Vicepresidencia Primera y Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda** ha concedido a **ADELA-CV** una subvención de **7.817,09 €** dentro de la *Convocatoria de Programas de Envejecimiento Activo y Lucha contra la Soledad No Deseada para el año 2025*.

Esta ayuda permitirá reforzar un eje esencial para mejorar la calidad de vida y el bienestar emocional, social y funcional de las personas afectadas por Esclerosis Lateral Amiotrónica en la Comunitat Valenciana.

Gracias a esta subvención podremos seguir impulsando:

- ▶ Actividades que fomentan la autonomía y el mantenimiento de capacidades.
- ▶ Acciones que favorecen la participación social y comunitaria.
- ▶ Iniciativas dirigidas a reducir el aislamiento y potenciar el acompañamiento.

# Solicitud de subvenciones



963 794 016



correo@adela-cv.org

Contacto

## ADELA CV

ADELA Comunidad Valenciana  
Associació valenciana  
d'esclerosi lateral amiotròfica



## Subvención de la Diputación de Castellón

📅 04/12/2025



Nos alegra comunicar que la **Diputación de Castellón** nos ha concedido una ayuda de **10.000 €** para el desarrollo de nuestro **Programa de Autonomía Personal y Rehabilitación (RHB)** en la provincia de Castellón.

Esta subvención se enmarca en la convocatoria de **Subvenciones a Entidades Sectoriales de la Provincia de Castellón para el mantenimiento y desarrollo de proyectos de bienestar social – Ejercicio 2025**, y supone un importante impulso para seguir ofreciendo apoyos especializados a las personas con ELA y a sus familias.

Gracias por confiar en nuestro trabajo y por ayudarnos a avanzar **#ADELANTE** 🙌 en la mejora de la calidad de vida de nuestro colectivo.

# Solicitud de subvenciones



963 794 016



correo@adela-cv.org



Buscar

Contacto

## ADELA CV

ADELA Comunidad Valenciana  
Associació valenciana  
d'esclerosi lateral amiotròfica



## Subvención de la Vicepresidencia Segunda y Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda para la ELA

📅 12/12/2025



ADELA-CV ha recibido una subvención de 23.040 € procedente de la convocatoria de ayudas para el ejercicio 2025 de la Vicepresidencia Segunda y Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda, dirigida a programas de tercera edad, asociacionismo y enfermedades neurodegenerativas que afectan a personas mayores.

La ayuda está destinada a nuestro programa:

"Desarrollo de la autonomía personal de las personas con ELA para la construcción de vínculos significativos", una iniciativa que impulsa la autonomía, fortalece los apoyos y contribuye a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por ELA y sus familias.

Este respaldo institucional permite reforzar uno de los ejes fundamentales de nuestro trabajo y avanzar en la atención integral de nuestro colectivo.

# Solicitud de subvenciones

963 794 016

correo@adela-cv.org

Buscar

Contacto

## ADELA CV

ADELA Comunidad Valenciana  
Associació valenciana  
d'esclerosi lateral amiotròfica



## La Conselleria de Sanitat concede 43.343 € a ADELA-CV para el Programa de Apoyo Sociosanitario 2025

17/12/2025



La Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrónica (ADELA-CV) ha recibido una subvención de 43.343 € por parte de la **Conselleria de Sanitat**, destinada a financiar nuestro **Programa de Apoyo Sociosanitario ADELA-CV 2025**.

Esta ayuda procede de la **Convocatoria de subvenciones destinadas a financiar programas de ayuda y autoayuda relacionados con la mejora de la calidad de vida de los/las pacientes de la Comunitat Valenciana**.



# Solicitud de subvenciones

963 794 016

correo@adela-cv.org

Buscar

Contacto

## ADELA CV

ADELA Comunidad Valenciana  
Associació valenciana  
d'esclerosi lateral amiotròfica



## La Generalitat ha concedido en 2025 una subvención nominativa de 300.000 € a ADELA-CV para el acompañamiento social a personas con ELA y sus familias

📅 29/12/2025



La Vicepresidencia Primera y Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda ha otorgado a la Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrónica (ADELA-CV) una **subvención directa de 300.000 €**, destinada al *acompañamiento social a las personas enfermas de ELA y sus familiares en la Comunitat Valenciana*.

Esta ayuda, incluida dentro de la línea nominativa "**Ayudas sociales a los enfermos de ELA**", se enmarca en el Plan Estratégico de Subvenciones 2024-2026 y reconoce la importancia del apoyo continuado, multidisciplinar y especializado que requieren las personas con ELA.

El importe ha financiado durante 2025 actividades esenciales del programa de acompañamiento social de ADELA-CV, entre ellas:

- Atención y seguimiento profesional.
- Apoyo emocional y social a familias.
- Coordinación con recursos sanitarios y sociales.
- Respiro familiar y apoyo a cuidadores.
- Intervenciones para mejorar la calidad de vida y la autonomía.

Esta subvención permite reforzar la cobertura sociosanitaria y fortalecer el apoyo que la asociación ofrece diariamente a las personas con ELA en toda la Comunitat Valenciana.

# Solicitud de subvenciones



963 794 016



correo@adela-cv.org



Buscar

Contacto

## ADELA CV

ADELA Comunidad Valenciana  
Associació valenciana  
d'esclerosi lateral amiotròfica



## ADELA-CV ha recibido una subvención del Ayuntamiento de València para los proyectos de acción social realizados en 2025

📅 22/12/2025



La Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrónica (ADELA-CV) ha sido beneficiaria de una subvención de **12.169 €** concedida por el **Ayuntamiento de València**, en el marco de la convocatoria de **subvenciones para el desarrollo de proyectos de intervención en el ámbito de la acción social en el municipio de València para el año 2025**.

Esta ayuda ha permitido impulsar proyectos de intervención social dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas con ELA y sus familias, reforzando el acompañamiento social, el apoyo profesional y la atención continuada en el entorno más cercano.

# Solicitud de subvenciones

963 794 016

correo@adela-cv.org

Buscar

Contacto

## ADELA CV

ADELA Comunidad Valenciana  
Associació valenciana  
d'esclerosi lateral amiotròfica



## Recibimos en 2025 una subvención de la Generalitat Valenciana para proyectos de vida independiente

18/12/2025



La Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrónica (ADELA-CV) ha recibido una subvención de **8.000 €** concedida por la **Generalitat Valenciana – Vicepresidencia y Conselleria de Servicios Sociales**, en el marco de la **convocatoria de subvenciones para realizar proyectos de vida independiente a través de itinerarios individualizados para personas con discapacidad, correspondiente al ejercicio 2025**.

Se trata de **ayudas individualizadas**, destinadas a apoyar procesos personalizados de autonomía y vida independiente. En el caso de ADELA-CV, esta subvención ha permitido acompañar a **cuatro personas con ELA**, atendiendo de manera específica sus necesidades y objetivos vitales.

Desde la asociación valoramos especialmente este tipo de apoyos, que ponen a la persona en el centro y que favorecen la autonomía, la dignidad y la calidad de vida.

# GRACIAS

