

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2023

Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Castilla-La Mancha



Contenidos

Carta del Presidente	3
Qué es la ELA	4
Necesidades de las personas con ELA.....	7
La entidad	8
¿Qué hacemos?	11
Servicios	12
Visibilización y sensibilización	14
Medios de financiación.....	18
Análisis económico	22
Redes sociales.....	23
El año 2023 en fotos	24
Agradecimientos	34



Carta del Presidente

Una vez finalizado el 2023, es hora de echar la vista atrás y hacer balance del camino andado. Y, como cada año, con todos los avances conseguidos, somos conscientes del trabajo que aún nos queda por recorrer.

La búsqueda de sinergias y de alianzas es lo que nos hace crecer y ser más y ser mejores. Por ello, tenemos convenio con las principales entidades nacionales de ELA, para que lleguen todos los recursos disponibles a nuestros asociados.

En cuanto a visibilidad y recaudación de fondos, seguimos teniendo la certeza que la sociedad castellanomanchega nos tiene presentes. Y podemos afirmarlo por la cantidad de eventos que nos llegan desde todos los rincones de nuestra Comunidad. Sin esta fortaleza, sabemos que Adelante CLM no sería lo mismo.

Aún tenemos asignaturas pendientes, como la mejora de la coordinación con los servicios de diferentes gerencias hospitalarias. Al enfermo y a su familia hay que ponerle a su

disposición todos los recursos sociosanitarios desde el momento del diagnóstico. Y, por desgracia, aún nos queda un camino largo para que esto sea así. Adelante CLM es el principal recurso como asociación de pacientes. Y es algo que tenemos que ser conscientes y hacerlo valer, no permitiendo que nos lleguen a nuestra red demasiado tarde. Fatigados, perdidos y lamentando no haberlo hecho antes. Y esto no podemos hacerlo solos.

Somos conscientes que estamos en un momento crucial, con la futura aprobación de la tan esperada (y necesaria) LEY ELA. Y por ello tenemos que redoblar nuestros esfuerzos como asociación para estar presentes, para estar en “boca” de todos y hacer fuerza para que se reconozcan nuestros derechos como enfermos y afectados de esta cruel enfermedad.

Empezamos un nuevo año con renovada ilusión y repletos de fuerza. Gracias por caminar a nuestro lado.

David Amores García





Qué es la ELA

Esclerosis Lateral Amiotrófica

- Es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta a las neuronas motoras (controlan el movimiento voluntario de la musculatura).
- Disminuyen su funcionamiento y **mueren**, provocando la debilidad muscular hasta la **parálisis total**.
- De pronóstico **mortal**.
- Con una **esperanza media de vida de 3 a 5 años**.



No existe **tratamiento**

Es una de las enfermedades con mayor impacto en la calidad de vida de los enfermos y su cuidador.



Es una de las enfermedades con mayor incidencia, junto al Parkinson y el Alzheimer.

En España se diagnostican
3 casos nuevos al día...



3 personas fallecen al día



**Edad de inicio en España:
40 – 70 años**





Es una enfermedad **incapacitante**.

- Amenaza gravemente la autonomía motora, respiración, deglución y comunicación oral.
- Su causa es desconocida.
- El 90% de los casos ocurren de forma aleatoria sin ningún factor asociado, comenzando de forma diferente en cada persona.
- No existe un test único de diagnóstico. Lo que dificulta la detección precoz (Tiempo medio de diagnóstico: 9 – 14 meses).



La persona es **consciente en todo momento** de su situación.

NO afecta:

- La capacidad cognoscitiva (solo el 15% presenta deterioro cognitivo).
- La musculatura ocular.
- La musculatura esfinteriana.
- Las fibras sensitivas.

