

ADELANTE

CV

Revista de la Associació valenciana
d'esclerosi lateral amiotròfica
Entitat declarada d'utilitat pública



Avances en la implantación de la Ley ELA

DÍA MUNDIAL DE LA ELA

IMPORTANTE ADELA-CV 2026



AGOSTO 2026



📷 **Encuentro en Castellón.** - Las personas afectadas y familiares que participan en los encuentros mensuales de ADELA-CV en Castellón, en colaboración con Oximesa, junto a la psicóloga María Gutiérrez y la trabajadora social Bárbara Chiralt, disfrutaron de una jornada de convivencia con un paseo hasta la Basílica de Nuestra Señora del Lledó y una comida compartida. Un día para fortalecer vínculos y seguir haciendo grupo.

3	Editorial
4	Acción
6	El Pulmón
8	Premio Importante
9	Solidarios
10	En Boca de...
12	Día Mundial ELA
13	Instituciones
15	Subvenciones

ADELANTE CV

Portada: Composición fotográfica que recoge algunos de los principales momentos vividos por ADELA-CV durante la conmemoración del Día Mundial de la ELA.

Junta Directiva ADELA CV:

José Jiménez, presidente · Ada Ambou, secretaria · José Bañón, tesorero · Vocales: Alejandro García, Ana Juan Bosch, Emilio Monzonís, Ignacio Lasiera, José Luis Suárez, José María Caruana y Miguel Vidrier.

Edición y redacción:

María Giménez

Colaboración:

Bárbara Chiralt, Mercedes García, Pedro Olmedo, Manuela Cuesta, María Gutiérrez, Esther Portellano, María Gómez, Silvia Martínez, Thierry Carraze, Marina Leyva, Juan Ortiz, Ángela Martínez y Paula Pérez.

Contraportada ¡Forma parte del puzzle!:

Recurso gráfico de Racool_studio en Freepik

Edita: ADELA-CV

Avda. del Cid, 41, 46018 - Valencia

Tel. 963 794 016 - Fax 963 836 976

Sede Elche: C/ Bernabé del Campo Latorre, 26, 03202 - Elche

Tel. 640 767 063

Comunicación:

Tel. 640 81 45 91

prensa@adela-cv.org

www.adela-cv.org

Agosto, 2026, D.L:V-2433-1994



ADELANTE, paso a paso



📷 **XXXI Jornadas ADELA-CV, 19 de junio de 2026.** Detrás de cada avance hay personas que comparten conocimiento, experiencias y el compromiso de seguir construyendo un futuro mejor para quienes conviven con la ELA.

Cada nueva edición de esta revista es una oportunidad para detenernos unos minutos, mirar el camino recorrido y, sobre todo, recordar el que todavía nos queda por recorrer.

Los últimos meses han sido especialmente intensos para ADELA-CV. Hemos seguido trabajando para mejorar la atención a las personas con ELA y sus familias, hemos impulsado nuevos proyectos, reforzado servicios y hemos participado activamente en cuantos espacios nos permiten dar visibilidad y defender una atención más digna, más coordinada y más humana.

La implantación progresiva de la Ley ELA comienza a ofrecer respuestas que durante muchos años fueron una reivindicación compartida. Recibimos estos pasos con la responsabilidad de seguir vigilando su desarrollo. La aprobación de la ley ha sido un hito histórico, pero nunca la entendimos como un punto final, sino como el comienzo de un trabajo aún más exigente: conseguir que se traduzca en una atención real, equitativa y efectiva para todas las personas con ELA, vivan donde vivan.

Ese compromiso lo compartimos desde ADELA-CV junto a ConELA. Estamos convencidos de que muchos de los cambios que todavía necesitamos solo pueden alcanzarse desde la unión de las asociaciones y una voz común. Por eso seguimos trabajando de forma coordinada para impulsar el desarrollo de la Ley ELA, mejorar la atención sociosanitaria y defender los derechos de las personas afectadas en todo el territorio.

En esta revista encontraréis el reflejo de ese trabajo. Profesionales, personas con ELA, familias, voluntariado, entidades colaboradoras, administraciones y empresas comprometidas forman parte de una misma red que hace posible que ADELA-CV siga creciendo.

Quiero agradecer, una vez más, la confianza de todas las personas que camináis junto a nosotros. A quienes participáis, colaboráis, nos apoyáis o nos ayudáis a que la realidad de la ELA sea un poco más conocida. Nada de lo que hacemos sería posible sin vosotros.

Seguiremos trabajando con la misma determinación, del lado de las personas con ELA y de sus familias, convencidos de que cada avance, por pequeño que parezca, mejora la vida de quienes más lo necesitan.

