



MEMORIA 2022

AdELante Castilla- La Mancha
Asociación de enfermos y familiares de
ELA de C-LM

MIEMBRO FUNDADOR DE





ÍNDICE

❖ ELA - Esclerosis Lateral Amiotrófica	3
❖ AdELAnte CLM	4
▶ ¿Quiénes somos?	
▶ ¿Qué hacemos?	
❖ Buenas prácticas en ELA	11
❖ Un idilio con la vida. J.R Amores	12
❖ conELA	13
❖ La ELA en el Senado	14
❖ Proyecto de Ley ELA	15
❖ II Jornadas de ELA en C-LM	17
❖ Unidad de ELA en C-LM	19
❖ El año 2022 en fotos	20
❖ Agradecimientos	26

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta al sistema motor, encargado del movimiento voluntario de los músculos. Las neuronas motoras van muriendo y progresivamente paralizan todos los músculos.

En España hay aproximadamente 4.000 enfermos de ELA

- ❖ Cada día se diagnostican en España 3 nuevos casos
- ❖ 1.000 diagnosticados al año
- ❖ 1.000 fallecidos al año
- ❖ 3 nuevos casos cada día
- ❖ 40.000 españoles sanos actualmente desarrollarán ELA a lo largo de su vida
- ❖ Solo el 5,6% de los enfermos de ELA pueden contratar a un cuidador profesional.
- ❖ Dos de cada tres pacientes no disponen de medios tecnológicos para comunicarse.



- ❖ La esperanza media de vida es de 3 a 5 años.
- ❖ La persona enferma pierde la capacidad de hablar, comer, respirar, moverse por sí mismo.
- ❖ En todo momento son conscientes de su situación, pues mantienen su capacidad cognitiva, sintiéndose prisioneros de su propio cuerpo.
- ❖ La edad de inicio de la enfermedad se encuentra entre los 40 y 70 años, en plena edad laboral.
- ❖ La ELA no tiene cura.
- ❖ Necesidad de atención las 24 horas.

El sistema sanitario actual no está preparado para atender las múltiples necesidades de un enfermo de ELA.

La no coordinación entre el sistema social y sanitario, unido al diagnóstico tardío, complica aún más la situación.

Asociación de enfermos y familiares de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Castilla -La Mancha

Constituida en febrero de 2016, 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 de trabajo social, dando un paso más allá atendiendo a todas las personas afectadas de Castilla-La Mancha con el fin último de mejorar su calidad de vida, tanto de las personas diagnosticadas de ELA como de sus familiares y cuidadores no profesionales.

Tenemos firmados convenios de colaboración con:



Con el fin de fomentar la investigación científica y crear una Comunidad Nacional de la ELA



Asociación Nacional de ELA, para apoyar y potenciar los servicios asistenciales que actualmente ofrece a los enfermos de nuestra región



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, con el número 6173 en el Registro de Entidades y Centros de Servicios Sociales de Castilla-La Mancha. En 2021 fuimos autorizados como Servicio de Atención Socio-sanitario ELA por la JCCM con el número de registro 2226.

¿Qué hacemos?



* ATENCIÓN INTEGRAL AL USUARIO



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.

Servicio de Ayuda a Domicilio

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

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.

Este programa está constituido por los siguientes servicios:



Servicio de Fisioterapia muscular y respiratoria.



Servicio de Logopedia

¿Qué hacemos?

* ATENCIÓN INTEGRAL AL USUARIO

Servicio de 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.



Jornadas de formación

- 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.

¿Qué hacemos?



* PROGRAMAS DE SENSIBILIZACIÓN, CONCIENCIACIÓN Y 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.

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



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.

A continuación podrás conocer algunos de nuestros proyectos y actividades desarrollados durante 2022:

¿Qué hacemos?

* PROGRAMAS DE SENSIBILIZACIÓN, CONCIENCIACIÓN Y RECAUDACIÓN

Navidades Solidarias

Navidades Solidarias nace en 2020 en plena pandemia con el fin de afrontar la complicada Navidad con mayor ilusión. En este proyecto se 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 declarada 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. Cada año se ofrece una figura decorativa diferente. Este año 2022, más de 2.000 campanas de barro han decorado los árboles de miles hogares de la región, dando a conocer la enfermedad y recaudando fondos para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por ELA en la región.