La persona con ELA se encuentra prisionera de su propio cuerpo



Necesidades de las personas con ELA

Acompañamiento

- Atención social
- Atención psicológica

Tratamiento Neurorehabilitador

- Fisioterapia física y respiratoria
- Logopedia
- Terapia ocupacional

Accesibilidad

- Ayudas técnicas
- Adaptación del hogar
- Adaptación del vehículo

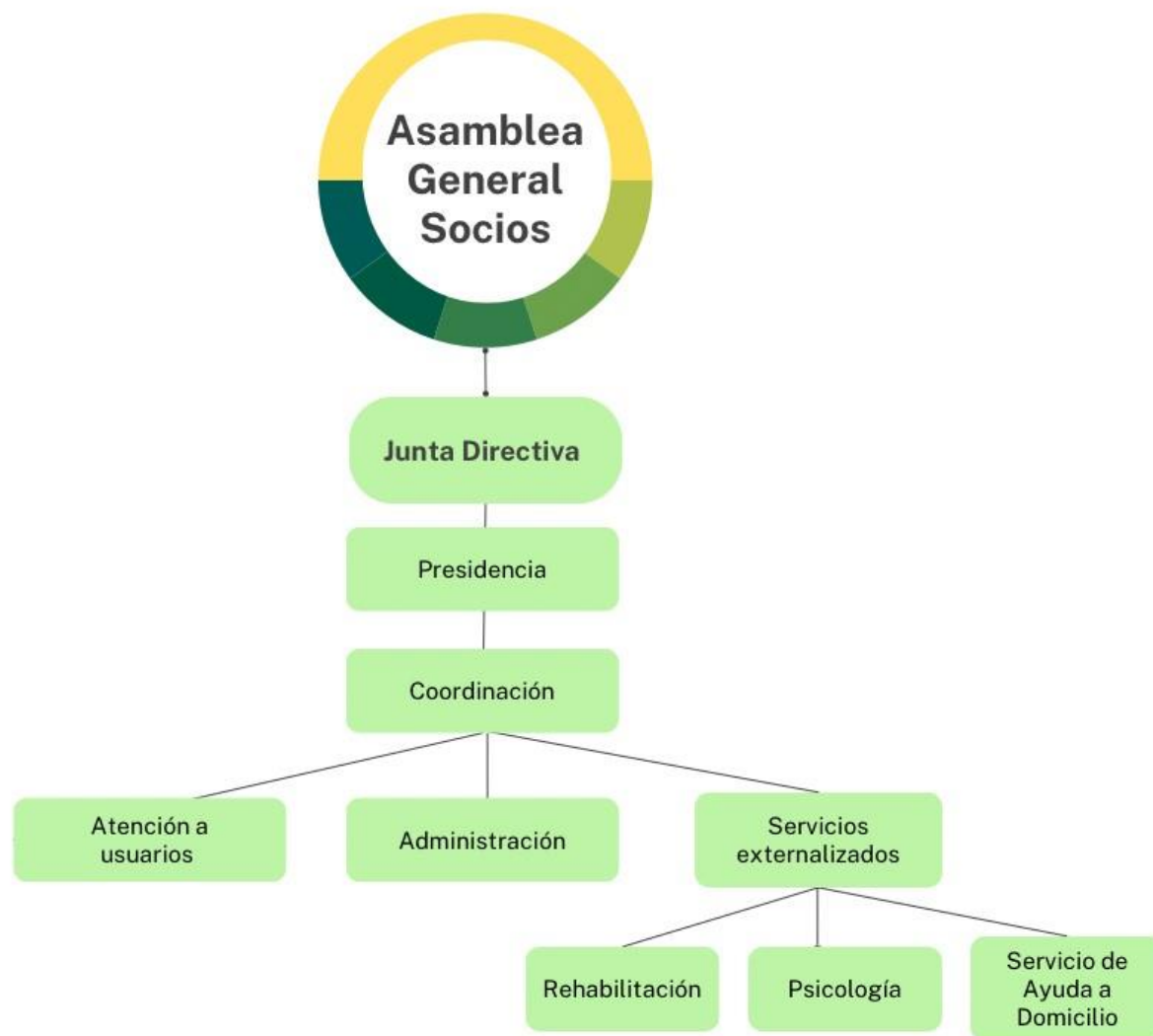
Asistencia personal

- Cuidados familiares
- Cuidados profesionales y enfermeros



Nuestra Entidad

Organigrama



Junta Directiva:

Presidente:

David Amores García

Vicepresidenta:

María Inmaculada Blanco Jiménez

Secretario:

Álvaro Tébar Carretero

Tesorero:

Samuel Amores García



AdELAnte CLM

Entidad de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Castilla-La Mancha

- Incluida en el Registro de Asociaciones de C-LM con el nº. 28106.
- Incluida en el Registro de Entidades y Centros de Servicios de C-LM con el nº 6173.
- Declarada por la JCCM como Servicio de Atención ELA en C-LM con el nº 2226.