Y para ello vamos a empezar por disfrutar durante de este verano con un merecido relax. Espero que también podáis disfrutarlo descansando y compartiendo este tiempo con familia y amigos.

¡¡FELIZ VERANO!!

► **José Jiménez Aroca**
Presidente ADELA-CV
presidente@adela-cv.org

Mejorar la atención a las personas con ELA

Los últimos meses han supuesto importantes novedades en la atención a las personas con ELA en la Comunitat Valenciana. La puesta en marcha de las primeras ayudas del Grado 3+, la creación de nuevas unidades

multidisciplinares y el impulso de recursos como el Servicio de Ayuda a Domicilio reflejan un avance fruto del trabajo conjunto de administraciones, profesionales y entidades como ADELA-CV y ConELA.

La Comunitat Valenciana, entre las primeras en activar las ayudas del Grado 3+

Las primeras personas con ELA en situación de gran dependencia ya reciben los apoyos previstos por la Ley ELA, aunque todavía quedan retos por resolver.

La implantación de la Ley ELA comienza a traducirse en avances concretos para las personas afectadas en la Comunitat Valenciana. Nuestra comunidad ha sido una de las primeras de España en hacer efectivas las ayudas dirigidas a las personas con ELA en situación de gran dependencia (Grado 3+), permitiendo que estos apoyos empiecen a llegar a sus hogares.

Este paso supone un importante avance para las familias, ya que facilita el acceso a recursos que contribuyen a mantener la atención en el domicilio y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. Se trata de una reivindicación histórica del movimiento asociativo, impulsada desde ConELA y sus asociaciones miembro, entre ellas ADELA-CV.

Sin embargo, la implantación de la Ley ELA continúa siendo un proceso en desarrollo. La coordinación entre

los ámbitos sanitario y social, la homogeneización de los criterios entre comunidades autónomas y la ampliación de los recursos disponibles siguen siendo algunos de los principales retos para garantizar una atención equitativa y centrada en las necesidades de cada persona.

La Ley ELA ha empezado a cambiar la realidad de muchas familias. Ahora el reto es que ninguna persona quede sin la atención que necesita.

Desde ADELA-CV continuaremos trabajando, junto a la confederación ConELA y al resto de asociaciones, para que la aplicación de la Ley ELA siga avanzando y todas las personas afectadas puedan acceder a los apoyos que necesitan, con independencia de su lugar de residencia.

Los retos tras los primeros avances

La puesta en marcha de las Unidades Multidisciplinares, el desarrollo del Servicio de Ayuda a Domicilio específico para personas con ELA y el trabajo de incidencia institucional que mantenemos ADELA-CV en la Comunidad Valenciana y ConELA a nivel estatal consolidan el camino iniciado con la Ley ELA. El objetivo sigue siendo el mismo: garantizar una atención coordinada, equitativa y de calidad para todas las personas afectadas.

La aplicación de la Ley ELA ha comenzado a traducirse en mejoras concretas para muchas personas con ELA en la Comunitat Valenciana. Las ayudas destinadas a quienes se encuentran en situación de gran dependencia (Grado

3+) ya están llegando a los primeros beneficiarios y están suponiendo un importante alivio para muchas familias. Sin embargo, la intensidad de estas prestaciones continúa siendo insuficiente para cubrir la atención que requieren



Hospital Universitari i Politècnic La Fe (València), 22 de junio de 2026. El conseller de Sanitat, Marciano Gómez, conversa con Salvador Arnal y José Luis Suárez, personas afectadas por ELA, durante el acto de inauguración de la Unidad Multidisciplinar de ELA.

las personas en las fases más avanzadas de la enfermedad, que necesitan cuidados durante las 24 horas del día, los siete días de la semana.

Un apoyo que todavía debe crecer

Uno de los aspectos que todavía requiere una respuesta es la continuidad de los cuidadores que ya atienden a las personas con ELA en sus domicilios. Desde ADELA-CV se defiende que estos profesionales, que conocen la evolución de cada persona y han establecido una relación de confianza con las familias, puedan continuar prestando esa atención aunque aún no dispongan de la titulación exigida por la normativa, siempre que exista el compromiso de obtenerla en un plazo determinado.

La asociación también trabaja para que ninguna persona con ELA quede sin apoyo en su domicilio. Gracias a la colaboración de la Generalitat Valenciana, ADELA-CV ofrece hasta finales de este año un Servicio de Ayuda a Domicilio dirigido a personas que todavía no se encuentran en situación de dependencia extrema, pero que ya necesitan asistencia para desarrollar su vida diaria. Además, cuando una persona beneficiaria del Grado 3+ continúa necesitando más apoyo del que cubre la prestación pública, la entidad valora complementar esa atención con sus propios recursos, adaptando la respuesta a las necesidades de cada caso.

