

ADELANTE CASTILLA-LA MANCHA

# MEMORIA 2020

ASOCIACIÓN DE ENFERMOS Y FAMILIARES DE ELA  
DE C-LM



La ELA EXISTE  
ConócELA

# ¿QUÉ ES LA 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**.

En definitiva, en un breve periodo de tiempo, los enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica precisan de cuidados permanentes y cambiantes, encontrándose inmersos en una situación de dependencia con los problemas emocionales y psicológicos que ello conlleva. No se debe olvidar en este sentido la repercusión en las familias tanto en lo personal, emocional, como económico, pues los pacientes, además de perder su empleo, deben enfrentarse a los elevados costes de la enfermedad.



ASOCIACIÓN DE ENFERMOS Y AFECTADOS DE ELA DE C-LM



El coste medio de los cuidados de una persona con ELA alcanza los 35.000€ anuales, la mayoría de las familias afectadas no pueden hacer frente a este coste, más aún si un miembro tiene que dejar de trabajar para atender a la persona enferma. La ELA es una bomba de racimo que afecta a todo el entorno de la persona enferma, dejando consecuencias incluso tras la muerte de esta.



40.000 españoles sanos actualmente, desarrollarán ELA a lo largo de su vida



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.

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.



## ATENCIÓN INTEGRAL AL USUARIO

Actualmente atendemos a todas las personas enfermas y afectadas por ELA de toda la Comunidad de Castilla-La Mancha. Desde Adelante CLM, y con el apoyo de ADELA, Asociación Española de ELA, y otras entidades nacionales ofrecemos los siguientes servicios:

### 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. Acompañar al enfermo, familiares y cuidadores no profesionales en las diferentes etapas de la enfermedad.

Es importante el papel de los/as trabajadores sociales en la atención a las personas con ELA, sus familiares y cuidadores. Desde el inicio es vital la valoración del riesgo social y elaboración de un itinerario social adecuado con la tramitación rápida de las prestaciones de dependencia, discapacidad, incapacidad laboral, recursos asistenciales, cuidadores profesionales, sistemas alternativos de comunicación (SAC)... y cualquier otro recurso que se requiera.

## 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, por lo que es necesario diseñar un **plan individualizado de rehabilitación**, cuyo principal objetivo es mantener el mayor nivel posible de calidad de vida del paciente, mejorar su adaptación en el entorno, aumentar su autonomía y resolver las complicaciones que vayan surgiendo a lo largo de la evolución de la enfermedad. El **tratamiento neurorehabilitador** es recomendable desde el mismo momento del diagnóstico con el fin de prevenir los síntomas derivados de la evolución de la enfermedad.

En el programa de tratamiento neuro-rehabilitador se incluyen los siguientes servicios:

- **Fisioterapia muscular.**
- **Fisioterapia respiratoria.**
- **Logopedia.**

A finales del año 2020, y ya con el inicio de levantamiento de las medidas sanitarias ante la prevención de la Covid-1, se decide reforzar los servicios de rehabilitación con el fin de recuperar la pérdida de movilidad física y hacer frente a la atrofia muscular y síntomas propios de la enfermedad.



## Psicología

Un paciente con ELA se enfrenta a numerosas preocupaciones físicas y psicológicas. Va sintiendo la pérdida de fuerza, aumenta su cansancio y fatiga, sus extremidades se van atrofiando, empieza a depender de los demás, siente que pierde el control de su cuerpo, rol familiar y laboral, sus amigos empiezan a desaparecer, la familia se aleja, no puede realizar sus hobbies ni sus actividades cotidianas, el lenguaje verbal se hace cada vez más ininteligible.

La capacidad cognitiva se conserva en la mayoría de los casos, por lo que el paciente es consciente de su situación, provocando un grave deterioro en su estado emocional.

Para asimilar un diagnóstico tan devastador como el de la ELA, se requiere de tiempo y apoyo profesional especializado. En este sentido los profesionales de Salud Mental tienen un rol fundamental para ayudar no solo al paciente, sino también a su familia y cuidadores, en la aceptación de la nueva situación y resolver las complicaciones que vayan surgiendo a lo largo de la evolución de la enfermedad

## 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.



## Servicio de ayuda domicilio

Para el apoyo en las actividades de la vida diaria, mantener la autonomía personal y respiro familiar.

