



CIF G02579985
info@adelanteclm.com - 610157719 - www.adelanteclm.com


La ELA existe
ConócELA

MEMORIA ANUAL 2019

ADELANTE CASTILLA-LA MANCHA

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad neurodegenerativa que afecta al sistema motor, encargado del movimiento voluntario de los músculos, por lo que en el enfermo va perdiendo la capacidad para caminar, hablar, comer, respirar... encontrándose inmerso en una situación de dependencia total en un breve periodo de tiempo.

En el 90% de los casos no afecta a la capacidad cognitiva, por lo que el enfermo es plenamente consciente de su situación sintiéndose prisionero en su propio cuerpo.

La edad de inicio de la enfermedad en España se encuentra entre los 40 y 70 años de edad, siendo más predominante en varones.

Se estima que en España hay 4.000 personas afectadas por ELA, de los cuales 145 pertenecen a la Comunidad de Castilla-La Mancha.



A simple vista no parecen cifras devastadoras, pero se debe tener en cuenta que se trata de una enfermedad neurodegenerativa con una esperanza media de vida de 3 a 5 años, la tercera con mayor incidencia, siendo diagnosticados tres nuevos casos cada día, y produciéndose 3 muertes al día. Actualmente no existe cura.

ADELANTE CASTILLA-LA MANCHA (ADELANTE CLM)

AdELAnte CLM es una entidad no lucrativa de enfermos y familiares de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Castilla-La Mancha constituida en febrero de 2016, con CIF número G02579985, incluida con el número 28106 en el Registro de Asociaciones de Castilla-La Mancha, y con el número 6173 en el Registro de Entidades y Centros de Servicios Sociales de Castilla-La Mancha.

Adelante nació a nivel local con los objetivos principales de visibilizar la enfermedad y recaudar fondos para donar a investigación y a las asociaciones de carácter asistencial. Es a finales del año 2018 cuando se decide profesionalizar la asociación con la contratación del perfil del trabajo social, dando un paso más allá atendiendo a todas las personas afectadas de Castilla-La Mancha con el fin último de mejorar la calidad de vida tanto de las personas diagnosticadas de ELA como de sus familiares y cuidadores no profesionales.

Durante este tiempo, hemos donado las siguientes cantidades:

- 35.000€ a FUNDELA: Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.
- 40.300€ a ADELA: Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica.
- 11.000€ a Fundación Francisco Luzón.
- 5.000€ Universidad de Zaragoza, destinado a proyecto de investigación.
- 1.800€ a otros servicios asistenciales.
- Además, hemos destinado 12.500€ a servicios de trabajo social.

Actualmente tenemos firmados convenios de colaboración con Adela España (Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica) para apoyar y potenciar los servicios asistenciales que actualmente ofrece a los enfermos de nuestra región; Fundación Francisco Luzón, con el fin de fomentar la investigación científica y crear una Comunidad Nacional de la ELA; y con la Universidad de Castilla-La Mancha para optimizar recursos para la investigación en nuestra Comunidad, y especializar la formación de los futuros profesionales socio-sanitarios sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

¿QUÉ HACEMOS ACTUALMENTE?

ATENCIÓN INTEGRAL AL USUARIO

Actualmente Adelante está constituida por 86 socios entre enfermos, familiares y socios colaboradores. Se atiende a todas las personas enfermas y afectadas por ELA de toda la Comunidad de Castilla-La Mancha ofreciendo los siguientes servicios y/o recursos:

Trabajo Social

Programa centrado en informar, orientar y asesorar a las personas que conviven con necesidades de atención integral sociosanitaria. Se trata de un servicio que tiene como fin acercar al usuario a la realidad de la ELA, los recursos socio-sanitarios y prestaciones existentes.

Atención Asistencial

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad que no tiene cura, por lo que debemos considerar que no se puede curar pero sí CUIDAR. El enfermo de ELA y su entorno requiere de un tratamiento integral e interdisciplinar. Dada la insuficiencia de los recursos socio-sanitarios por parte

de la Administración Pública, las Asociaciones de Pacientes nos encontramos con la obligación y el deber de sufragar la deficiencia de los mismos.

Actualmente ofrecemos los siguientes servicios:

- Servicios de fisioterapia.
- Servicios de logopedia.
- Servicios de psicología, dirigidos tanto enfermos como familiares y cuidadores.

Potenciando los servicios especializados existentes en los diferentes municipios de la región, establecemos convenios de colaboración con los diferentes profesionales próximos al lugar de residencia del enfermo, ofreciendo una formación previa a la prestación de los servicios, sobre qué es la ELA y cuáles son las peculiaridades que presentan enfermos y afectados.

Ayudas Técnicas

Informamos y asesoramos sobre ayudas técnicas que facilitan al enfermo y su cuidador el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria. Además, Adelante CLM trabaja de manera coordinada y conjunta con Adela España, por lo que nuestros socios pueden beneficiarse del Banco de Ayudas Técnicas que esta Asociación nacional ofrece.