El Reto 100k 2022

El Reto, organizado por Adelante CLM junto al Club Deportistas Solidarios de La Roda, es una actividad solidaria donde un grupo reducido de nadadores, elegidos por la asociación y con una vinculación cercana a Adelante, nadan para luchar contra la ELA.

De forma paralela se desarrollan los *Relevos Solidarios*, dirigido a la sociedad en general, consiguiendo la participación de cerca 600 personas que nadan por turnos.

Este año, de manera excepcional y en agradecimiento al apoyo que año tras año recibimos de la sociedad, se decidió que *El Reto* se nadara entre todos los participantes, siendo una oportunidad única de formar parte de este equipo, con la meta de alcanzar los 100 kilómetros nadados.

Una vez más el apoyo recibido nos hizo superar nuestras expectativas alcanzando los 145.000 km.



A través de este proyecto se ha conseguido 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 desde el inicio de la actividad. Y todo esto se ha conseguido GRACIAS A LA SOCIEDAD.

Día Mundial de la ELA, 21 de junio

Un día para reivindicar (aún más) que se garanticen los derechos de todas las personas afectadas por la enfermedad.

✓ #LuzporlaELA

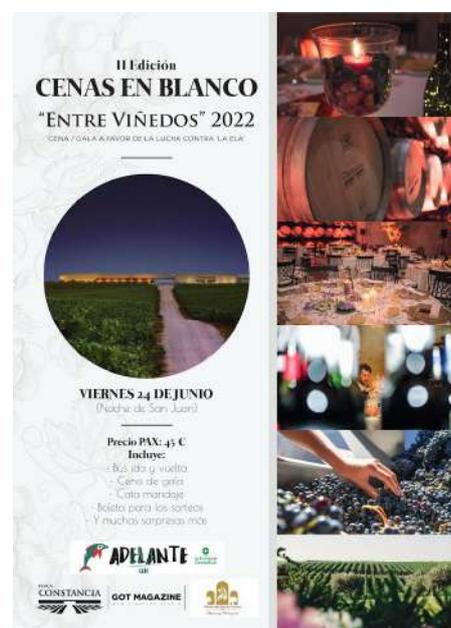


Nuestra entidad junto a la Fundación Luzón y al resto de asociaciones pertenecientes a la Comunidad de la ELA, lanzamos un año más la Campaña #LuzporlaELA, en la que edificios y monumentos de toda España se iluminarán de verde con el objetivo de visibilizar la enfermedad y apoyar a las personas enfermas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



✓ 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).



Por tercer año, Adelante celebró las Cenas en Blanco, este año al igual que el anterior en Talavera de la Reina, en la Finca Constanca. Bodega de estilo vanguardista situada en el término municipal de Otero. Un bus desplazó a los asistentes desde la Ronda Sur de Talavera a la Finca.

✓ Tíntate por la ELA

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

Más de 10.000 escolares de más de 40 poblaciones de las cinco provincias de Castilla la Mancha se sumaron a esta iniciativa.



