

# ADELANTE



## CV

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

MAYO 2026

**LA LEY ELA  
EMPIEZA A SER  
REALIDAD**

**AVANCES EN LA  
COMUNITAT VALENCIANA**

---

**DR. JESÚS SANCHO**

**LA AFECTACIÓN  
BULBAR Y SU  
IMPACTO  
RESPIRATORIO**





📸 **Convivencia Fallas de València 2026.** - El pasado 9 de marzo nos reunimos en una cita muy especial: la convivencia organizada con motivo de la mascletà de las Fallas de València 2026. Un encuentro que, más allá del ruido y la emoción de la pólvora, nos permite compartir tiempo.

La jornada culminó con una comida de hermandad en la que contamos también con la compañía de Jordi Sabaté, afectado de ELA y referente en la sensibilización social, invitado por el Ayuntamiento de València a presenciar la mascletà desde su balcón.

- 3 Editorial
- 4 Acción
- 6 El Pulmón
- 8 En Boca de...
- 10 Innovación: IA
- 12 Solidarios
- 14 Instituciones
- 15 Subvenciones

## ADELANTE CV

**Portada:** Imagen de Manuel Fernando Martínez Gimeno. Una fotografía que habla por sí sola: avanzar, paso a paso.

### Presidente ADELA CV:

José Jiménez Aroca

### Edición y redacción:

María Giménez

### Colaboración:

Bárbara Chiralt, Mercedes García, Pedro Olmedo, Manuela Cuesta, 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

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



# Un sueño que se ha hecho realidad

Cuántas veces he soñado escribir este editorial. Tras mucho tiempo, mucho trabajo de muchas personas, de las que muchas ya no están por desgracia, hemos conseguido que sea mucho más fácil poder vivir con esta enfermedad.

Desde este mes de febrero, las personas con ELA en la Comunidad Valenciana pueden solicitar el grado 3+ de dependencia. Esto nos permite en los estados avanzados de la enfermedad poder disponer de mayores ayudas para los cuidados. De esta forma nuestras familias vuelven a ser nuestras familias y pueden convivir con nosotros sin la carga económica y personal que hasta ahora suponía procurarnos unos cuidados de 24 horas como llega a exigir esta enfermedad. Quiero resaltar que **este avance también es extensivo para las personas que padecen otras enfermedades irreversibles y con necesidad de cuidados vitales que están incluidas en esta ley y que, por ende, tienen los mismos derechos.**

Desde la constitución de ConELA, en la que nuestra asociación ha ocupado la vicepresidencia hasta abril de 2025, hemos luchado por este objetivo tomando el relevo de otras personas enfermas que lo llevaban impulsando años. Este trabajo dio su fruto con la Ley 3/2024 y ahora, tras más de un año y muchas personas que por desgracia no han podido disponer de esas ayudas a tiempo, se ha materializado con el Real Decreto 11/2025 que ha dotado de recursos la citada ley y nos permite disponer de las ayudas.

Es un gran paso, pero este no es el final. El espíritu de la ley es el de ofrecer cuidados 24 horas, pero las ayudas actuales no alcanzan ese fin en muchos casos. Por eso vamos a seguir trabajando en dos líneas. La primera, que los recursos económicos permitan disponer de 24 horas de cuidados en el domicilio, si esta vía es la única opción. La segunda línea de trabajo está encaminada a que se cambien las ayudas por cuidados directos, para que no dependa de las personas enfermas y sus familias la contratación del servicio de cuidados.

Desde la Confederación ese es nuestro objetivo, junto con la implementación de esta ley por igual en todas las comunidades. Además, desde este mes de abril, y tras la renovación de su junta directiva, **ADELA-CV asume la presidencia de ConELA gracias al apoyo de todas las asociaciones que forman parten.** "Juntos somos más fuertes" y debemos seguir trabajando unidos para que las personas con ELA podamos vivir con esta enfermedad si así lo deseamos.

No es fácil alcanzar estos objetivos ni hacerlos realidad, y por eso quiero dar las gracias a todas las personas que han trabajado para ello, especialmente al equipo de nuestra asociación y a las personas enfermas que han partici-



📍 Reunión en la Conselleria de Sanidad, 12 de marzo de 2026 - ADELA-CV y la familia Vivó-Martínez trasladan al conseller de Sanidad, Marciano Gómez, la realidad de la ELA y la necesidad de avanzar en visibilidad y recursos de apoyo.

pado en las múltiples reuniones y gestiones necesarias para llegar hasta aquí.