FORMACIÓN

Desarrollamos jornadas de formación centradas en tres líneas:

- Formación dirigida a **profesionales** socio-sanitarios para alcanzar una mayor atención especializada.
- Formación dirigida a los propios **enfermos y familiares** sobre la situación de la ELA en la actualidad y en nuestra región.

-Formación para **cuidadores no profesionales**, con el principal objetivo del autocuidado. Proporcionar herramientas para el cuidado de calidad, y evitar la sobrecarga física y emocional.



PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN, CONCIENCIACIÓN, RECAUDACIÓN

La ELA, a pesar de ser la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, continúa siendo una gran desconocida. Por ello, nuestra labor como asociación es concienciar y sensibilizar, tanto a instituciones públicas, privadas como a la sociedad en general, del impacto que genera en las diferentes dimensiones tanto del enfermo como de su familia: pérdida de empleo, incapacidad laboral, gran dependencia, desestructuración de sus redes familiares y sociales... Es importante favorecer el acceso directo y fiable a la actualidad informativa sobre la ELA.

Dentro de este programa, durante el año 2019 hemos desarrollado los siguientes proyectos:

Tíntate por la ELA

Con la organización y colaboración de distintos centros educativos de la región, se desarrollaron distintas actividades deportivas clausuradas por una fiesta de polvos Holi. Además, se facilitó a cada centro participante una guía didáctica para que, previo a estas actividades, los docentes pudieran tratar el motivo de la su actividad con los alumnos, fomentando así la sensibilización sobre esta dura enfermedad, y despertando el espíritu solidario que todos llevamos dentro.

Más de 9.000 escolares de más de 40 poblaciones de las cinco provincias de Castilla la Mancha se han sumado a esta iniciativa.

La originalidad y éxito de Tíntate por la ELA lleva a que este proyecto sea desarrollado por numerosos ayuntamientos de la Comunidad durante la celebración de su semana cultural o fiestas patronales, y dirigido a todo tipo de públicos.



Circuito Regional #YoNadoPorTí

Dado el éxito en la organización de diferentes pruebas provinciales como el “Reto 70K” en La Roda, “EntrELAmiento” en Torrijos, “Brazadas por la Vida” en Tarancón, se decide desarrollar bajo el lema “#YoNadoPorTí”, un circuito regional con una prueba de natación en cada una de las provincias de C-LM, interrelacionadas entre sí para adquirir una mayor presencia regional de la asociación, fomentando la participación de los nadadores en los cinco eventos. Además, asentar la participación de nadadores procedentes de otras regiones como Madrid, Extremadura, Andalucía, Murcia, Valencia, Galicia, País Vasco, Baleares y Cataluña, que ya están viniendo a las pruebas existentes.



En este proyecto no solo pueden participar las personas cualificadas del ámbito del deporte, sino la población en general con el dorsal cero.

La prueba con mayor relevancia dentro del circuito es el reto; en 2019 se celebró el Reto 75K en su cuarta edición, con una participación de más de 600 nadadores y una recaudación total de 15.000€.

Día Mundial de la ELA, 21 de Junio

Con el objetivo de visibilizar la enfermedad y apoyar a enfermos y familiares para concienciar a la sociedad sobre las dificultades que conllevan en el día a día, el día 21 de Junio con motivo del Día Internacional de la ELA desarrollamos en la región las siguientes actividades:

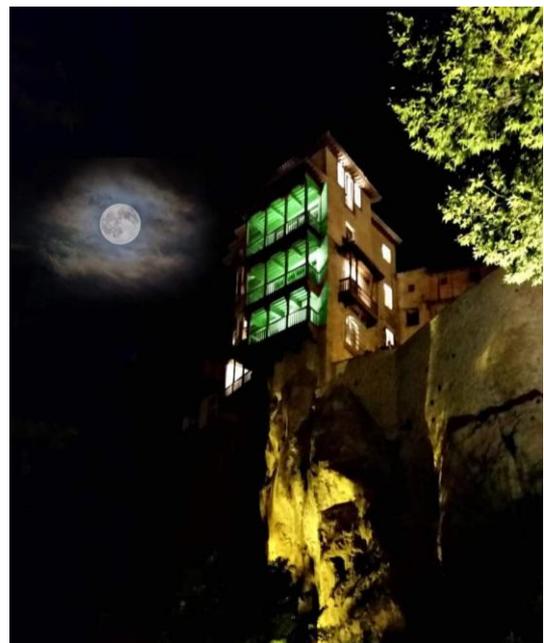
*Mesas informativas:

El 21 de junio estuvimos presentes en las cinco Diputaciones Provinciales informando sobre la ELA y explicando la labor que desarrollamos desde Adelante CLM.