Objetivos

- Informar, asesorar y acompañar a las personas con ELA y sus familias.
- Prestar servicios asistenciales: atención social, psicológica, tratamiento Neurorehabilitador y asistencia personal.
- Sensibilizar a la sociedad en general sobre la problemática que esta enfermedad genera.
- Recaudar fondos para promover la investigación científica y dar soporte a nuestros programas de atención.



Alianzas y redes asociativas

AdELAnte CLM es **miembro fundador** y asumió la tesorería de la Junta Directiva de:

☞ **Confederación Nacionales de Entidades de ELA**



Miembro del **Marco de Entidades de Enfermedades Raras**

☞ Mantiene convenio con las siguientes entidades:



¿Qué hacemos?



Programa de información, asesoramiento y atención social.



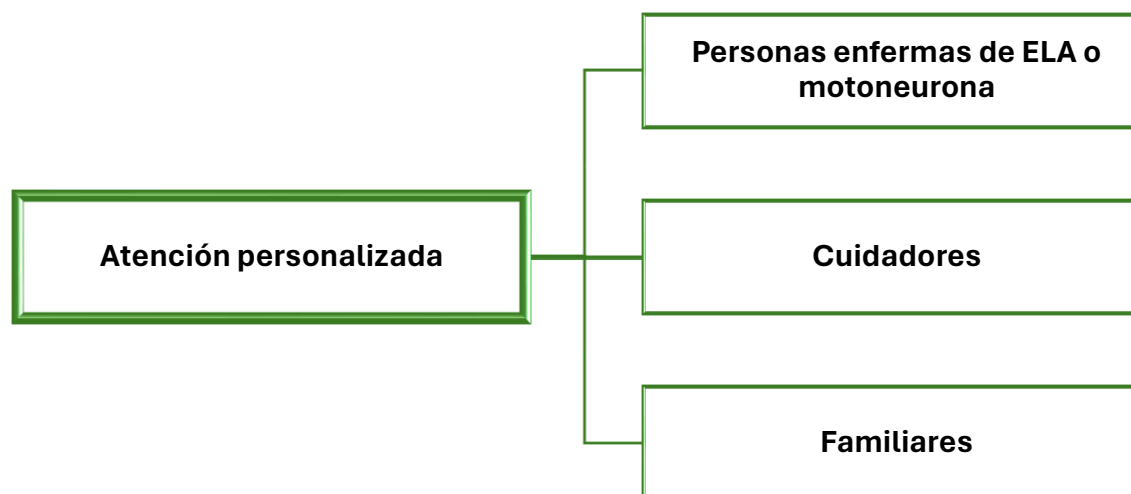
Programa de cuidados asistenciales y rehabilitadores.



Programa de formación.



Programa de visibilización, sensibilización y recaudación.



Servicios

	Trabajo Social	Dependencia, Discapacidad, Incapacidad Laboral, otros recursos sociosanitarios necesarios. . .
	Logopedia	Prevención y apoyo a los problemas de deglución, comunicación y respiración.
	Fisioterapia	Mantener el mayor nivel de autonomía y nivel funcional.
	Terapia Ocupacional	Apoyo para desarrollar las ABVD, adaptaciones del hogar y el entorno, AA.TT...
	Psicología	Para el enfermo y la familia, en las diferentes fases de la enfermedad, también en la fase de duelo.
	Asistencia Personal	Atención al enfermo, acompañamiento, y respiro familiar.
	Formación	Mantener el mayor grado de autonomía y nivel funcional.
	Banco de Ayudas Técnicas	Dirigidas a enfermos, familiares y profesionales.



Modelo de atención sociosanitario

La dispersión territorial de los/las usuarios/as no permite la creación de un centro asistencial único ya que no podíamos acceder a todos nuestros enfermos.

Además, nuestros enfermos se encuentran inmersos en una situación de gran dependencia en un breve periodo de tiempo, por lo que necesario acercar los servicios al domicilio.

Adelante se apoya en los servicios asistenciales especializados ya existentes en las diferentes provincias y localidades de la región, estableciendo convenios de colaboración con los profesionales de servicios asistenciales y/o rehabilitadores.

Copago de los servicios asistenciales y/o rehabilitadores

Los servicios de fisioterapia, logopedia, atención psicológica, y asistencia personal son subvencionados por AdELAnte CLM al 76% del coste total de los servicios, con un copago por parte de la persona del 24% del coste de la sesión.