Para terminar, quiero anunciar que en los próximos meses veremos otro avance importante: la creación de espacios multidisciplinares en hospitales de referencia de nuestra comunidad. Lugares donde podremos ser atendidos por distintos profesionales en un mismo entorno, evitando desplazamientos y facilitando una atención más humana, coordinada y sencilla en el día a día. Estas unidades, al igual que la ley, beneficiarán también a personas con otras patologías que requieren este tipo de atención. Otro logro impulsado desde la confederación y reforzado por el trabajo de nuestra asociación.

Desde aquí os animo a participar en hacer un mundo mejor para la ELA, colaborando con nuestra asociación. Podéis hacerlo contactando con el personal de la asociación o conmigo.

Un fuerte abrazo,

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

# De la norma a la realidad: avances de la Ley ELA en la Comunitat

La implementación de la Ley ELA comienza a traducirse en avances concretos en la Comunitat Valenciana. Entre ellos, destaca el reconocimiento del grado 3+ de dependencia, y con él, la llegada de las primeras ayudas para el cuidado en el domicilio de las personas afectadas.



La aprobación de la Ley ELA ha supuesto un hito en el reconocimiento de las necesidades específicas de las personas afectadas por esta enfermedad. A partir de este marco estatal, el foco se sitúa ahora en su desarrollo en las comunidades autónomas, donde se concretan las medidas que impactan directamente en la vida de las familias.

Desde la Asociación se ha trabajado intensamente — y se continúa trabajando — para trasladar esta realidad a las administraciones. En este proceso, se han mantenido reuniones con la Conselleria de Servicios Sociales y la

## Grado 3+: pasos para solicitarlo

### 1. Solicitud del grado de dependencia 3 +

- La persona diagnosticada de ELA debe tener un grado 3 de dependencia reconocido o estar en proceso de revisión, además de cumplir, al menos, con **dos de estos tres criterios**:

- Necesidad de ventilación mecánica más de ocho horas diarias
- Ayuda para la eliminación de secreciones
- Inmovilidad severa en miembros superiores

- Acreditar estos requisitos mediante **certificado médico** emitido por el especialista que siga el caso.

- **Presentar la solicitud** para grado 3 + en el registro municipal (Servicios Sociales) o a través de sede electrónica, incorporando el informe médico junto con la solicitud.

- El **Asunto del registro** debe indicar claramente “Solicitud Grado 3 + de dependencia”.

- Elegir en la solicitud la **modalidad de prestación**:

- Asistencia personal o Servicio de ayuda a domicilio. No se marcan horas, sino la modalidad.

- El **número final de horas** dependerá de la cuantía reconocida y del coste por hora dentro del límite establecido.

- El plazo previsto de respuesta es de **tres meses**.

### 2. Presentación de contratos

- Importante: **esperar las resoluciones de grado 3+ y de PIA** antes de hacer el contrato, tanto de empresa de servicios como a particulares.

- Para evitar tener que adelantar la cuantía, es importante que la documentación de contrato se envíe para su revisión el mes anterior al inicio del servicio. Cuando confirmen que está todo correcto, es cuando hay que registrarlo en Servicios Sociales.

- Por ejemplo, si nos llega en mayo la resolución PIA (con importe económico de la ayuda): primero, enviaremos el contrato al correo electrónico facilitado, con fecha de inicio del servicio en junio. Esperaremos confirmación y, una vez recibida, registraremos el contrato. De este modo, en junio comenzaremos a recibir la atención y, al final de ese mes, cobraremos la prestación para poder pagarlo.

- La **documentación relacionada con los contratos** debe presentarse en el registro de servicios sociales o a través de los siguientes correos electrónicos:

- Si se trata de contratación SAD: [contratospvssad\\_grado3plus@gva.es](mailto:contratospvssad_grado3plus@gva.es)
- Si se trata de contratación de Asistencia Personal: [contratosap\\_grado3plus@gva.es](mailto:contratosap_grado3plus@gva.es)

- Una vez se tenga la primera factura, es necesario enviarla.

### 3. Apoyo en el proceso

Si necesitas ayuda, puedes contactar con las trabajadoras sociales de ADELA-CV.

SOCIEDAD

PEPE FUE DIAGNOSTICADO HACE 9 AÑOS Y DESDE HACE 4 ESTA EN FASE AVANZADA

## Eva, mujer de un enfermo de ELA, tras recibir las ayudas: 'Después de años de cuidados este apoyo es vital'

La familia, residente en Torrent, es una de las primeras en beneficiarse de la ley ELA, un alivio que les permite contratar más cuidadores especializados. Pasarán de 23 a 50 horas de cuidados semanales



Crónica Carmen Labayen sobre las primeras ayudas de ELA

Conselleria de Sanidad, así como con el president de la Generalitat, Juan Francisco Pérez Llorca, a quien se pudieron trasladar las principales demandas en un encuentro celebrado en el Palau de la Generalitat a principios del mes de febrero.