*LuzporlaELA:

Por iniciativa de la Fundación Luzón y junto a las Asociaciones de Familiares y Pacientes de ELA miembros de la Comunidad Nacional de la ELA, España se iluminó de verde, sumándose Castilla-La Mancha a esta iniciativa. En el año 2018 C-LM fue la segunda Comunidad con más municipios iluminados de verde.



***Cenas en Blanco:**

Por primera vez, Adelante celebró el 21 de junio de 2019 las Cenas en Blanco. Se trata de una cena picnic con un número de invitados cerrado previamente, caracterizada por la clandestinidad del lugar de celebración, que se desvela horas previas a su inicio. Este primer año se celebró en La Roda (Albacete), localidad cuna de Adelante. Este día fue clausurado, previo a la cena, por un acto institucional al que asistieron, junto a la Junta Directiva de Adelante, autoridades locales, provinciales y regionales.



Noche Solidaria

Actividad organizada por Adelante cuatro años consecutivos en La Roda, sede central de Adelante, coincidiendo con la Semana Santa. En esta noche se combina el humor y la buena música.

Otras actividades

Apoyamos y colaboramos con toda entidad y/o persona interesada en aportar su granito de arena en la lucha contra esta enfermedad a través de la organización de eventos.



CIF G02579985
info@adelanteclm.com - 610157719 - www.adelanteclm.com



FECHA INGRESO	ENTIDAD
27/02/2019	Club Natación Salvamento y Socorrismo
12/03/2019	Ayuntamiento Villarrubia de Santiago
16/04/2019	Ayuntamiento de Camarena (TO). Actividad Coches 4x4
05/07/2019	Club Balonmano Ciudad Imperial Toledo
24/07/2019	Club Deportivo Atletismo Villarta (Cuenca). Reto atletismo
24/07/2019	Ayuntamiento Villarta (CU) - Ayuntamiento Villarta De San Juan (CR). Reto atletismo
29/07/2019	Club Deportivo Atletismo Villarta de San Juan (CR). Reto Atletismo
10/08/2019	"Asociación cultural Teatr@s" La Roda (AB)
14/08/2019	Ayuntamiento de Real San Vicente
17/08/2019	Ayuntamiento El Cañavate (CU). Cena solidaria
06/09/2019	Sociedad Ecológica ECOVIDRIO (Talavera de la Reina)
10/09/2019	Asociación Deportiva Azuatletismo, Azuqueca de Henares (GU)
11/09/2019	Orquesta Esmeralda Villarrubia de los Ojos (CR)
07/10/2019	Fundacion Soliss Premio YoNadoPorTí
13/10/2019	I Concentración de Cortadores de Jamón Solidarios, Talavera de la Reina (CR)
18/10/2019	Diputación Provincial de Albacete
19/10/2019	Noche solidaria Villarrubia de los Ojos (CR)
14/11/2019	Desayuno solidario Juan Ramón Amores, encastillalamanca.com (Toledo)
21/11/2019	Apadrina un nido Colegio Cristobal Colón. Talavera de la Reina (TO)
30/11/2019	Baileactivo Albacete



CIF G02579985
info@adelanteclm.com - 610157719 - www.adelanteclm.com



04/12/2019	Ayuntamiento Torrejón del Rey (Gu)
04/12/2019	Obra Social la Caixa
06/12/2019	Ayuntamiento El Herrumblar (CU). Chocolatada Solidaria
11/12/2019	Ayuntamiento de Almansa (AB). Mercadillo Navideño
16/12/2019	Diputación Provincial de Albacete
21/12/2019	Club Deportivo Elemental Running Jara (CU)
21/12/2019	Ayuntamiento de Lezuza (CU). Gala Benéfica
28/12/2019	Carrera Club Atletismo Campillo de Altobuey, Cuenca
31/12/2019	Ayuntamieneto de Marchamalo (GU). Fiesta Fin de Año

BUENAS PRÁCTICAS EN ELA

Uno de los principales objetivos de Adelante es mejorar la calidad de vida de enfermos y afectados por esta enfermedad. Para ello es primordial una atención integral multidisciplinar, en la que los ámbitos social y sanitario trabajen de manera conjunta asumiendo cada uno de ellos sus correspondientes responsabilidades.

Aún situándonos en la misma Comunidad Autónoma nos encontramos realidades provinciales diferentes, añadido a ello la gestión deficiente de los recursos socio-sanitarios sobre la base de continuadas trabas burocráticas. Tal realidad nos lleva a desarrollar comisiones de trabajo con la Consejería de Sanidad, Consejería de Bienestar Social, y las Gerencias Hospitalarias de la región, transmitiendo las necesidades que un enfermo de ELA y sus familias se encuentran en el día a día, e importando metodologías de trabajo y protocolos exitosos en otras Comunidades Autónomas, adaptándolas al diagnóstico de nuestra realidad.