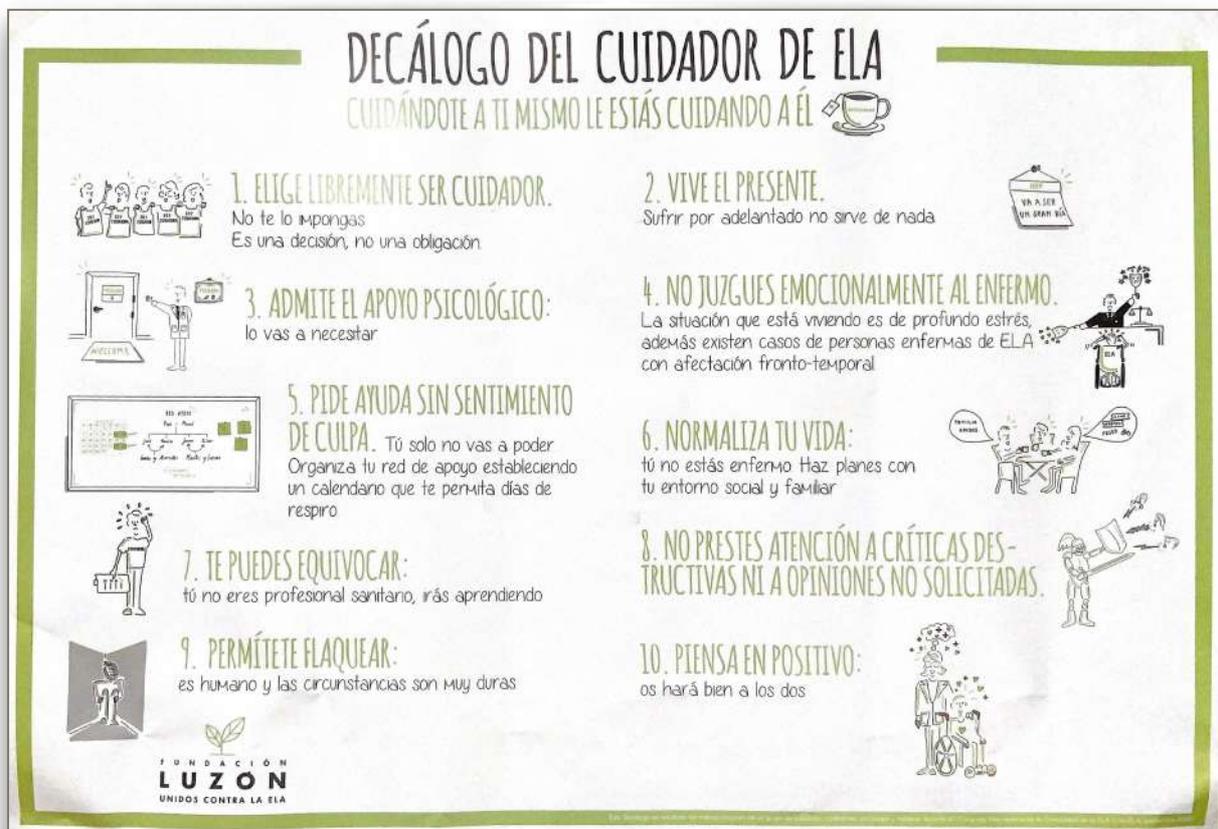
No te pierdas el vídeo realizado por CEIP STMO. Cristo De la Vera Cruz, de Consuegra (Toledo), participante en nuestro proyecto Tíntate por la ELA 



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

Desde 2019 formamos parte del equipo de la Unidad ELA del Hospital La Mancha Centro de Alcázar de San Juan. Un referente en la atención a las personas diagnosticadas de ELA en la Comunidad de C-LM.



DECÁLOGO DEL CUIDADOR DE ELA

CUIDÁNDOTE A TI MISMO LE ESTÁS CUIDANDO A ÉL 

- 1. ELIGE LIBREMENTE SER CUIDADOR.**
No te lo impongas
Es una decisión, no una obligación
- 2. VIVE EL PRESENTE.**
Sufrir por adelantado no sirve de nada
- 3. ADMITE EL APOYO PSICOLÓGICO:**
lo vas a necesitar
- 4. NO JUZGUES EMOCIONALMENTE AL ENFERMO.**
La situación que está viviendo es de profundo estrés, además existen casos de personas enfermas de ELA con afectación fronto-temporal
- 5. PIDE AYUDA SIN SENTIMIENTO DE CULPA.** Tú solo no vas a poder
Organiza tu red de apoyo estableciendo un calendario que te permita días de respiro
- 6. NORMALIZA TU VIDA:**
tú no estás enfermo Haz planes con tu entorno social y familiar
- 7. TE PUEDES EQUIVOCAR:**
tú no eres profesional sanitario, irás aprendiendo
- 8. NO PRESTES ATENCIÓN A CRÍTICAS DESTRUCTIVAS NI A OPINIONES NO SOLICITADAS.**
- 9. PERMÍTETE FLAQUEAR:**
es humano y las circunstancias son muy duras
- 10. PIENSA EN POSITIVO:**
os hará bien a los dos

FUNDACIÓN
LUZÓN
UNIDOS CONTRA LA ELA

UN IDILIO CON LA VIDA (Un desafío contra la ELA)

Juan Ramón Amores

Nuestros embajadores, Mar G. Illán y Juan Ramón Amores, presentan este libro sobre una historia de superación.

El ejemplo y lucha permanente de nuestro motor, junto al altavoz de nuestra amiga Mar, hizo que el 10 de marzo de 2022 este libro viera la luz.