## Jornadas de 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.

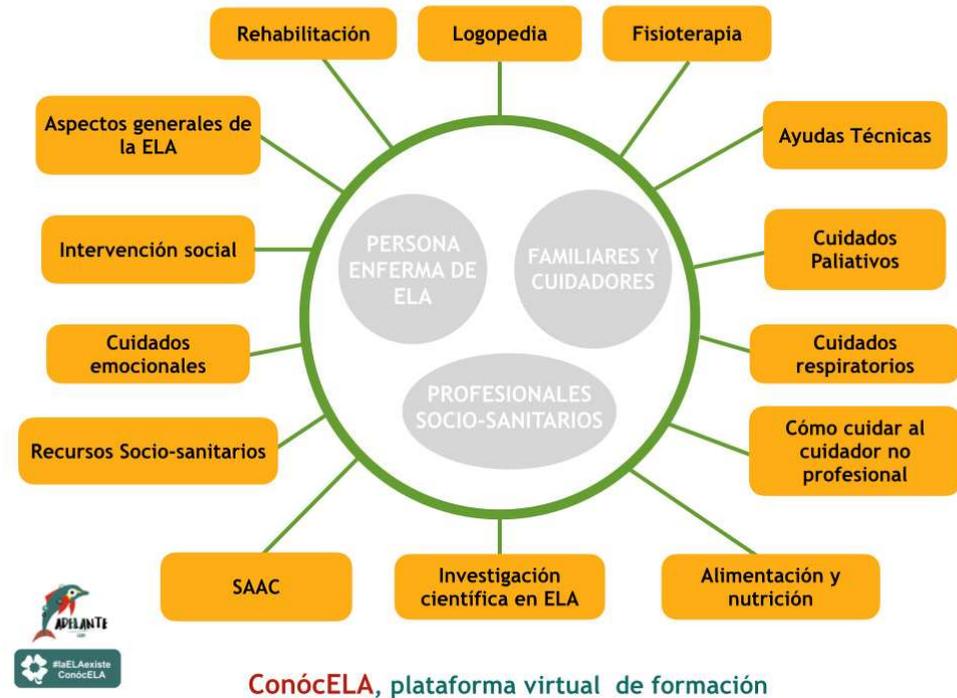


# LA ELA EN TIEMPOS DE PANDEMIA

Al gran impacto que supone una enfermedad como la ELA, tanto para los pacientes como para las personas cuidadoras, nos encontramos el añadido de la situación excepcional provocada por la Covid-19, que si está siendo difícil para la situación en general, lo es más para un enfermo de estas características.

Siguiendo las recomendaciones de los profesionales sanitarios, nuestros usuarios/as, al ser población de alto riesgo, tuvieron que iniciar el confinamiento semanas antes de que así lo estableciese el Real Decreto 463/2020 de 14 de marzo, por el que se declaraba el estado de alarma para la gestión de la crisis sanitaria. Ello suponía la suspensión de toda intervención presencial, incluyendo aquí los servicios asistenciales. Para un enfermo de ELA, la fisioterapia y logopedia son componentes claves de su tratamiento, para prevenir y abordar los síntomas propios de la enfermedad.

Ante esta compleja situación, desde Adelante se considera necesario estar más cerca, si cabe, de los enfermos de ELA y sus familias. Por ello, no solo se decide continuar las terapias a través de videoconferencia y realizar llamadas de seguimiento continuadas, sino que decidimos iniciar el **programa ConócELA, talleres multidisciplinares semanales** desarrollados por diferentes profesionales con formación y experiencia especializada en ELA, a través de la plataformas virtuales. Desarrollando



además GAM (Grupos de Ayuda Mutua), con el fin de proporcionar a nuestros usuarios un espacio de confianza y confidencialidad, dando la oportunidad de hablar, compartir sus sentimientos y experiencias en un grupo de iguales.