Paralelamente, la atención sanitaria ha dado un paso adelante con la puesta en marcha de nuevas Unidades Multidisciplinares de ELA en el Hospital General de Castellón, el Hospital General Universitario Dr. Balmis de Alicante, el Hospital Clínico Universitario de València y el Hospital

Universitari i Politècnic La Fe de València. Estos espacios reúnen en un mismo entorno a los diferentes especialistas que intervienen en el seguimiento de la enfermedad, permitiendo que las personas con ELA puedan ser atendidas por varios profesionales en una única visita. Este modelo reduce desplazamientos, evita consultas repetidas en días distintos y facilita una atención más coordinada, eficiente y centrada en las necesidades de cada persona.

Velar por una aplicación efectiva

Mientras tanto, el trabajo de incidencia continúa tanto en el ámbito autonómico como estatal. ADELA-CV mantiene una interlocución permanente con la Generalitat Valenciana y con los diferentes grupos políticos para seguir mejorando la atención a las personas con ELA y consolidar los avances conseguidos. Por su parte, ConELA presentó este año el primer informe sobre la implantación de la Ley ELA en España, un documento que pone de manifiesto que su desarrollo avanza a ritmos diferentes según la comunidad autónoma y que todavía persisten importantes desigualdades en el acceso a los recursos.

Los avances logrados durante este año demuestran que la colaboración entre administraciones, profesionales sanitarios y movimiento asociativo da resultados. Sin embargo, el reto continúa siendo el mismo: conseguir que todas las personas con ELA, independientemente de la fase de la enfermedad o del lugar donde residan, tengan acceso a los apoyos y recursos que necesitan en el momento en que los necesitan.

Pero si yo duermo bien



Dr. Jesús Sancho Chinesta

**Coordinador Unidad de ELA,
Hospital Clínico Universitario de València**

@JesúsSancho9

El Dr. Sancho es miembro del equipo del Servicio de Neumología y colabora desde sus inicios en el Curso de la EVES, organizado por ADELA-CV, sobre cuidados respiratorios en el domicilio dirigidos a personas cuidadoras. Vinculado desde hace años a ADELA-CV junto al equipo del Dr. Emilio Servera, responsable de esta sección de la revista y ya jubilado tras una destacada trayectoria, el Dr. Sancho asume desde esta edición la coordinación de este espacio de divulgación.

Muchas veces, cuando me enfrento en la consulta a la necesidad de comunicar a una persona con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) que ha llegado el momento de iniciar la ventilación no invasiva (VNI), recibo la respuesta: “pero si yo duermo bien”. Para ella, “dormir bien” significa simplemente pasar la noche sin interrupciones, no padecer insomnio y no despertarse con sensación de falta de aire. Sin embargo, mientras la persona afectada de ELA evalúa su estado según sus percepciones, el criterio médico se apoya en los datos objetivos de las pruebas. Esta discrepancia entre las sensaciones y los resultados de las pruebas ocurre porque el cerebro es capaz de adaptarse a los cambios y mantener una percepción de normalidad, aunque los músculos respiratorios estén realizando un esfuerzo creciente durante el sueño mientras la persona, aparentemente, descansa.

Pero empecemos por el principio. La degeneración de las motoneuronas que se produce en la ELA ocasiona una debilidad progresiva de los músculos respiratorios siendo la causante de los problemas respiratorios de esta enfermedad. Estos problemas respiratorios están relacionados con la ventilación y el manejo de las secreciones fundamentalmente; los músculos respiratorios pierden su efectividad para meter y sacar el aire de los pulmones (ventilación) y para expulsar las secreciones respiratorias con la tos. Realmente, estos problemas respiratorios son la principal causa de ingresos hospitalarios y de mortalidad en la ELA. Centrándonos en la ventilación, ésta se ve alterada fundamentalmente durante el sueño; los síntomas durante el día como sensación de falta de aire sólo aparecen cuando la debilidad de los músculos es avanzada.