De forma paralela, las trabajadoras sociales de la asociación, junto al equipo técnico, están realizando un seguimiento cercano de la tramitación de las ayudas, acompañando a las familias en todo el proceso. Además, se están manteniendo reuniones con empresas de atención a domicilio para conocer de primera mano su funcionamiento y poner en común las necesidades de las personas afectadas.

Que las ayudas económicas vinculadas al grado 3+ comiencen a llegar a las personas afectadas es una buena noticia. A partir de ahora, el objetivo es avanzar en tres aspectos clave: simplificar el proceso de solicitud, evitar que las personas afectadas y sus familias tengan que asumir directamente la gestión de los cuidados, y garantizar que las ayudas permitan cubrir, de forma real, las necesidades de atención continuada.

En este contexto, el hecho de que las primeras ayudas ya estén llegando a las familias supone un avance significativo y muy esperado. A partir de ahora, el reto está en consolidar este proceso y mejorar su alcance, de forma que todas las personas que lo necesiten puedan acceder a estos apoyos en condiciones adecuadas y con la rapidez que requiere la enfermedad.

Las trabajadoras sociales de la asociación están a disposición de las personas afectadas y sus familias para asesorar y acompañar en este proceso, pudiendo contactar con ellas a través de los teléfonos habituales de la entidad. Además, para cualquier duda sobre la solicitud del grado 3+, ADELA-CV dispone de un documento informativo que recoge y da respuesta a las cuestiones planteadas hasta el momento, disponible en la web [adela-cv.org](http://adela-cv.org) ■

Mediterráneo

### ✚ Pilar Magallón, enferma de ELA con el Grado III+ de dependencia extrema reconocido en Castellón: "Necesito asistencia las 24 horas. No puedo hacer nada por mí misma"

Pilar Magallón, diagnosticada de ELA hace tres años, ha conseguido el grado III+ de dependencia extrema, que le permitirá acceder a ayudas económicas de hasta 9.850 euros mensuales



EL PAÍS 50

España

ELECCIONES ANDALUCÍA · ELECCIONES D.C. · ANDALUCÍA · CATALUÑA · COM. B. N. VALENCIANA · GALICIA · MADRID · P. VASCO · ULTRAS MARITIMES

EN LIBRETO ACTUALIDAD POLITICA | El PP se abstendrá en la votación del decreto de ayudas por la guerra de Irán: "No votaremos a favor ni en contra"

ELA >

### ✚ Fran Vivó, tras recibir la ayuda completa del ELA: "Podemos vivir con la dignidad de estar atendidos"

La Comunidad Valenciana, Cataluña y Castilla y León empiezan a facilitar el mayor grado de atención total aprobado en la ley



Fran Vivó, en una imagen sin datar de su cuenta de Instagram.

# La afectación bulbar, el gran enemigo de los pulmones de las personas con ELA

La afectación bulbar en la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) se refiere fundamentalmente a la afectación de los músculos de la cara, la boca y la garganta. El término “bulbar” se emplea porque los nervios que controlan los músculos de esta zona se originan en unos centros del sistema nervioso localizados en el bulbo raquídeo que está localizado en la base del cerebro y que se continúa con la médula espinal.

La afectación bulbar en la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) se refiere fundamentalmente a la afectación de los músculos de la cara, la boca y la garganta. El término “bulbar” se emplea porque los nervios que controlan los músculos de esta zona se originan en unos centros del sistema nervioso localizados en el bulbo raquídeo, que está localizado en la base del cerebro y que se continúa con la médula espinal.

**“Cuando la deglución se ve afectada por la ELA, alimentos o saliva pueden pasar a los pulmones y provocar aspiraciones con importantes consecuencias respiratorias.”**

Es importante saber que la ELA puede ser de inicio espinal, si se afectan inicialmente los músculos de los brazos y las piernas, o de inicio bulbar si los músculos afectados inicialmente son los que dependen del bulbo raquídeo. Sin embargo, independientemente de su for-



**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.

ma de inicio, el 80% de las personas con ELA desarrollarán a lo largo de la evolución de su enfermedad síntomas de afectación bulbar. La afectación bulbar va a implicar alteración en la articulación de la palabra, alteración en la deglución y alteración en el manejo de las secreciones de la garganta y la saliva, fundamentalmente.