El libro cuenta con prólogos de la Ministra de Sanidad, Carolina Darias, la campeona olímpica de karate, Sandra Sánchez, y el portero del Barça y enfermo de ELA Juan Carlos Unzué. Así mismo, recoge los testimonios de otros afectados como Jordi Sabaté, Jorge Murillo, José Robles y Jose Luis García, además de expertos como el jefe de Servicio de Neurología del Hospital de Albacete, Tomas Segura, y del neurólogo de Amores, Jorge García.

Nuestro embajador y alcalde de La Roda tiene un claro objetivo que le impulsó a contar su historia en este libro: visibilizar la enfermedad; que la gente conozca con un caso real lo que es la ELA, esas cosas más oscuras de la enfermedad.

Durante este año el libro ha sido presentado en Toledo, La Roda, Albacete, Talavera de la Reina, Cuenca, Tarancón, Guadalajara, Hellín, Madrid...

«Antes la gente se escondía, moría en silencio, ahora morimos, pero morimos gritando y seguiremos gritando que la ELA existe»



Puedes adquirir el libro mediante el siguiente [AQUÍ](#)

El 07 de abril de 2022 se celebra el acto de firma de conELA en la Fundación Ramón Areces de Madrid.

ConELA es una entidad que engloba a fundaciones y asociaciones de familiares y/o profesionales protectoras de personas afectadas de esclerosis lateral amiotrófica (ELA).

ConELA surge por la necesidad de dar una única voz a toda la Comunidad de la ELA y establecer un único interlocutor en el Estado.

Con la idea de lograr la equidad de atención socio-sanitaria de los enfermos y afectados a nivel nacional, en todos los ámbitos geográficos del estado, concienciando para que sea tomada en consideración como una enfermedad muy compleja con problemática y necesidades específicas.

Tiene como objetivo conseguir una atención integral y especializada en la persona, humanista y personalizada de los aspectos psicosociales, médicos y sanitarios. Promoviendo la atención domiciliaria y en las unidades multidisciplinarias de ELA, así como sensibilizar y difundir la realidad de la enfermedad en todo el territorio español. Dando prioridad a promover la investigación, la transferencia de conocimiento especializado sobre la ELA, y la práctica basada en la evidencia, considerando la mejor evidencia científica disponible, el conocimiento profesional experto y los intereses de las personas con ELA y sus familiares, con el objetivo de mejorar el tratamiento y encontrar la cura de la enfermedad.



La portavoz del Grupo Parlamentario Socialista en el Senado, Eva Granados, y Juan Ramón Amores se reunieron para hablar de la realidad de la ELA

Los senadores socialistas se comprometen a colaborar en la mejora de la situación de los enfermos de ELA, tras la reunión de *Juan Ramón Amores* con Eva Granados, portavoz del Grupo Socialista del Senado, y en la que también estuvieron presentes la portavoz adjunta, *María Fernández*; la presidenta de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad del Senado, *Maite Fernández*, senadora por Castilla-La Mancha; la presidenta de la Comisión de Derechos Sociales, *Ana Edo*; así como las portavoces de Sanidad, *Esther Carmona*; de Discapacidad, *Patricia Abascal*; la senadora autonómica por CLM *Aurelia Sánchez*, promotora del encuentro junto con *Maite Fernández*; y los parlamentarios por Albacete *Donelia Roldán* y *Manuel Miranda*. Todos ellos se comprometieron a dar pasos para mejorar la situación actual y aplaudieron la labor de Juan Ramón Amores dando visibilidad a la enfermedad.

Para mayor información de esta noticia acceda [AQUÍ](#)



Senado, 30 de junio de 2022

Proposición de Ley para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica

El 08 de marzo de 2022 el Congreso de los Diputados aprueba la consideración de dicha Ley.

De ella deriva el **Grupo de Trabajo** de la Comunidad de la ELA constituido por tres ministerios y representantes de las personas enfermas de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Creado el 9 de septiembre de este año con el objetivo de dar respuesta a las situaciones específicas derivadas de la ELA mientras se redacta una ley específica en el Parlamento, el Grupo de Trabajo está formado por **asociaciones de afectados reunidas en ConELA, y los Ministerios de Sanidad, de Derechos Sociales, y de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones.**

Entre los principales logros del Grupo se encuentra el **trámite urgente del baremo de discapacidad** de las personas con ELA, un procedimiento que reduce los plazos para adaptarlos a la celeridad con que se manifiesta la enfermedad y que responde a una reivindicación histórica de las personas enfermas de ELA.

