



#laELAexiste

21 de Junio

DÍA MUNDIAL DE LA  
ELA

Design by  
inma bañogil



La ELA EXISTE  
ConócELA

## **21 DE JUNIO: DÍA MUNDIAL DE LA ELA.**

**Un día para reivindicar que se garanticen los derechos de todas la personas afectadas por la enfermedad**

### **¿QUÉ ACTIVIDADES VAMOS A REALIZAR CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL DE LA ELA?**

#### Mesas informativas

A las puertas de las cinco Diputaciones Provinciales y en el municipio de Villarrubia de los Ojos, el lunes por la mañana, en horario de 10:00 a 13:00 horas, estaremos presentes en las cinco capitales de provincia, dando a conocer la enfermedad y el impacto que provoca en personas enfermas y familiares.



## #LuzporlaELA:

Si esta noche ves en tu municipio algún monumento iluminado de verde recuerda que es porque celebramos el #DiaMundialdeLaELA, una enfermedad degenerativa y sin cura que paraliza los músculos hasta impedir hablar, comer, besar, moverse y respirar.

Nuestra entidad junto a la Fundación Luzón y al resto de asociaciones pertenecientes a la Comunidad de la ELA, hemos lanzado la Campaña #LuzporlaELA, en la que edificios y monumentos de toda España se iluminarán de verde con el objetivo de visibilizar la enfermedad y apoyar a las personas enfermas para concienciar a la sociedad sobre las dificultades que conllevan en el día a día. El año pasado se iluminaron 400 monumentos en 250 municipios de toda España.



## Vístete de VERDE por la ELA

**¡Los enfermos de ELA no somos raros, no somos invisibles!**

Cada 21 de junio, alzamos la voz para situar la #ELA como prioridad en la sociedad. Es un día para involucrar a la ciudadanía, organismos públicos y empresas, dar visibilidad a la enfermedad y ayudar a mejorar la calidad de vida de tod@s l@s afectad@s.

Ayúdanos a visibilizar la enfermedad y **¡Vístete de verde por la ELA!** Ponte una prenda de color VERDE y súbela a las redes sociales. ¡No te olvides de etiquetarnos! #DiaMundialdeLaELA #laELAexisteConócELA



## Cenas en Blanco

Por segundo año, Adelante celebrará las Cenas en Blanco, este año en Talavera de la Reina, el **sábado 19 de junio**. Se trata de una cena con un número de invitados cerrado previamente, caracterizada por la clandestinidad del lugar de celebración. La salida será a las **20:00h** en la Ronda Sur, ¡un bus os estará esperando...!

Y para quien no pueda desplazarse a Talavera, también nueva Edición Virtual de las Cenas en Blanco. Vístete de blanco, adorna tu mesa... Y gana premios en restaurantes de nuestra región!!

Para la mayor visibilidad sobre la enfermedad **sube fotos a tus redes sociales**, etiquetando a nuestra asociación Adelante CLM y usando los hashtags:  
**#LaELAxisteConocELA #DiaMundialdeLaELA #adELAnteCLM**

**TALAVERA DE LA REINA**  
**III CENAS EN BLANCO**  
**19 JUNIO 2021**



PRECIO: 40 EUROS  
INCLUYE: CENA (LUGAR SECRETO), BUS, CATA MARIDAJE Y SORTEO DE REGALOS

SALIDA: 20.00 H DE LA RONDA SUR  
REGRESO: 00.00 H

ENVIAR JUSTIFICANTE DE PAGO A:  
nochesenblanco@gmail.com  
ES04-3190-0059-97-4614962316

FECHA TOPE INSCRIPCIÓN:  
15 JUNIO

ORGANIZA:  
 **COLABORA CON NOSOTROS** 

**EDICIÓN VIRTUAL**  
**II CENAS EN BLANCO**  
**21 JUNIO 2021**



ENVÍA TUS FOTOS  
DEL 18 AL 25 DE JUNIO  
info@adelanteclm.com

PREMIOS EN RESTAURANTES DE LA REGIÓN

ORGANIZA:  
 **DONATIVO VOLUNTARIO COLABORA CON NOSOTROS** 

## Campaña con el Consejo de Colegios Oficiales de Farmacéuticos de C-LM

El COFCAM junto a la Asociación Adelante CLM, desarrollamos una campaña para visibilizar la Esclerosis Lateral Amiotrófica, favorecer su conocimiento y sensibilizar para seguir promoviendo la investigación, derivar al médico de atención primaria y a las asociaciones especializadas cuanto antes para ayudar a pacientes y cuidadores.

Para un enfermo con ELA el farmacéutico se convierte en su gran aliado, como fuente de apoyo y guía para paliar los diferentes síntomas derivados de la enfermedad.

Se han distribuido posters y folletos informativos de la Asociación por las diferentes farmacias de la Comunidad.

## Actividades visibilización, concienciación y recaudación

Son muchas las personas, entidades públicas, privadas, centros educativos, clubes deportivos... que conscientes de la crueldad de la enfermedad, bien porque la padecen en primera persona, o su padre, madre, hij@, amig@s... se suman para reivindicar sus derechos y dar a conocer la enfermedad, la importancia de unos cuidados de calidad, gritar que la #ELAexiste, que sin investigación no hay solución... organizando actividades por diferentes municipios de la región. Entra en nuestras redes sociales (@adelanteclm, en Facebook e Instagram) o ponte en contacto con nosotros para mayor información.



## MANIFIESTO CONJUNTO DE LA COMUNIDAD NACIONAL DE LA ELA

En España, cada día, se diagnostican tres nuevos casos de Esclerosis Lateral Amiotrófica y fallecen otras tres personas en silencio.

El coste medio de los cuidados de las personas con ELA alcanza cifras muy elevadas anualmente, lo que supone un problema económico inasumible para la mayoría de las familias.

A esto se le suma una hospitalización a domicilio, ya que nos sacan del sistema sanitario al amparo de los Servicios Sociales, aun cuando estos no están cualificados ni tiene competencias para realizar los cuidados de salud especializados para las personas enfermas de ELA.

Las personas enfermas de ELA y sus entorno necesitamos ser escuchados y atendidos por el conjunto de la sociedad.

Es importante potenciar la innovación y la tecnología. Al igual que es vital apoyar y fomentar la investigación, que nos permitirá encontrar el origen, el diagnóstico rápido y la cura de esta enfermedad.

Además, es imprescindible proporcionar o subvencionar las ayudas técnicas necesarias para poder tener esa vida digna, incluido el derecho fundamental para la comunicación, dotando para ello de los dispositivos oculares adecuados.

Otro punto esencial es alcanzar la mayor eficacia relacionada con una organización asistencial adecuada a las necesidades de los pacientes. Tiene que ser posible proporcionarnos los cuidados que garanticen una calidad de vida digna, independientemente del lugar donde residan.

Pero, para que todo esto sea posible, no podemos olvidar algo tan fundamental como es el consolidar una unión sólida entre las diferentes organizaciones y asociaciones porque, como ya sabemos, permanecer unidos es la forma más efectiva para lograr el éxito.

Hemos demostrado nuestra capacidad como sociedad para frenar al Covid, apostando por la investigación, la prevención y el cuidado de los que más lo necesitan.

Ahora es el momento de seguir demostrando esa capacidad para terminar también con este problema y hoy, en el Día Mundial de la ELA, unimos nuestras voces para recordarlo.

Ahora más que nunca, Unidos contra la ELA.