Los centros nerviosos bulbares están conectados con niveles corticales superiores a través de la motoneurona superior bulbar, y con los músculos correspondientes de la cara, boca y garganta a través de la motoneurona inferior bulbar. La afectación de la motoneurona superior desencadena lengua espástica con movilidad reducida, habla lenta y forzada, dificultad para la deglución, labilidad emocional y reflejos de la vía aérea superior exagerados. Por otro lado, la degeneración de la motoneurona inferior genera habla arrastrada y nasal, debilidad

de la lengua y músculos faciales con fasciculaciones, pérdida de tono de los músculos y alteración de la deglución. Estas complicaciones descritas de la afectación bulbar pueden tener importantes repercusiones, en ocasiones potencialmente graves, sobre el sistema respiratorio. Entre ellas destacan las aspiraciones, es decir, el paso de alimentos o incluso saliva desde la orofaringe a los pulmones debido a la alteración de la deglución. Estas aspiraciones pueden generar episodios de asfixia potencialmente mortales si el trozo de comida que pasa a los pulmones es lo suficientemente grande como para obstruir la tráquea o los bronquios principales, o episodios de neumonías por aspiración. La presencia de microaspiraciones constantes puede dar lugar a infecciones respiratorias de repetición; así, ante una persona con ELA que presente infecciones respiratorias de repetición, debemos descartar que exista una alteración de la deglución.

### **“Valorar periódicamente la afectación bulbar y ajustar los equipos de ventilación y asistencia respiratoria es esencial para que la terapia funcione correctamente.”**

La afectación bulbar puede generar también un exceso de saliva o sialorrea, no por aumento de su producción, sino por la alteración para deglutirla. Junto al molesto problema del babeo o “drooling” que ocasiona, se pueden producir episodios de aspiración de la saliva que, al estimular a las cuerdas vocales y potenciados por los reflejos que pueden estar exaltados, provocan un cierre de las mismas con intensa sensación de ahogo; estos episodios se conocen como “choking”.

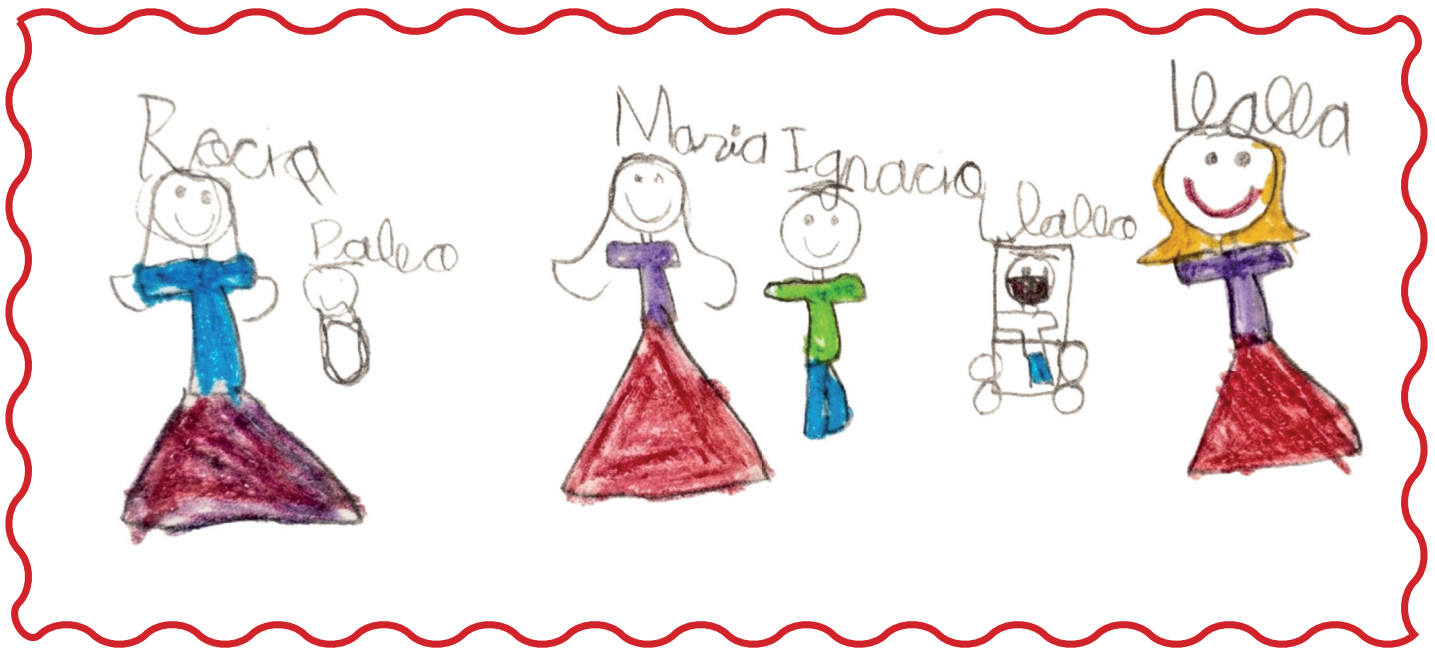
Junto a estos efectos directos de la afectación bulbar sobre la vía aérea, la degeneración de las motoneuronas bulbares puede interferir sobre la efectividad de las técnicas utilizadas de ayuda a los músculos respiratorios, es decir, la ventilación no invasiva (VNI) y las técnicas de tos asistida, sobre todo mecánicamente (MIE). La afectación bulbar es una de las causas más frecuentes del fracaso de la VNI y MIE y de la necesidad de realizar traqueostomía para mantener una ventilación y un manejo de secreciones adecuados, si la persona ha expresado su aceptación de técnicas invasivas para el mantenimiento de la vida. Esta interferencia de la afectación bulbar sobre la VNI y MIE puede aparecer incluso en situaciones en las que aparentemente la persona con ELA no muestre síntomas bulbares.