En la última reunión de este año, celebrada el 28 de noviembre, los representantes de la comunidad de la ELA expusieron la **necesidad de crear plazas residenciales para las personas enfermas**; demandan los cuidados expertos continuados como única terapia válida en la actualidad; capacitar a **cuidadores profesionales** provistos por la Administración y que se encuentre una forma de **contrarrestar la reducción en las cotizaciones para la jubilación derivadas de las bajas por la enfermedad.**

El ministro de Inclusión y Seguridad Social, José Luis Escrivá, destacó que se está trabajando para **reducir las cuotas de la Seguridad Social de los cuidadores** para adaptarlas a la situación de los hogares; en un **trámite de urgencia para la dependencia** similar al adoptado para la discapacidad; en la capacitación para cuidadores y en la regulación de la figura de “asistentes personales”.

El ministro propuso para la siguiente reunión acordar soluciones para el servicio de cuidados expertos continuados a las personas enfermas.

La ministra de Sanidad, Carolina Darias, expuso la necesidad de establecer un registro único de enfermedades raras, en la que se necesita la colaboración de todas CC.AA.

Además, explicó que los Presupuestos para 2023 dedican 20 millones de euros para investigar enfermedades raras y una dotación específica de dos millones para proyectos de investigación de la ELA. También incluyen una partida de 50 millones de euros destinados a mejorar la calidad de vida de pacientes con enfermedades como la ELA.

Proposición de Ley para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica

En esta última reunión, la tercera que celebra el Grupo de Trabajo interministerial, la comunidad de la ELA estuvo representada por el presidente y vicepresidente de ConELA, Fernando Martín y Pepe Jiménez, por el patrono de la Fundación Luzón Fernando Escribano, y por los afectados Jorge Murillo (ELA Aragón), Juan Ramón Amores (alcalde de La Roda), Esther Portillo y Noemí Sobrino, además del asesor de organizaciones de ELA Alberto Reyero y Miriam Sáinz (oficina técnica de ConELA).

Por parte del gobierno, la reunión contó con la participación del ministro de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones, José Luis Escrivá; de la ministra de Sanidad, Carolina Darias; de los secretarios de Estado de Sanidad, Silvia Calzón, y de Derechos Sociales, Nacho Álvarez, así como de los directores generales del INSS, Carmela Armesto, y de derechos de las personas con discapacidad, Jesús Martín.



II Jornadas en C- LM

“La atención Sociosanitaria en ELA”

Celebradas en el Salón de Actos del Hospital General de Toledo contamos con profesionales con gran formación y bagaje en la atención a enfermos de ELA y sus familias que nos hablaron de la atención sanitaria y la importancia de la coordinación con los diferentes servicios, así como el cuidado y autocuidado, tanto de la persona enferma como de su cuidador.

Una de las conclusiones más claras de la jornada es que el tratamiento más eficaz para el paciente es a través de consultas multidisciplinares, en las que en la misma jornada el enfermo es visto por todos los especialistas relacionados con la ELA, como neurología, psicología, enfermería, nutricionista, fisioterapia, logopedia... Este abordaje de la enfermedad mejora la supervivencia y la calidad de vida del paciente, como así expusieron claramente los doctores Mónica Povedano y Enrique Botia.

Mónica Povedano, una referencia nacional e internacional en la asistencia y la investigación de la ELA, es jefa de la Unidad Funcional de Enfermedad de Motoneurona del Servicio de Neurología del Hospital Universitario de Bellvitge (Barcelona).

Enrique Botia, primer neurólogo que en Castilla-La Mancha impulsó una consulta multidisciplinar y ha logrado la primera Unidad de ELA de la región en el Hospital Mancha Centro (Alcázar de San Juan), también reivindicó la importancia de la atención integrada, que «mejora la prevención, la formación e información de pacientes y profesionales y evita desplazamientos», entre otros avances.

Botia defendió la figura de la enfermera gestora de casos como “la pieza del puzzle más importante para que mejore la atención al paciente”.