Estos problemas respiratorios iniciales que tienen lugar

durante el sueño se deben a la suma de los cambios propios fisiológicos en la respiración que aparecen durante el sueño y a la afectación de los músculos respiratorios propios de la ELA. El sueño se caracteriza porque se van alternando dos fases, la no REM y la REM (se denomina REM, del inglés, porque durante esta fase del sueño se producen unos movimientos rápidos de los ojos). Durante las fases REM de sueño se produce una pérdida de tono muscular generalizado mientras el cerebro se encarga de procesar la información del día, seleccionar qué recuerdos guarda a largo plazo y procesar experiencias difíciles o traumáticas en un entorno libre de noradrenalina (la hormona del estrés), ayudando a amortiguar el impacto emocional del día siguiente. Es en esta fase donde se produce una “disminución fisiológica” de la respiración. En primer lugar, hay una pérdida de tono muscular gene-

“Los problemas respiratorios suelen comenzar durante el sueño, cuando aún no existe sensación de falta de aire durante el día.”

ralizada que afecta también a los músculos respiratorios haciendo que durante esta fase del sueño la respiración depende únicamente del diafragma que no se ve afectado por este fenómeno; es decir perdemos la participación en esta fase del sueño de los músculos de la caja torácica como pueden ser los intercostales y todo el trabajo recae en el diafragma. Junto a esto hay también una pérdida del tono de los músculos de la vía aérea superior, garganta, disminuyendo el calibre de la misma y aumentando la re-

sistencia al paso del aire. Además, la respuesta del centro respiratorio (parte del cerebro que se encarga de controlar la respiración) a los diferentes estímulos que intervienen en el control de la respiración está disminuida hasta un 50%. Esto ocurre en todas las personas y sus consecuencias son pequeñas reducciones del oxígeno en la sangre y aumentos del anhídrido carbónico, pero manteniéndose en límites normales y tolerables por el cuerpo.

Junto a este fenómeno “fisiológico” que ocurre, en las

“Detectar los cambios respiratorios de forma precoz permite actuar antes y mejorar la calidad de vida.”

personas afectas de ELA hay que asociar la debilidad del diafragma producida por la degeneración de las motoneuronas; esto implica que, como hemos comentado, durante la fase REM la respiración depende completamente del diafragma y este en la ELA es capaz de generar menos fuerza, la disminución de la respiración va a ser mucho más acusada con mayores caídas del oxígeno y mayores aumentos del anhídrido carbónico. Esto es lo que desde el punto de vista médico conocemos con hipoventilación. Aparentemente las personas afectas de ELA, estas alteraciones iniciales de la respiración, no las perciben como tal; no se despiertan por ejemplo con la sensación de que les falta el aire. Sin embargo, sí que aparecen una serie de síntomas que muchas veces no son relacionados con la afectación respiratoria de la enfermedad y son atribuidos a otras causas. Cada vez que se produce una caída del oxígeno en la sangre por esta hipoventilación, el cerebro, en un afán de supervivencia, genera un microdespertar para restaurar la ventilación. Estos microdespertares, a veces percibidos por las personas y atribuidos a insomnio, desestructuran el sueño y hacen que no sea todo lo profundo y reparador que debe, haciendo que los pacientes se levanten por la mañana cansados, les duela la cabeza y tengan sueño por el día (muchas veces atribuido a la enfermedad y no a la alteración de la respiración). Este cansancio, cefalea y sueño por el día se ven agravados por los aumentos de anhídrido carbónico que genera durante la noche la hipoventilación. Junto a esto pueden aparecer también presencia de pesadillas y tener que orinar varias

veces por la noche, que, en muchas ocasiones, no se atribuye su origen a causas respiratorias.

Como vemos, aunque aparentemente no pudieran aparecer síntomas percibidos por las personas como que presentan una alteración de la respiración mientras duermen, sí que hay una constelación de síntomas directamente relacionados con la caída del oxígeno y aumento del anhídrido carbónico provocados por la debilidad de los músculos respiratorios.

Conforme va progresando la enfermedad, estas alteraciones, que inicialmente se presentan en la fase REM del sueño, se extienden también a la fase no-REM y pueden empezar a aparecer síntomas durante el día relacionados directamente con la respiración y percibidos como tal, como disnea (sensación de falta de aire) u ortopnea

“Cada persona con ELA evoluciona de manera diferente. El seguimiento por profesionales especializados permite adaptar la atención a cada momento.”

(disnea al estar tumbado). Posteriormente, al seguir progresando la enfermedad, aparecen durante el día con incapacidad de mantener la respiración despierto, intensificándose los síntomas percibidos y usando músculos accesorios, como los del cuello o los hombros, para ayudar al diafragma a hacer su trabajo.

En conclusión, comprender cómo la ELA afecta inicialmente la respiración durante la noche es un paso fundamental para tomar el control del bienestar. Los trastornos del sueño no son solo un síntoma aislado; están profundamente conectados con la calidad del sueño, el cansancio, los dolores de cabeza al despertar o la falta de energía que se puede sentir durante el día. Prestar atención a estas señales y compartirlas con el equipo médico permite actuar a tiempo, implementando soluciones que mejoren de forma inmediata el descanso y la función respiratoria.