Analicemos de forma sencilla en qué consiste este efecto y qué implicaciones tiene. La afectación bulbar puede producir durante la VNI episodios de obstrucción de la vía aérea; estos episodios obstructivos se localizan fundamentalmente a nivel de orofaringe y en la zona de la glotis. Es decir, se generan episodios que colapsan la garganta o que producen un cierre de las cuerdas voca-

les. Estos episodios obstructivos de la vía aérea superior son una de las causas más frecuentes de fracaso de la VNI en las personas con ELA; el cierre de la vía aérea superior impide el paso del aire mandado por el ventilador hacia los pulmones, pasando este a la vía digestiva o saliendo alrededor de la máscara, generando caídas de la saturación de oxígeno e impidiendo normalizar el anhídrido carbónico; algunos pacientes se despiertan sobresaltados con la sensación de falta de aire o se levantan por la mañana con la barriga hinchada de aire (como he comentado, este aire que no llega a los pulmones puede ir hacia el tubo digestivo). Las causas que generan esta obstrucción no están realmente claras; algunos autores la relacionan con mayor pérdida de tono de los músculos de la vía aérea superior que se produce durante determinadas fases del sueño y que predispondría a su colapsabilidad; otros autores hablan de que pudiera haber una inestabilidad del control de la ventilación por afectación del centro respiratorio (parte del cerebro que se encarga de que la ventilación funcione y lo haga correctamente) que mandarían estímulos que provocarían un cierre de las cuerdas vocales. Otras posibles causas descritas serían una sobreventilación generada por la VNI o el efecto mecánico que generarían las máscaras oronasales sobre las estructuras de la orofaringe (mandíbula, lengua, paladar).

Con el MIE pasa una cosa parecida; en determinados pacientes, debido a la afectación bulbar, se produce una obstrucción de la vía aérea superior que puede aparecer tanto durante la insuflación (cuando el equipo manda aire con presión positiva hacia el paciente) como durante la exuflación (cuando el dispositivo aplica presión negativa para que salgan las secreciones arrastradas por los flujos de aire generados). Esta obstrucción es producida o bien por cierre de las cuerdas vocales, el colapso de la orofaringe o por el desplazamiento de las estructuras de la orofaringe (cartílagos aritenoides, epiglotis, lengua, paladar). El resultado es una técnica inefectiva, es decir, la imposibilidad de manejar las secreciones respiratorias de forma no invasiva.

Todas estas consecuencias que hemos comentado generan la necesidad de valoración periódica de la afectación bulbar, así como de su severidad en las personas con ELA. Asimismo, es muy importante el ajuste preciso de los parámetros de los equipos de terapia respiratoria, VNI y MIE, a fin de conseguir una técnica efectiva, no interferida por la afectación bulbar. Se ha demostrado que en aquellos pacientes en los que, a pesar de mantener un nivel de saturación de oxígeno adecuado durante la noche con la VNI, presentan episodios obstructivos de la vía aérea superior, la supervivencia es menor. Por otro lado, es muy importante la comprobación periódica de la efectividad de estas técnicas a fin de detectar, entre otras cosas, las interferencias de la afectación bulbar para intentar corregirlas.



“Él y

ELA.

Laida Frasquet.

Ese fue el primer día de una etapa llena de lágrimas, de silencios, de caídas; físicas y psíquicas, de gritos de auxilio, que no fueron y siguen sin ser atendidos. Asaltados por un sentimiento de impotencia, de enfado y de desconocimiento ante una enfermedad, que aunque lleva el nombre de mujer que es noble, no ha resultado ser generosa.