II JORNADAS ELA EN C-LM
“La Atención Socio-sanitaria en ELA”
TOLEDO
20 DE OCTUBRE DE 2022

PRESENTACIÓN Y MODERACIÓN: MAR G. ILLÁN
Periodista de encastillalamancha.es

9.30H APERTURA
Representantes institucionales: Pendiente de confirmar.
D. Juan Ramón Amores, Enfermo de ELA, Embajador de Adelante CLM, y actual Alcalde del municipio de La Roda (AB).

10.00H MESA 1
ATENCIÓN EN ELA Y COORDINACIÓN CON ATENCIÓN PRIMARIA.
Dr. Enrique Botia Paniagua, Presidente de la Sociedad Castellano Manchega de Neurología, y Jefe del Servicio de Neurología del Hospital La Mancha Centro de Alcázar de San Juan (CR) y Hospital General de Tomelloso (CR).
Dra. Mónica Povedano, Jefa de la Unidad Funcional de Enfermedad de Motoneurona del Servicio de Neurología del Hospital Universitario de Bellvitge (Barcelona), Investigadora principal de IDIBELL, Profesora de posgrado en la Universidad de Barcelona, Presidenta de la Sociedad Catalana de Electromiografía, Miembro del Comité Científico Nacional de la Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la ELA (FUNDELA) y Patrona de la Fundación Luzón.
Dña. Begoña Fernández Valverde, Directora General de Cuidados y Calidad del Sescam.

11.30H COFFE BREAK

12.00H MESA 2
CUIDADO Y AUTOCUIDADO DEL ENFERMO Y SU FAMILIA.
Dña. Natalia López-Casero, Enfermera gestora de casos de la Unidad de ELA y Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General La Mancha Centro, Alcázar de San Juan (Ciudad Real).
Dña. Pilar Carbajo, Enfermera Gestora de casos de HULP- Carlos III, Madrid.
D. Raúl Escudero, Fisioterapeuta respiratorio de la Asociación Nacional de ELA (ADELA), Profesor en la Universidad CEU San Pablo, Madrid.

13.30H CIERRE
Dr. Carlos Marsal, Jefe del Servicio de Neurología del Hospital General de Toledo, Anterior Presidente de la Sociedad Castellano Manchega de Neurología.
Representantes de AdELante CLM (Asociación enfermos de ELA de Castilla La Mancha).

Reconocido de interés sociosanitario por la Consejería de Sanidad de la JCCM

info@adelantecm.com
610 157 719

Hospital General Universitario de Toledo
Av. del Río Guadiana

II Jornadas en C- LM

“La atención Sociosanitaria en ELA”

Begoña Fernández, directora general de Atención y Cuidados del Sescam, presentó el cambio de modelo que se está aplicando en la atención sanitaria en C-LM para llegar mejor al paciente crónico complejo, como es el que tiene Esclerosis Lateral Amiotrófica. Este nuevo abordaje que implica la coordinación entre atención primaria y atención hospitalaria ha permitido evitar el 90% de ingresos de estos enfermos.

Las enfermeras de casos Natalia López-Casero, de la Unidad de ELA y Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General La Mancha Centro, Alcázar de San Juan (Ciudad Real); Pilar Carbajo, enfermera gestora de casos de Hospital Universitario La Paz-Carlos III (Madrid); y Raúl Escudero, fisioterapeuta respiratorio de la Asociación Nacional de ELA (Adela) y profesor en la Universidad CEU San Pablo (Madrid), reivindicaron las carencias en la atención sociosanitaria para atender las necesidades de ELA.

Detectar problemas, diseñar un plan de intervención, diseñar recursos, generar un clima de confianza que haga abrirse a los pacientes y aplicar empatía, «la palabra fundamental», son algunas de las conclusiones expuestas por los profesionales de esta mesa.

Puedes ver de nuevo las II Jornadas de ELA en C-LM en el siguiente [ENLACE](#)



UNIDAD DE ELA EN C-LM

Hospital General La Mancha Centro Alcázar de San Juan (Ciudad Real)

El 07 de julio de este año se reconocía a la Unidad de ELA de la Gerencia de Atención Integrada de Alcázar de San Juan, Ciudad Real, como referente en C-LM, con la visita de la Ministra de Sanidad Carolina Darias.

La Ministra de Sanidad junto a Regina Leal, Gerente del SESCAM destacaban el gran trabajo y labor de todo el equipo de profesionales sanitarios del Servicio de Neurología.