Las claves

- ✓ Los problemas respiratorios suelen comenzar mientras dormimos.
- ✓ La falta de aire no siempre es el primer síntoma.
- ✓ La ventilación no invasiva mejora la calidad de vida.
- ✓ Las revisiones periódicas permiten actuar antes.
- ✓ Consulta cualquier cambio con tu equipo sanitario.

Mercedes García Olivares

Más de veinte años de trabajo discreto, compromiso y dedicación al servicio de las personas con ELA y sus familias.

Para quienes formamos parte de ADELA-CV es, sencillamente, Merche. La persona que siempre está, la que recuerda lo que nadie recuerda, la que encuentra el documento que hace falta, la que resuelve un trámite complicado o la que responde con calma cuando surge un imprevisto. Su trabajo apenas se ve, pero resulta imprescindible para que la asociación funcione.

La distinción Importante ADELA-CV reconoce cada año a personas, instituciones o entidades cuyo compromiso ha contribuido de manera decisiva a mejorar la vida de las personas afectadas por ELA y a fortalecer la labor de la asociación. A lo largo de su historia ha distinguido el apoyo institucional, sanitario, científico y solidario, pero también la dedicación de quienes, desde dentro de la entidad, han hecho de ADELA-CV su proyecto de vida.

En 2026, la Junta Directiva ha querido conceder este reconocimiento a Mercedes García Olivares en agradecimiento a más de veinte años de entrega, responsabilidad y compromiso con la asociación. Desde su incorporación al equipo en 2004 como técnica sociosanitaria, ha desempeñado una labor esencial para el funcionamiento diario de la entidad. Su trabajo transcurre, en muchas ocasiones, entre expedientes, subvenciones, memorias, llamadas y gestiones que rara vez ocupan titulares. Sin embargo, detrás de cada ayuda concedida, de cada jornada organizada o de cada recurso que llega a una familia hay horas de dedicación, rigor y una enorme



“Sinceramente, no me siento merecedora de este premio a título personal. Lo considero un reconocimiento a todas las personas trabajadoras que formamos el gran equipo de ADELA-CV.”

capacidad para resolver problemas con serenidad y eficacia. Quienes trabajan junto a ella saben que siempre está dispuesta a ayudar y que entiende el compromiso con ADELA-CV como una responsabilidad compartida.

En primera persona

¿Cómo recibiste la noticia de que este año serías la persona “Importante ADELA-CV 2026”?

“Fue muy emotivo. Sinceramente, no me siento merecedora de este premio a título personal. Lo considero un reconocimiento a todas las personas trabajadoras que formamos el gran equipo de ADELA-CV.”

Mirando al futuro, ¿qué deseo tienes para ADELA-CV y para las personas que conviven con la ELA?

“Mi mayor deseo es que llegue el día en que todas las necesidades de las personas con ELA estén cubiertas por la Administración y que la cura llegue lo antes posible. Ojalá entonces ADELA-CV siga siendo un gran punto de encuentro para personas unidas por una misma experiencia y por el compromiso de seguir caminando juntas.

Cada proyecto de ADELA-CV es posible gracias al compromiso de personas y colectivos que deciden caminar junto a nosotros. Gracias por hacerlo posible.

Solidaridad que nos impulsa

Bomberos Marina Baixa por la ELA



📍 Benidorm, 7 de junio. La VII Carrera Solidaria Transcostablanca recaudó 8.670 euros y reunió a personas afectadas, familias y amigos en una jornada de convivencia.

Jornada solidaria del CD La Magdalena



📍 Castellón, 14 de junio. La jornada solidaria organizada por el CD La Magdalena recaudó 3.524 euros para ADELA-CV y combinó deporte, música y un emotivo homenaje a Nico Valero.

Donativo de La Novena



📍 València, 30 de mayo. Integrantes de la 9.ª Promoción de FEVE celebraron su 41.º aniversario junto a su compañero José Bañón y realizaron una recaudación solidaria a beneficio de ADELA-CV.

Tasca Ángel: 80º aniversario solidario



📍 València, 30 de junio. Tasca Ángel celebró su 80.º aniversario con una iniciativa solidaria que permitió recaudar 1.020 euros destinados a los programas de atención de la asociación.

Un símbolo para toda la comunidad ADELA-CV



El escultor valenciano Antonio Aras ha querido sumarse al Día Mundial de la ELA con la donación de una escultura a la asociación.

La obra representa el apoyo, el acompañamiento y el sostén que hacen posible afrontar la enfermedad, poniendo en valor el papel de las familias, el equipo profesional, el voluntariado, las personas colaboradoras y toda la comunidad que camina junto a la asociación.