Programa de visibilización, sensibilización y recaudación de fondos

Las necesidades de los enfermos son múltiples y variadas, los recursos sociosanitarios existentes escasos y la financiación recibida por las entidades públicas y privadas insuficiente.

Desde AdELAnte se desarrollan diferentes proyectos de recaudación destinados a dos líneas principales:

- ☞ Dar soporte a nuestros **programas de atención sociosanitaria** para mejorar la calidad de vida de los enfermos de hoy.
- ☞ **Investigación**. En necesario pensar en los enfermos de mañana. La investigación es el único camino para alcanzar la solución.

Algunos de nuestros principales proyectos...

Navidades Solidarias

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 2023, 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.



Día Mundial de la ELA



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

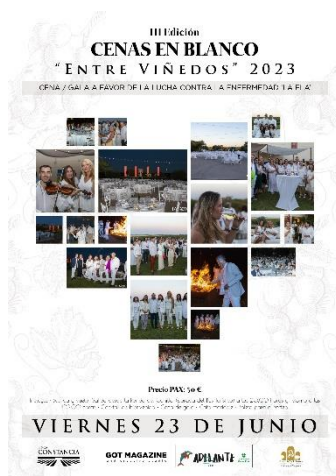


⇒ #LuzporlaELA

Nuestra entidad junto a la a la Comunidad de la ELA, lanzamos un año más la Campaña #LuzporlaELA, en la que edificios y monumentos de toda España se iluminan 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.



⇒ Cenas en Blanco



Se trata de una cena 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 cuarto año, Adelante celebró las Cenas en Blanco, este año al igual que el anterior en Talavera de la Reina, en la Finca Constancia. 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.



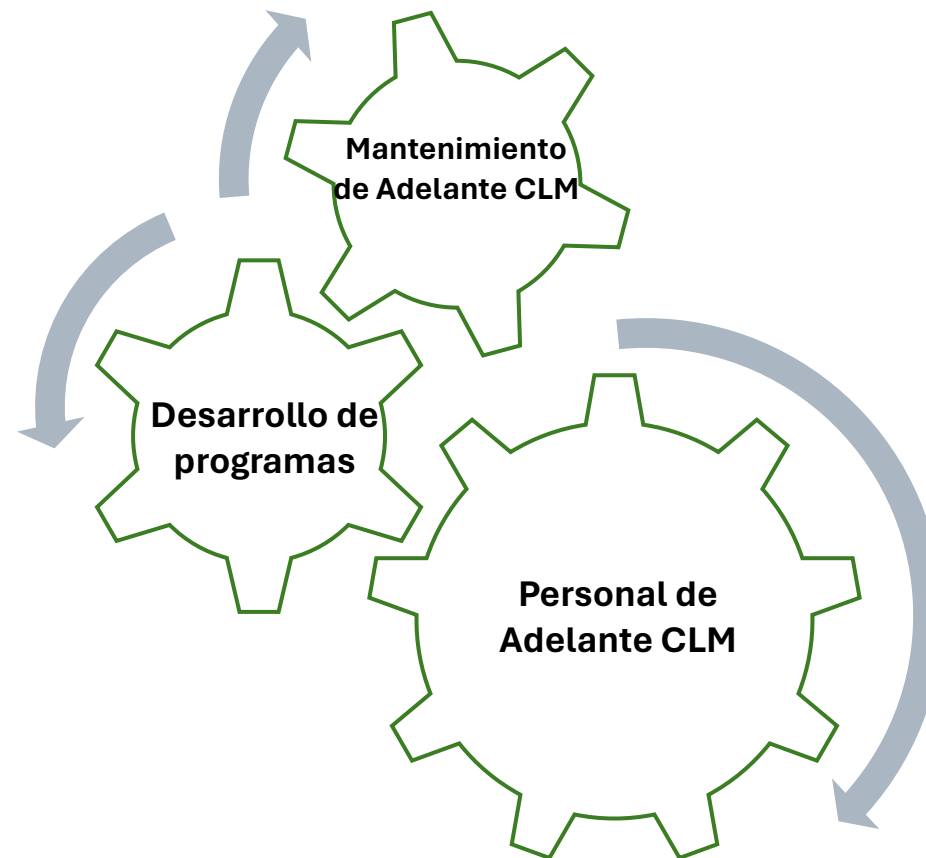
**No te pierdas el vídeo realizado por CEIP STMO. Cristo De la Vera Cruz, de Consuegra (Toledo), participante en nuestro proyecto
Tíntate por la ELA (Pulsa en la imagen).**



Nuestras vías de financiación



Destinado a...