El equipo de la Unidad de ELA del Hospital La Mancha Centro, capitaneado por el Dr. Enrique Botia, ha sido pionero en la región sirviendo de ejemplo en el modelo de atención socio-sanitario al enfermo de ELA para otros hospitales de la región.

Dentro del protocolo de atención constituido por un equipo multidisciplinar e interdisciplinar se encuentra Adelante CLM como recurso fundamental en la atención del paciente y su familia, desde incluso el pre-diagnóstico de la enfermedad, acompañándoles durante el complejo y difícil proceso.

El apoyo de las administraciones (todas trabajando de manera coordinada) es fundamental, y ahí estamos nosotros como representantes del Tercer Sector.

La visita también contó con la presencia de Rosa Melchor, alcaldesa de Alcázar de San Juan, la delegada de la Junta en Ciudad Real, Carmen Teresa Olmedo, y Juan Ramón Amores, alcalde de La Roda, enfermo de ELA y embajador de Adelante CLM.

Puedes conocer más sobre esta noticia en el siguiente [ENLACE](#)



El año 2022 en FOTOS



Carrera Solidaria organizada por Fundación Eurocaja



Cenas en Blanco 2022 en Finca Constancia. Día Mundial de la ELA



Senado. Eva Granados y Juan Ramón Amores en el Senado

El año 2022 en FOTOS



Presentación Un idilio con la vida, La Roda, Albacete



Presentación Un idilio con la vida, Talavera de la Reina, Toledo



Ángel Téllez. De Mora a Santiago de Compostela en bici



El año 2022 en FOTOS



Tíntate por la ELA 2022



Miembros del Equipo CN Máster Torrijos



Algesa Villarrubia FS. Partido a favor de la ELA



Alumn@s del colegio Cristóbal Colón de Talavera, elaborando Christmas para nuestras familias



Nuestro Embajador Ernesto Rando, peregrino del Camino de Guadalupe



Festival de Baile Villarrubia de los Ojos, CR

El año 2022 en FOTOS



IES Maestro Juan Rubio, La Roda



II Festival de Música Aperitindie, Toledo



Marcha Solidaria en Valmojado, Toledo



Asociación Vivela Ciudad Real colabora un año más con nuestra entidad.



Ruta 4x4 CAMARENA, Toledo



Merche y Ana María, El Puente del Arzobispo, Toledo

El año 2022 en FOTOS



IES Doctor Alarcón Santon, La Roda, Albacete



Navidades Solidarias 2022



Juan Ramon Amores y su mujer Monica Varela con Ernesto Sevilla



Juan Ramon Amores y Sarūnas Jasikevičius, entrenador de baloncesto del FC Barcelona



Ernesto Rando, en su Reto 24H en pista contra la ELA 2022. Yuncos, Toledo

El año 2022 en FOTOS



Día Mundial de La ELA, 21 de junio 2022. Mesas informativas en Albacete (izquierda) y Cuenca (derecha).



II Jornadas ELA en C-LM. Hospital General Universitario de Toledo

¡GRACIAS!



AdELante CLM tiene muchísimo que agradecer a la sociedad en general. Vivimos en una sociedad solidaria y de eso no nos cabe ningún tipo de duda.

El mayor porcentaje de fondos de AdELante procede de entidades privadas, y sobre todo de particulares que contactan con nosotros para ver el mejor modo de aportar su granito de arena.

Granito a granito que hace montaña permitiéndonos contar con los profesionales sociales y sanitarios para mejorar la calidad de vida de la persona enferma y su familia, cubriendo las múltiples y variadas necesidades que van surgiendo en las diferentes etapas de la enfermedad.

A continuación solo mostramos algunas de las cientos de actividades que se han desarrollado en beneficio a nuestros enfermos del presente y del futuro.