Cuando comprendí el valor de un abrazo

*Por Irene Barbero Gómez,
13 años.*

Recuerdo una vez en la que me quejé del olor de mi papá al llegar a casa del trabajo. Siempre olía a sudor y metal y, cuando me abrazaba, su barba áspera rozaba mi mejilla. Solía apartarme, molesta, deseando que no me abrazara tan fuerte ni tan seguido.

En ese entonces, nunca imaginé que algún día desearía volver a sentir su barba rasposa contra mi piel una vez más. Ahora daría lo que fuera por volver atrás y quedarme en sus brazos un poco más, aunque fuera solo unos segundos más.

Nunca me di cuenta de que algunos momentos solo ocurren una vez. Nunca supe que lo que se sentía pequeño e insignificante algún día se convertiría en recuerdos que desearía desesperadamente revivir. No entendí lo preciosos que eran los momentos ordinarios hasta que me di cuenta de que nunca los recuperaría.

En diciembre de 2021, todo empezó a cambiar. Mi papá comenzó a perder fuerza. Al principio eran cosas pequeñas: se le caían objetos, tropezaba a veces o se cansaba más rápido de lo habitual. Pensamos que tal vez solo estaba agotado por el trabajo. Pero la debilidad seguía empeorando. Día tras día, algo en él parecía diferente. Finalmente decidimos ir al hospital con la esperanza de que los médicos nos dijeran que no era nada grave.

En cambio, nos dieron la peor noticia de mi vida.

A mi papá le diagnosticaron ELA (ALS en inglés).

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que destruye las neuronas motoras, las células que controlan los músculos voluntarios. Con el tiempo, las personas con ELA pierden la capacidad de caminar, hablar, tragar e incluso respirar. No tiene cura. No existe un tratamiento real para detenerla. La esperanza de vida promedio después del diagnóstico es de aproximadamente cinco años.

En palabras simples, es una enfermedad cruel que lentamente te lo quita todo.

Cuando escuché esas palabras, sentí como si el aire de la habitación hubiera desaparecido. No podía comprender del todo lo que estaba pasando. Solo sabía que mi papá estaba enfermo y que no iba a mejorar.

Ahora, cinco años después, mi papá ya no puede caminar. Apenas puede moverse. Ha perdido gran parte de su masa muscular y ya casi no tiene apetito. El hombre que antes me levantaba en brazos, me llevaba sobre sus hombros y me abrazaba con brazos fuertes, ahora necesita ayuda para todo.

Y eso me rompe.

La gente dice que Dios les da las batallas más duras a los soldados más fuertes. Pero, a veces, incluso los soldados más fuertes se cansan. A veces quieren rendirse. Sé que hay momentos en los que mi papá debe sentirse abrumado, asustado y sin esperanza, y, aún así, sigue adelante

por nosotros. Algunas personas diagnosticadas con ELA eligen terminar con su vida para no sufrir. No las juzgo. Entiendo su miedo.

Pero mi papá eligió quedarse. Eligió luchar. Eligió vivir por nuestra familia, por mi mamá, por mi hermano menor y por mí, y por las personas que lo quieren. Esa decisión lo convierte en la persona más valiente que conozco.

Desearía poder decir que manejé todo esto perfectamente. Pero no fue así.

Al principio no hablaba de mis sentimientos. Los guardé dentro de mí. Fingía que todo estaba bien cuando no lo estaba. Intentaba ser fuerte, pero por dentro me estaba desmoronando. Finalmente, mi mamá me encontró llorando sola en mi habitación una noche. Se sentó a mi lado, me abrazó y me dijo que tal vez me ayudaría hablar con una psicóloga. Al principio no quería ir. Hablar de mí misma se sentía incómodo. Se sentía débil. Se sentía aterrador. Pero fui de todos modos.

La psicóloga siempre me hacía la misma pregunta:

“¿De qué tienes miedo?”

Durante la mayor parte de mi vida, nunca me consideré una persona miedosa. No tenía miedo de la oscuridad, ni de quedarme sola en casa. No tenía miedo de nada.

Pero de repente, tenía miedo de todo.

Tenía miedo de perder a mi papá.

Tenía miedo de verlo sufrir.

Tenía miedo del futuro.

Tenía miedo de ser feliz porque la felicidad parecía temporal.

Mis notas comenzaron a bajar. Mi actitud cambió. Me volví más callada, más distante, más irritable. Mis relaciones con mis amigos empezaron a deteriorarse. A veces no me reconocía a mí misma. Hubo momentos en los que no quería estar aquí. No porque quisiera morir, sino porque quería que todo se detuviera. Quería que el dolor desapareciera. Quería despertar en un mundo donde nada de esto fuera real.