Él hacía planes para su próxima jubilación, y ella, silente, ocupó su vida y el centro de las nuestras.

### El diagnóstico

Electromiografía. Punción lumbar. Estudio de conducción nerviosa. Resonancia magnética. Biopsia muscular. Biop-

sia del nervio. Análisis... Pruebas y más pruebas para llegar al temido y no deseado diagnóstico: Esclerosis Lateral Amiotrófica.

-“¿Y ahora qué?”, preguntó ella.

-“No existe tratamiento curativo”, dijo el médico. “Dos años de vida”, apuntó mientras él esperaba en otra sala. “Debilidad muscular, sialorrea, secreciones bronquiales, afección pseudobulbar, calambres, espasticidad, insuficiencia respiratoria, depresión, disfagia...”, iba enumerando los síntomas que aparecerían con los días, con las semanas, con los meses, con los años.

Su explicación resonaba en el viaje de vuelta a casa. Pero ni una palabra. Ni una mirada, para no ver esos ojos que lloraban. Cogidos de la mano. Cogidos, él a ella.

## Fase inicial

Conocido el diagnóstico, buscaron otro que, al menos, pudiera darles una esperanza. Sin embargo, concluyó lo mismo.

-“¿ELA?”, preguntaron.

-“Sí, ELA”, contestó la doctora. “No existe una causa conocida”, agregó. “Solo en un 5 o 10% de los casos existen previamente familiares afectados. Pero no es este el caso. Y la progresión de la enfermedad es variable entre un paciente y otro. Los músculos irán debilitándose progresivamente...”.

Seguía hablando cuando se levantó y salió, sin hacer ruido. Llorando.

Después de repetirte tantas veces “¿Por qué?” Acabas por decidir vivir con ella y ayudarle a él, para vivir cada día de la mejor manera.

## Fase intermedia

Se suceden las visitas periódicas al neurólogo, al neumólogo, al fisioterapeuta y al logopeda.

A la farmacia y a urgencias.

Las estancias de la casa están ocupadas por muletas, por sillas manuales, por sillas eléctricas. Un colchón nuevo. Otro antiescaras. Respiradores; el de día, el de noche. La silla del baño. La grúa para poder levantarlo, sentarlo y acostarlo.

Aquellos instantes en los que hubo una pequeña esperanza se han tornado momentos desesperanzadores.

Las reuniones, en vacíos. Vacíos de quienes ya no vienen, ya no llaman, ya no quieren, ya no les interesa, ya no.

Así que, las lágrimas se han secado por dentro y la rabia embiste con quien más quieres.

## Fase de deterioro

Las fuerzas menguan, ya no son las del primer día. Esas que iban a poder con ella y con todas las ELAs.

-“No es justo”, corea ella.

-“¿Por qué?”, se pregunta él.

Por un instante pensó que podía caminar, salir y disfrutar de ese viaje pendiente; de esa cena para dos y de esa comida con toda la familia donde no faltara el vino y pudiera decir que no al espesante.

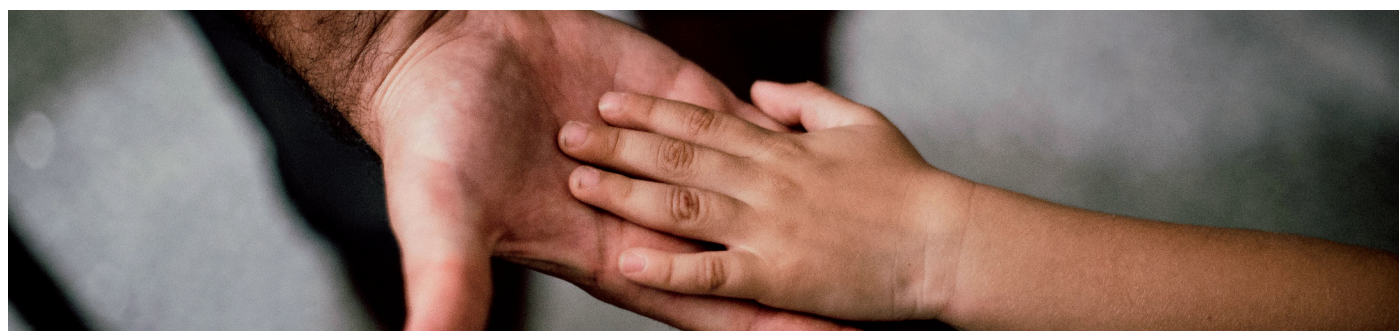
-“Yayo, ¿baila conmigo?”, sonrió su pequeña.