SOLISS FS TALAVERA O PARRULO FERROL
29-01-22 (18:00 HORAS) PRIMERO DE MAYO
VISTA DE ENTRADA + ABONO DE 7 JORNOS DE 2€ DE PARTIDO

UNIDOS CONTRA LA ELA
3 de febrero infantil y primaria
4 de febrero secundaria y bachillerato
TALAVERA DE LA REINA
Horarios De 9:00 a 14:00
+ INFO E INSCRIPCIONES EN INFO@FUORONO.COM
Inscripciones disponibles únicamente para centros educativos

V CARRERA POPULAR - MARCHA SOLIDARIA ALAMEDA DE LA SIERRA
11 Junio Absoluta
4Km 8Km
CARRERAS PARA NIÑOS
V MARCHA SOLIDARIA
2€

Fútbol Sala 1ª DIVISIÓN PREFERENTE
SÁBADO 19
18:00 H MARZO 2022
PABELLÓN MUNICIPAL VILLARRUBIA DE LOS OJOS
ALGESA VILLARRUBIA F.S. AT. BARGAS F.S. GRAL. OPTICA

XV CARRERA NOCTURNA DE NOBLEJAS
5 de Noviembre de 2022
20 H. 7 KM
CAMINATA 3.5 KM
INSCRIPCIONES EN WWW.CHIPTIEMPO.COM

CAMPAÑA RECOGIDA DE TAPONES
Los tapones recogidos se los donamos a la AVV Bano Santa Maria para apoyar su campaña "Solidaria 22" de recogida para la Asociación de familiares, amigos y enfermos afectados por la ELA.
PUNTO DE RECOGIDA
• Max Color Pintura S Decoloración (C/ Barrios Maribán, 5)
• Survección Químicas (C/ Argemone Sotomayor, 33)
• Non Se Peletores (C/ Gernika, 48)
• Participantes 1º de rango (C/ Maragosa, 13) Olla Argemone del PS Valencia
• Campo de Fútbol de Palencia (C/ San Antonio, 73) Bando de Palencia
• Bando Santa María (C/Convento estabato, C/ Santa Cruz)
• Colegio Ntra. Sra. del Prado (C/ Clemente Patencia, 2)

MERCADILLO SOLIDARIO
ASOCIACIÓN ADELANTE
13 al 17 junio
SI TIENES EN CASA LIBROS INTERESANTES O BISUTERÍA (PENDIENTES, COLGANTES, PAÑUELOS, ETC.) O CUALQUIER OBJETO QUE PUEDA SER INTERESANTE, DONALO PARA NUESTRO MERCADILLO BENEFICO RECOGIDA DE ARTICULOS DEL 9AL 10 DE JUNIO (A CADA TUTOR)

ORGANIZA PATROCINA
Bertys, Schreiber, ASESORIA VALERO, Thermogreen, Restaurante, PHIA, Me Pueblo, MUNOZ, CARREBAS, BigMar, GOLF, S.A.

ciclo OUTDOOR MARATÓN
QUINTA REAL DE PINARES
16 DE OCTUBRE
OXIGEN2 FITNESSPACE PLAZAS LIMITADAS
10:00 A 13:00 3 Horas NON-STOP
EVENTO SOLIDARIO EN BENEFICIO DE LA VIDA ES BELA
La vida es BELA
INSCRIBETE EN OXIGEN2 CONSIGUELA RESERVA TU BICI

POR UN FUTURO SIN ELA
FUNDS CONTRA LA ELA, FUNDS CONTRA ELA
¡Ayúdanos corriendo y andando!
24 - 25 de Mayo
De 11:00 am a 11:00 am
En el complejo deportivo de Valencia

II FESTIVAL POR LA ELA
A BENEFICIO DE ADELANTE CLM
bailes diversos INTERPRETADOS POR:
• JÓVENES Y NIÑOS DE VILLARRUBIA
• JÓVENES DE LA ASOCIACIÓN 'A TU LADO'
• AMIGOS DE SAN ANTON Y SUS BAILES DE SALON
• PILATES Y ZUMBA 'BY GEO CHIS'
Obra de teatro 'FARSA Y JUSTICIA DEL CORRECTOR'
INTERPRETADA POR UN GRUPO DE AMIGOS LLAMADOS 'LOS AUPAL'
¡¡OS ESPERAMOS!!

MARCHA SENDERISTA SOLIDARIA CONTRA LA ELA en CAUDETE
CONCENTRACION LA CRUZ - 8:00 h
26 JUNIO 2022
ZONA SENDERISMO SIERRA ALACRÍA Y TOCONERA DE 400 Y 220 metros de desnivel

¡Ponte en contacto con nosotros!

610 15 77 19

info@adelanteclm.com

www.adelanteclm.com

www.adelantecontralaela.com

Facebook: Adelante CLM

Instagram: @adelanteclm