Cuando comencé la terapia, me sentía incomprendida e invisible. Pero, poco a poco, hablar empezó a ayudar. Decir mis miedos en voz alta los hacía un poco menos pesados. Empecé a darme cuenta de que no estaba rota. Estaba haciendo duelo.

Estaba haciendo duelo por la versión de mi papá que solía conocer.

Estaba haciendo duelo por el futuro que había imaginado.

Estaba haciendo duelo por mi infancia.

Y eso está bien.

Ahora, cuando mi papá me abraza, ya no me aparto.

Me inclino hacia él. Lo abrazo más fuerte. Memorizo la sensación. Noto las pequeñas cosas: el sonido de su respiración, el calor de su cuerpo, la forma en que sus ojos me miran. Ya no me quejo de su barba áspera.

La extraño.

Junio, un mes para sumar voces

Con motivo del Día Mundial de la ELA, ADELA-CV impulsó y participó en numerosas actividades de sensibilización, divulgación y reivindicación junto a personas afectadas, familias, profesionales, instituciones y entidades colaboradoras.

La Comunidad Valenciana se ilumina por la ELA



Con motivo del Día Mundial de la ELA, edificios y espacios emblemáticos de la Comunitat Valenciana se iluminaron para sumarse a la campaña Luz por la ELA la noche del 21 de junio. A esta iniciativa se unieron las lecturas del manifiesto celebradas en municipios como L'Eliana y Morella, así como el vídeo conjunto impulsado por ConELA y las asociaciones que la integran para reivindicar los derechos de las personas afectadas y sus familias.

Cada dorsal, un gesto de apoyo

El Reto Solidario por la ELA reunió a 339 participantes, alcanzando la mayor recaudación de las seis ediciones celebradas hasta la fecha. Una iniciativa que volvió a reflejar el compromiso de cientos de personas con las personas afectadas por ELA y sus familias.



Investigación, cuidados y experiencia



Las XXXI Jornadas de ADELA-CV reunieron en el Hospital Universitari i Politècnic La Fe de València a profesionales sanitarios, personas con ELA, familiares, cuidadores y representantes institucionales para compartir los últimos avances en investigación, atención multidisciplinar y calidad de vida. Se abordó la evolución del modelo asistencial y el estado actual de la investigación, que vive uno de sus momentos de mayor actividad con 11 ensayos clínicos internacionales en fase III, además de la importancia de situar a la persona con ELA en el centro de las decisiones. Uno de los momentos más emotivos fue la mesa de experiencias «La ELA que vive en mí», protagonizada por Salvador Arnal, José Luis Suárez, M^a José Serrano y Concha Caballer.



ADELA-CV también colaboró en las jornadas organizadas por el Hospital Universitario de Sant Joan d'Alacant, reafirmando su compromiso con la formación y el intercambio de conocimiento entre profesionales y personas afectadas.

► La grabación íntegra de las XXXI Jornadas está disponible en el canal de YouTube de ADELA-CV.

La voz de la ELA en los medios

El Día Mundial de la ELA volvió a tener presencia en medios de comunicación de ámbito local, autonómico y nacional. Entre las entrevistas y reportajes realizados, José Jiménez, Mercedes Esquitino y Salvador Arnal compartieron su experiencia y trasladaron las principales reivindicaciones de las personas con ELA y sus familias. Estas intervenciones, junto a otras apariciones en prensa, radio y televisión, contribuyeron a acercar la realidad de la enfermedad a la sociedad.

Enfermos de ELA que renuncian a las ayudas para mantener a sus cuidadoras: "Es mi voz y mis manos"

ConELA señala que algunos enfermos están renunciando a ayudas, de hasta 9.850 euros, porque la normativa requiere una titulación que sus cuidadoras no tienen, lo que se suma a un contexto de déficit de trabajadoras.

— "Se busca cuidadora": España se suma al abismo de no encontrar trabajadoras



Mercedes, enferma de ELA, y su cuidadora, Olga. Códola

La Ventana Comunitat Valenciana Sociedad

Tener ELA no es igual en toda España: la diferencia está en el código postal

Solo cinco regiones, entre ellas la Comunitat Valenciana, han comenzado a pagar las ayudas efectivas

Entrevista a Pepe Jiménez, presidente de la Asociación Valencian...