-“No puedo bailar”, le respondió.

-“Sí, sí puedes. Dame tus manos y baila conmigo”, y empezó a agitarlas mientras se acercaba a su silla.

Un instante así, una sonrisa así... lo vale todo, pese a que viva con ELA.

”



# Recuperar la voz: cuando la inteligencia artificial devuelve algo más que palabras



**La inteligencia artificial está abriendo nuevas posibilidades en la comunicación de las personas con ELA, especialmente en una de las pérdidas más significativas que provoca la enfermedad: la voz. En este contexto, el equipo de la Universitat Politècnica de València (UPV) ha logrado recrear la voz de Fran Vivó a partir de grabaciones previas, permitiéndole volver a comunicarse con un timbre reconocible y propio.**

**Más allá del avance tecnológico, este desarrollo plantea una cuestión de fondo: qué significa poder seguir siendo uno mismo cuando la enfermedad avanza.**

**El investigador Jordi Linares, investigador de la UPV - VRAIN - Valencian Research Institute for Artificial Intelligence - ValgrAI, explica cómo se ha desarrollado este proyecto, cuáles son sus posibilidades reales en la actualidad y qué retos quedan por delante para que pueda llegar a todas las personas que lo necesiten.**

**ADELA-CV.- ¿Cómo surge el proyecto de clonación de voz para Fran Vivó?**

**Jordi Linares.-** El proyecto nace a partir de la iniciativa de la productora Cooperativa Barret, que nos trasladó el reto. Desde nuestro grupo de investigación, centrado en el uso de la inteligencia artificial para mejorar la vida de las personas, decidimos implicarnos desde el primer momento. Lo abordamos incluso sin financiación inicial, como un compromiso personal y profesional. Cuando conocimos el caso de Fran, entendimos que no se trataba solo de tecnología, sino de algo mucho más profundo: recuperar una parte esencial de la identidad.

**¿Qué ha sido posible recuperar exactamente de la voz?**

Hoy no hablamos solo de generar una voz artificial. Podemos aproximarnos al timbre, al ritmo, a la forma de hablar de cada persona, incluso a sus particularidades lingüísticas. No es una voz robótica estándar. Es una voz que se parece mucho a la original, que permite reconocerse y ser reconocido.

**Más allá de lo técnico, ¿qué supone esto para la persona?**

Supone muchísimo. Desde fuera puede parecer un detalle, porque una persona ya puede comunicarse con una voz sintética. Pero utilizar su propia voz es otro nivel. Tiene que ver con la dignidad, con la identidad. Con poder enviar un mensaje a tus amigos y sentir que sigues siendo tú. Eso cambia completamente la experiencia.

**¿Qué perfil de persona podría beneficiarse hoy de esta tecnología?**

Prácticamente cualquier persona con ELA u otra enfermedad que afecte al habla. Nuestro objetivo es que sea una solución lo más universal posible.

**“Utilizar una voz sintética permite comunicarse.**

**Utilizar tu propia voz te devuelve algo mucho más profundo: tu identidad.”**

**“El objetivo ahora es claro: conseguir financiación para que esta tecnología pueda llegar a todas las personas que la necesiten.”**

**¿Es imprescindible tener grabaciones previas?**

Cuanto más material, mejor. Pero con unos pocos minutos de audio ya podemos empezar a trabajar. De hecho, los audios de WhatsApp son muy útiles, porque reflejan cómo hablamos de forma natural, con nuestras expresiones habituales.

**¿Puede desarrollarse incluso cuando ya se ha perdido la voz?**

Sí, siempre que exista algún registro previo. Por eso es importante concienciar sobre la necesidad de conservar

muestras de voz lo antes posible. Estamos trabajando también con hospitales para que este registro se pueda hacer de forma preventiva.

**¿Es compatible con los dispositivos de comunicación que ya se utilizan?**

Totalmente. Puede integrarse con sistemas de control ocular y otros comunicadores. Además, estamos investigando soluciones que reduzcan la necesidad de hardware específico, utilizando simplemente una webcam o dispositivos más accesibles.

**¿Cuáles son las principales limitaciones actuales?**

A nivel técnico, cada vez hay menos barreras. Donde debemos ser especialmente cuidadosos es en la protección de la identidad vocal. Es fundamental garantizar que solo la persona autorizada pueda utilizar su voz. La ética, la privacidad y el consentimiento son clave en este tipo de tecnología.

**¿Puede llegar a ofrecerse como un servicio accesible para más personas?**

Ese es precisamente el objetivo. Estamos trabajando con el Hospital La Fe y explorando vías para que pueda integrarse como un recurso más dentro del sistema sanitario. No lo entendemos como un lujo, sino como un elemento que mejora la calidad de vida, la salud emocional y la comunicación.