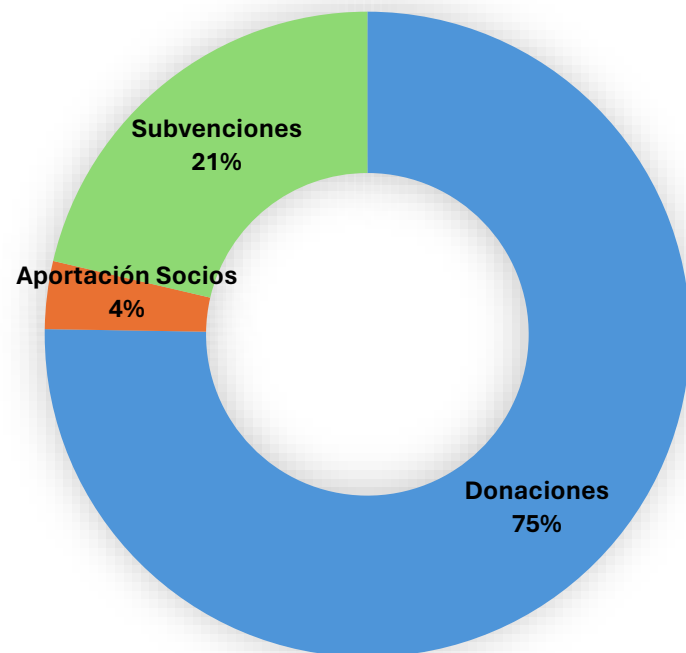
Subvenciones de entidades públicas

Consejería de Bienestar Social	Consejería de Sanidad	Diputación Provincial de Albacete	Ayuntamiento de La Roda
 Castilla-La Mancha -Programa de Atención Social. -Programa de Tratamiento Neurorehabilitador.	 Castilla-La Mancha -Programa de Atención Social. -Programa de Tratamiento Neurorehabilitador. -Programa de visibilización y sensibilización.	 DIPUTACIÓN DE ALBACETE -Programa de información, asesoramiento y atención social.	 Excmo. Ayuntamiento de La Roda -Programa de información, asesoramiento y atención social. -Programa de visibilización y sensibilización.

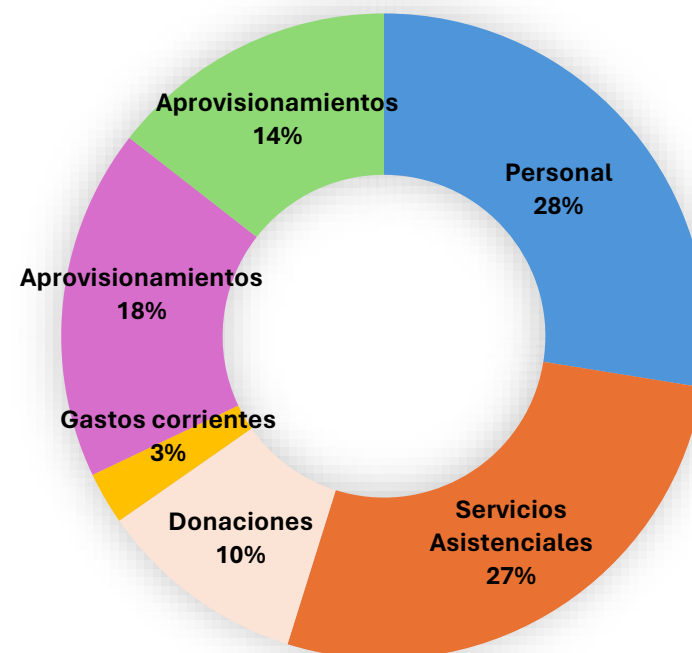
Subvenciones de entidades privadas

Fundación Obra Social La Caixa	Grupo Tragsa	Fundación Globalcaja La Roda	Programa Impulso Fundación Muta Madrileña y FEDER
 -Programa de Atención Social. -Programa de Tratamiento Neurorehabilitador.	 -Programa de Tratamiento Neurorehabilitador.	 -Programa de información, asesoramiento y atención social.	 -Programa de Tratamiento Neurorehabilitador.