Día mundial de la ELA

Unes 400 persones la pateixen al nostre territori

1

Colaborar para avanzar

Los convenios de colaboración y el respaldo de las administraciones públicas hacen posible que ADELA-CV mantenga y amplíe programas y servicios dirigidos a mejorar la atención, la autonomía y la calidad de vida de las personas con ELA y sus familias. A todas las entidades que lo hacen posible, nuestro agradecimiento por ayudarnos a seguir avanzando.

Laboratorios Neum mantiene su apoyo al Programa de Apoyo Psicológico

Laboratorios Neum mantiene un año más su compromiso con ADELA-CV mediante la continuidad de su convenio de colaboración, que permite seguir respaldando el Programa de Apoyo Psicológico de la asociación.

Este servicio ofrece acompañamiento profesional a las personas con ELA y a sus familias desde el momento del diagnóstico, proporcionando apoyo emocional y herramientas para afrontar los cambios que conlleva la enfermedad en las distintas etapas de su evolución.



Fundación Indosuez impulsa el Banco de Ayudas Técnicas

La Fundación Indosuez colabora con ADELA-CV para ampliar el Banco de Ayudas Técnicas de la asociación. Gracias a este apoyo se incorporarán sillas de ducha articuladas, sillas subeescaleras y dispositivos de apoyo, como avisadores, timbres y pulsadores con brazo, que contribuyen a mejorar la autonomía de las personas con ELA.

Representantes de la Fundación visitaron la sede de ADELA-CV en València para conocer de primera mano la labor de la entidad y compartir un encuentro con profesionales y miembros de la Junta Directiva.



Colaboran:



Subvención de la Conselleria de Servicios Sociales con cargo al 0,7 % del IRPF

La Generalitat Valenciana ha concedido a ADELA-CV una subvención de 15.015,82 euros para desarrollar el Proyecto Participación ADELA-CV, dentro de la convocatoria de subvenciones destinadas a programas de interés general con cargo al 0,7 % del IRPF, correspondiente al ejercicio 2025.

El proyecto promueve la participación social de las personas con ELA mediante actividades de acompañamiento, apoyo y dinamización comunitaria, favoreciendo su bienestar y reduciendo el aislamiento.

Subvención de la Diputación de Valencia para el programa de apoyo psicosocial y rehabilitador

La Diputación de Valencia ha concedido a ADELA-CV una subvención de 17.617,24 euros para desarrollar el programa «Apoyo Psicosocial y Rehabilitador para personas afectadas de ELA», dentro de su convocatoria de ayudas a entidades privadas de acción social.

Esta financiación permite mantener la atención psicológica, social y rehabilitadora dirigida a las personas con ELA y a sus familias.

Subvención del Ayuntamiento de Elche para el programa de apoyo sociosanitario en la ELA

El Ayuntamiento de Elche ha concedido a ADELA-CV una subvención de 6.064,61 euros, dentro de la convocatoria de ayudas a asociaciones y entidades sociales para programas de interés social correspondientes al ejercicio 2026, destinada al programa «Apoyo sociosanitario para personas con ELA».

Esta ayuda contribuye a mantener una atención especializada y adaptada a las necesidades de las personas con ELA y sus familias.

Somos Entidad de Utilidad Pública

ADELA-CV fue declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior el 31-03-2011. Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.

Tu colaboración hace posible nuestros proyectos

Cuando realices un donativo, recuerda facilitarnos tus datos fiscales al correo electrónico correo@adela-cv.org y nosotros te enviaremos tu certificado de donativo. Enviaremos la información a la Agencia Tributaria para que te beneficies de las deducciones seas persona física o empresa.

www.adela-cv.org

DEDUCCIONES FISCALES POR DONATIVOS A ONG		
PERSONAS FÍSICAS I.R.P.F.		PERSONAS JURÍDICAS I.S.
Importe donativo	Deducción	Deducción
de 1 a 250 €	80%	40%
a partir de 251 €	40%	50% (*)
a partir de 251 € (*)	45%	

(*) Siempre que en los dos años anteriores se haya donado a la misma entidad al menos por el mismo importe.

Colaboran:



Fundación "la Caixa"

LABORATORIOS
neum
SPAIN

FL*R DE MAYO

MIKAROMAS

LA CASA
DE LOS AROMAS

FUNDACIÓN
Juan Perán
Pikolinos

Fondation
CA INDOSUEZ

OXIMESA
NIPPON GASES

DOC
diseño y objetivos de construcción

PROINNOVA
CONSULTORÍA E INGENIERÍA



¡Forma parte del puzzle!



**Ayúdanos a seguir
¡ADELANTE!**

**1 amigo = 1 esperanza
Forma parte del CLUB DE AMIGOS
de ADELA-CV por 50 € al año**

La Caixa ES03 2100 2779 7502 0002 3412