## 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. El programa engloba diversos proyectos dirigidos a diferentes colectivos de la población.

Por otro lado, Adelante CLM tiene dos vías de recaudación de fondos:

- Investigación: Investigación = Solución. Fomentar la investigación científica es la única vía para buscar una cura  
A través de la página web [www.adelantecontraela.com](http://www.adelantecontraela.com)
- Servicios: Es necesario prestar a las personas enfermas y sus familias una atención especializada y personalizada mejorando su calidad de vida en las diferentes etapas de la enfermedad.



## Corazones Solidarios



A pesar de estar viviendo tiempos difíciles, desde Adelante nos propusimos afrontar la Navidad con energías renovadas y con una actividad que combina la solidaridad con la promoción y difusión de algo tan nuestro como es la cerámica de Talavera de la Reina y Puente del Arzobispo, desde 2019 declara de Patrimonio Cultural Inmaterial de la Humanidad.

Esta acción de carácter solidario se dirige especialmente a los centros educativos y en consecuencia a los más pequeños de la casa y sus familias. Cientos de pequeños corazoncitos de barro podrán ser adquiridos para decorar en casa con motivos navideños o con el nombre de un ser querido y posteriormente colgarlos en nuestros árboles de navidad, dando a conocer la

enfermedad y recaudando fondos para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por ELA en la región.

## YoMeMuevoPorTí

Adelante Castilla-La Mancha junto el Ayuntamiento de La Roda organizan la primera edición de #YOMEMUEVOPORTÍ. Actividad solidaria que tiene por objetivo la lucha contra la Covid-19, donando todo lo recaudado a los hospitales de la provincia de Albacete (General, Perpetuo Socorro, Almansa, Hellín y Villarrobledo).

La actividad consistente en correr o andar 20 minutos, o recorrer 20 km en rodillo o en bicicleta estática, consiguió una recaudación total de 12.000, 00 euros, destinados a la compra de material sanitario para los hospitales anteriormente citados.



## Reto 80K

El **Reto 80K** es una actividad solidaria donde un grupo reducido de nadadores, elegidos por la asociación y con una vinculación cercana a AdELAnte, nadan este año por relevos 80.000 metros. En su 5ª edición, se celebró en la piscina climatizada “David Castro Fajardo” de La Roda, Albacete. Los 80.000 metros se dividieron en 8.000 participaciones con un valor de 1€ cada una, entrando en el sorteo de diferentes obsequios. Por cada papeleta patrocinada los nadadores sumaban 10 metros a este reto.

En condiciones normales, de forma paralela a El Reto se desarrollan los Relevos Solidarios: equipos formados por unos 12 nadadores nadan relevos durante dos horas, con un total de 4 turnos, consiguiendo juntar a cerca de 600 personas. Este año las circunstancias originadas por la Covid-19 obligan a readaptar la organización del evento, por lo que con el fin de cumplir la normativa vigente establecida por la JCCCM, se realizan los “**Relevos solidarios AT HOME**”, para que toda persona interesada en participar lo haga en su piscina.

En estas 4 ediciones de “El Reto” y sus relevos solidarios, hemos conseguido cosas difíciles de imaginar: la unión del deporte de la natación con el objetivo solidario de luchar contra la enfermedad de la ELA; juntar a una gran cantidad de nadadores y público de numerosos puntos de la geografía: olímpicos o niños de 5 años, máster o amigos que quieren ayudar en esta causa, creando una atmósfera inigualable durante todo el día que se nota desde el primer momento de la mañana cuando te empiezas a acercar a la piscina. Y todo esto se ha conseguido **GRACIAS A LA SOCIEDAD**.



**ASOCIACIÓN DE ENFERMOS Y AFECTADOS DE ELA DE C-LM**

  
**La ELA existe  
ConócELA**

## Día Mundial de la ELA, 21 de Junio

La pandemia mundial que vivimos no nos impidió este año dar a conocer una enfermedad tan desbastadora y cruel como la Esclerosis Lateral Amiotrófica y reivindicar los derechos de los enfermos de ELA y sus familias.

→ [#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.