Ingresos 2023



Gastos 2023



Nuestras redes sociales...



5.543 personas



3.680 personas

Nuestra web www.adelanteclm.com...



28.778 visitas



El año 2023 en fotos...



Mesa informativa en Ab.
Día Mundial de la ELA, 21 de junio



Campeonato Nacional de Galgos,
Torrijos (TO)



Grabación programa “Héroes
Anónimos”, CMM. Toledo



Presentación Corrida de toros de
Tomelloso.



Presentación del libro El Viaje
de Blanca. Nava de Abajo, AB



Colaboración Obra Social
La Caixa



Feria del libro en La Roda, AB



Versorock, Teatro de Rojas, TO



Grabación programa “Héroes Anónimos”, CMM. Toledo



Tíntate por la ELA, CEIP Cristo del Consuelo (CR)



Farinato solidario organizado por el Colegio Cristóbal Colón, Talavera de la Reina (TO)



La dirigente del PP explica que el partido te coloca donde eres más útil y agradece el trabajo realizado

[illegible]

Por eso insistió en que, en ocasiones, «el partido te pide estar en un sitio y otras veces te pide estar en otro».

CULTURA
La Junta y Piena
Indígenas trabajan
para mejorar la
accesibilidad de los
museos públicos

El Gobierno regional y Piena Indígenas de Castilla-La Mancha están trabajando para mejorar la accesibilidad de los museos de la comunidad que dependen de la Administración regional, con el fin de que sean espacios accesibles tanto en el plano físico como en el intelectual. Con este fin, la viceconsejera de Cultura y Deportes, Ana Muñoz, y el gerente de Piena Indígenas, Juan Carlos Rodríguez Collado, manifestaron este martes un encático de la institución para abordar cuestiones relacionadas con la accesibilidad de los museos.

Abengózar recuerda que algunos candidatos del PP aplaudieron los «recortes» de Cospedal

«La pandilla de Pico, porque menos sería no puede ser». Así calificó la socialista Ana Isabel Abengibre a los cinco candidatos de Pico Núñez que la acompañarán en la lista a las Cortes autonómicas. En rueda de prensa, la portavoz del Grupo Socialista en el Parlamento regional recordó que Núñez ha dejado fuera de esta lista a algunos diputados empujados a las que no

Considero, además, que los candidatos "populares" a las elecciones autonómicas son "gente poco interesante, más preocupada

LA TRIBUNA / CUENCA

El candidato a la Presidencia de Castilla-La Mancha por Unidos Podemos, José Luis García Gasón, ha propuesto una medida para garantizar a mujeres y niños económicos para jóvenes y familias, que oscilen entre 50 y 200 euros, y que se lleve a cabo mediante una inmovilización pública -ser la que se ofrece todo el parque público de viviendas existentes.

Tras declaraciones a los medios de comunicación en Cuenca, García Gasón ha señalado que Castilla-La Mancha tiene la tasa de emancipación más baja de todo el país, y ha considerado "urgente" facilitar a los jóvenes el

deformaciones, las deformaciones de

Castilla-La Mancha se sitúa cinco veces por debajo de la media española y 28 veces por debajo de la media europea en vivienda pública, con tan solo un 0,5%.

De esta manera, el candidato de Unidas Podemos a la Presidencia de la comunidad autónoma tiene intención de multiplicar por seis el número de viviendas públicas, pasando de las

Más tarde se ha cerrado la nueva Ley de Violencia, García Gasco ha considerado además que poner estas viviendas a bajo precio es una manera de atraer a la

El candidato de Unidas Podemos ha sido muy crítico también con el candidato a la reelección y presidente de Castilla-La Mancha, Emiliano García-Page, a quien ha definido como «la principal amenaza de la reedición del gobierno de coalición progresista».

Life: 1940-1941.

A woman with short dark hair, wearing a grey cardigan over a white top, is smiling and holding a large white sign with the number '5000' written on it. In the background, there is a blue wall with a white star logo and a banner that partially reads 'sección la C'.