**Para una persona recién diagnosticada, ¿qué recomendación daría?**

Que conserve su voz. Que grabe audios, que deje registro. Es algo sencillo que puede marcar una gran diferencia en el futuro.



Gracias a vosotros y vosotras, que impulsáis actividades solidarias desde vuestros propios ámbitos, seguimos llegando más lejos. vuestra implicación hace posibles los programas sociosanitarios de ADELA-CV en toda la Comunidad Valenciana.

# Solidaridad en movimiento

**Sorteo colcha cosida a mano  
Asoc. Patch Alacant**



**Lotería de Navidad  
Asoc. Policías Locales Alicante**



**Baile solidario  
Asoc. Mayores de Mislata**



**Teatre “Las historias de la abuela”  
- Dones en Acció, Serra**



### Grup Tot passar, Ontinyent "Trastocats per la ELA"



### Carrera solidaria IES Sant Jordi de Ontinyent



### Carrera solidaria Bellreguart CEIP Gregori Mayans i Ciscart



### Reto solidario - Inter-Abelles en memoria de Simon Artiles



### Sensibilización y carrera solidaria en el IES Álvaro Falomir de Almassora



# La Fundación Juan Perán Pikolinos colabora en el desarrollo del programa “Apoyo sociosanitario a familias afectadas por la ELA”



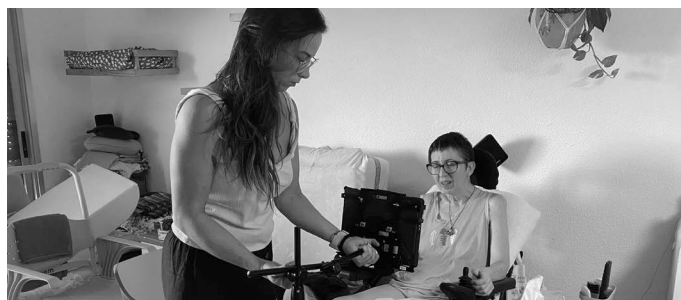
Este 2026, Fundación Juan Perán Pikolinos colabora con ADELA-CV en el programa sociosanitario de apoyo a personas afectadas por la ELA y sus familias.

Este programa articula una atención integral que incluye información sociosanitaria, atención psicológica y social, fisioterapia y gestión de un banco de ayudas técnicas, así como logopedia online. Además, ofrece acciones de respiro familiar, acompañamiento en la vida diaria, formación a cuidadores y actividades de ocio y tiempo libre.

El objetivo es acompañar a las familias en todas las etapas de la enfermedad, facilitar su autonomía y contribuir a mejorar su calidad de vida.

La colaboración permite reforzar estos servicios y sostener una atención continuada en la Comunitat Valenciana.

## Subvención del Ayuntamiento de València



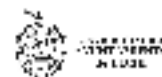
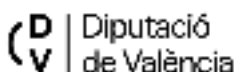
La Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA-CV) ha sido beneficiaria de una subvención de 12.169 € concedida por el Ayuntamiento de València, en el marco de la convocatoria de subvenciones para el desarrollo de proyectos de intervención en el ámbito de la acción social en el municipio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

## DOC, empresa de construcción valenciana, forma parte del grupo de empresas colaboradoras

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

DOC forma parte 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.

### Colaboran:



# Ayuda de la Generalitat Valenciana para el Proyecto Participación ADELA-CV

La Generalitat Valenciana, a través de la Conselleria de Servicios Sociales, Familia e Infancia, ha concedido a ADELA-CV una ayuda de 15.015,82 euros para el desarrollo del Proyecto Participación ADELA-CV, dentro de la convocatoria de subvenciones destinadas a programas de interés general con cargo al 0,7 % del IRPF correspondiente a 2025. A través de este programa se impulsan actividades de acompañamiento, apoyo social y dinamización comunitaria, adaptadas a la realidad de las personas con ELA, con el fin de mejorar el bienestar emocional, reducir el aislamiento social, promover espacios de relación y participación, así como reforzar la autonomía y la calidad de vida.



# Subvención de la Generalitat Valenciana para proyectos de vida independiente

ADELA-CV ha recibido una subvención de 8.000 € de Vicepresidencia y Conselleria de Servicios Sociales, destinada al desarrollo de itinerarios individualizados de vida independiente para personas con discapacidad.

Esta ayuda ha permitido acompañar a cuatro personas con ELA, apoyando de forma personalizada sus procesos de autonomía y sus objetivos vitales.



## 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](mailto: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](http://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  
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**