ASOCIACIÓN DE ENFERMOS Y AFECTADOS DE ELA DE C-LM

  
La ELA existe  
ConócELA

→ 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. Las normas indispensables para su participación son las de ir vestido de blanco, decorando las mesas con ese mismo color y elementos decorativos de color verde (color que simboliza la ELA).

Este año 2020 fueron adaptadas a la nueva situación celebrado las II Edición de las “Cenas en Blanco” EN CASA. Como gran sorpresa para este año, un jurado de excepción nos ayudó en esta jornada en la labor fundamental de visibilizar la ELA: **Pepe Rodríguez**, chef del restaurante “El Bohío” con una estrella michelín y presentador del programa MasterChef; y **Carlos Maldonado**, chef del restaurante “Raíces” y ganador de la 3ª edición de MasterChef.

Los participantes nos enviaron sus fotos y valorando la decoración de las mesas y la presentación de la cena, se eligieron dos fotos ganadores optando al premio de una cena en uno de los restaurantes anteriores.



→ YoBailoPorTí:

Con motivo del Día Mundial de la ELA, y por iniciativa de la instructora Rosa Alarcón (en Instagram @rosa\_zumba\_alarcon) nace “Yo Bailo Por Ti”. Un grupo de instructores de toda la región de distintas especialidades se unen a la Asociación Adelante CLM para bailar por todos aquellos que no pueden, para visibilizar la enfermedad y recaudar fondos para su investigación. Evento retransmitido en directo en nuestro canal de YouTube.

**21 JUNIO**  
DÍA MUNDIAL CONTRA LA ELA

**#YoBailoPorTi**

**ROSA ALARCÓN**  
LA RODA/MINAYA (AB)

**ALBA RIGUÑO**  
ALCÁZAR DE SAN JUAN (CR)

**ANA ISA PICAZO**  
TARAZONA DE LA MANCHA (AB)

**ARTURO SÁNCHEZ**  
GUADALAJARA (GU)

**BELI BEOTÓN**  
ALBACETE (AB)

**DOLO BELMONTE**  
LA RODA (AB)

**ELISABETH PELLEJERO**  
VILLARROBLEDO/SAN CLEMENTE (AB/CI)

**ERIK CASTILLO**  
LA RODA (AB)

**JÉSSICA MORALEJA**  
TALAVERA DE LA REINA (TO)

**JONATHAN SÁNCHEZ**  
TOLEDO (TO)

**JUAN Y NEREA**  
LA RODA (AB)

**LAURA GARCÍA**  
ELCHE DE LA SIERRA (AB)

**LAURA PASTOR**  
POZOMARGO (CI)

**MARTÍN PABOZ Y DANIEL CARRIÓN**  
ALBACETE (AB)

**NAZARETH LORENZO**  
CUERVA/NAMBROCA (TO)

**NIDIA BARONA**  
ALBACETE (AB)

**SANDRA CABANERO**  
LA RODA (AB)

**SARA MANJARRÉS**  
TORRIJOS (TO)

**SERGIO PEÑARANDA**  
VILLANUEVA DE LA JARA (CU)

**SERGIO VILARREAL**  
TOLEDO (TO)

**VERÓNICA NIETO**  
HELLÍN (AB)

**11.30 H EN YOUTUBE**  
CANAL DE ADELANTE CLM

**INSCRIPCIONES 5€**

[www.adelantecontralaela.com/producto/yo-bailo-por-ti](http://www.adelantecontralaela.com/producto/yo-bailo-por-ti)

Todo lo recaudado será destinado a proyectos de investigación

Logo: ADELANTE CLM

Logo: La ELA EXISTE ConócELA



ASOCIACIÓN DE ENFERMOS Y AFECTADOS DE ELA DE C-LM



→ [Campaña Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Provincia de Toledo:](#)

El Colegio Oficial Provincial de Toledo 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 distribuyeron posters y folletos informativos de la Asociación por las diferentes farmacias de la Comunidad, así como pulseras identificativas de la Asociación para los diferentes colegiados/as.



ASOCIACIÓN DE ENFERMOS Y AFECTADOS DE ELA DE C-LM

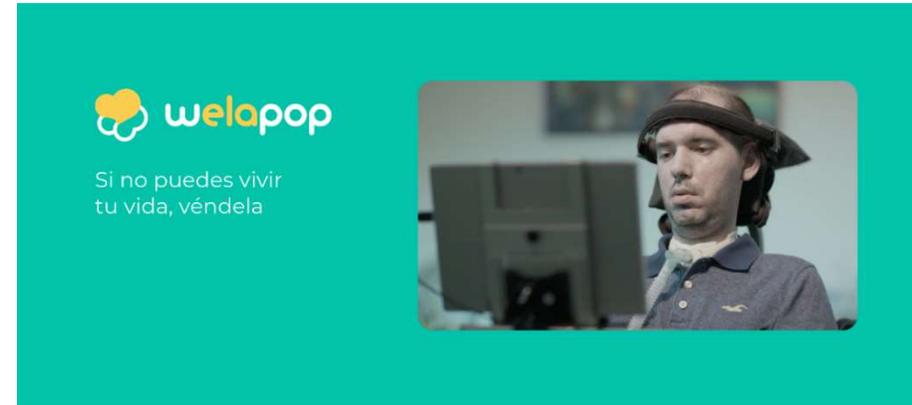


→ wELApop:

Con motivo del **Día Mundial de la ELA**, Adelante CLM junto con la Fundación Luzón y el resto de entidades de la Comunidad de la ELA, pone en marcha **#wELApop**. Con esta iniciativa se quiere sensibilizar a la población sobre esta enfermedad y **solicitar a las Administraciones Públicas que garanticen las ayudas que las personas afectadas por la ELA necesitan para costearla**. [www.welapop.com](http://www.welapop.com)

**wELApop** es una plataforma ficticia en la que las personas enfermas de ELA venden todo aquello que tienen y de lo que ya no pueden disfrutar, para poder hacer frente a los gastos que supone sufrir esta enfermedad.

En esta plataforma se puede ver también un **vídeo que nos cuenta en primera persona la historia de Jorge, afectado por la ELA desde hace 4 años, y su mujer M.<sup>a</sup> Mar**. Jorge ha puesto a la venta todo lo que tiene y a lo que ha tenido que renunciar para poder costear todos los gastos: sus anillos de boda, su perra Kira y un álbum de viajes en el que



“mi mujer va incluida”, señala Jorge, porque “tiene ganas de ver mundo y yo ya no la puedo acompañar”. Jorge asegura además que “la enfermedad me ha hecho renunciar a muchas cosas. He tenido que dejar el deporte, con mi pasión por el fútbol; los viajes, las cenas fuera de casa, e incluso los paseos a Kira. Porque la enfermedad te va paralizando poco a poco, vas dejando de poder comer, de poder hablar y, finalmente, de respirar”.

Con esta acción, toda la Comunidad de la ELA y la Fundación Luzón, inician una **recogida de firmas en Change.org** para sumar fuerzas en su petición a las

Administraciones Públicas de garantizar que todas las personas afectadas por la ELA, independientemente de donde residan, reciban las ayudas necesarias para proporcionarles unos cuidados que les garanticen una calidad de vida digna el tiempo que les quede. Aquellas personas que quieran sumarse a esta iniciativa pueden hacerlo con su firma a través de [www.welapop.com](http://www.welapop.com).

## 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.



ASOCIACIÓN DE ENFERMOS Y AFECTADOS DE ELA DE C-LM



# EL AÑO 2020 EN FOTOS



ASOCIACIÓN DE ENFERMOS Y AFECTADOS DE ELA DE C-LM





ASOCIACIÓN DE ENFERMOS Y AFECTADOS DE ELA DE C-LM



¡Ponte en contacto con nosotros!

**610 15 77 19**

**info@adelanteclm.com**

**[www.adelanteclm.com](http://www.adelanteclm.com)**

**[www.adelantecontralaela.com](http://www.adelantecontralaela.com)**

**Facebook: Adelante CLM**

**Instagram: @adelanteclm**