Colaboración Obra Social La Caixa,
La Tribuna



Migas solidarias, Torrijos (TO)



II Edición de la Carrera Solidaria, Fundación Eurocaja Rural, Toledo



Casas Colgadas, Cuenca.
#luzporlaELA, Día Mundial de la ELA,
21 de junio



Cenas en Blanco, Talavera de la Reina. Día
Mundial de la ELA, 21 de junio



Cenas en Blanco, Talavera de la Reina. Día
Mundial de la ELA, 21 de junio





Lotería en beneficio a Adelante CLM. Pajarería Pluto, La Roda.



Mesa Informativa en Cuenca. Día Mundial de la ELA, 21 de junio



II Edición de la Carrera Solidaria, Fundación Eurocaja Rural, Toledo



Brazadas contra la ELA, Club Natación Cuenca. Cuenca



Evento benéfico Asociación Miradmas, Huerta de Valdecarábanos, (TO)



Gran Cesta Navideña contra la ELA, Grupo Vere, S.A., TieN21, Talavera de la Reina (TO)



Entrega buzón de sugerencias, elaborado por usuarios del Centro Ocupacional de Asprona, La Roda (AB)



Gala Adelante, Camarena (TO).
Entrega recaudación de la actividad 4x4 Camarena



Cenas en Blanco, Talavera de la Reina.
Día Mundial de la ELA, 21 de junio



Mesa informativa Villarrubia de los Ojos, CR. Día Mundial de la ELA, 21 de junio



Festival de los Sentidos, La Roda (AB)



Jornada de sensibilización CEIP Ribera del Tajo, Talavera de la Reina



Asamblea ConELA. Confederación de entidades nacionales de ELA, Madrid



Gran Cesta Navideña contra la ELA, Grupo Vere, S.A., TieN21, Talavera de la Reina (TO)



Café Solidario, Restaurante Verazza. Talavera de la Reina



Campeonato Cetrería. La Roda (AB)



EntrELAmiento, Torrijos (TO)





Recogida Solidaria Tapones, A.V
Santa María Barrio, Talavera de
la Reina (TO)



Jornadas Ganaderas solidarias
organizadas por Casa Gutier, CR



Concierto benéfico Agrupación
Musical Virgen de las Nieves,
Chinchilla (AB)



Mushing Fest, Camarena (TO)



29/12/2023

El Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 ha firmado dos convenios, uno con el Gobierno Principado de Asturias y otro con la Junta de Extremadura para poner en marcha dos centros



Cenas en Blanco, Talavera de la
Reina. Día Mundial de la ELA, 21 de
junio





La Tribuna, Cuenca. Entrevista a Francisco Álvarez, enfermo de ELA (CU)



Jornada de sensibilización en IES Miguel Cervantes, Fuente-Álamo (AB)

v



Tíntate por la ELA, CEIP Tomás Navarro Tomás, La Roda (AB)

Webinar Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en Trabajo Social



3 de
octubre

ASOCIACIÓN ADELANTE CLM

Formación gratuita
exclusiva para colegiadas/collegiados y
estudiantes de trabajo social

COLEGIO OFICIAL DE
TRABAJO SOCIAL
DE CASTILLA LA MANCHA



Webinar de Trabajo Social, organizada por Adelante CLM junto al Colegio de TS de C-LM



Mercadillo Solidario, organizado por Supermercados Alcampo, Toledo



IV Gala Acuérdate de Vivir, organizada por el Colegio Cristóbal Colón, Talavera de la Reina (TO)



#laELAxiste
ConócELA



Gala Fundación Globalcaja La Roda.
La Roda (AB)



V Edición Premio Solidarios
VivELA Ciudad Real.



Observatorio de la Capacidad de La Roda (AB).



Festival de Baile Benéfico en Toledo



Partido Solidario del equipo Fútbol Sala
Femenino de Lezuza (AB)



Mercadillo Solidario, Olías
del Rey (TO)



IV Reto por un futuro sin ELA, Ernesto Rando.
Yuncos (TO)



¡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 CLM de la sociedad en general; personas 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 los diferentes estadios de la enfermedad.

A continuación, solo mostramos algunas de las muchísimas actividades que se han desarrollado en beneficio nuestra entidad.



















SABADO 9 DE DICIEMBRE DE 2023 (17:30 HORAS) PRIMERO DE MAYO

FS TALAVERA AURGE ENERGÍA

VIÑA ALBALI VALDEPEÑAS 'B'

A CONTINUACIÓN:

DEBATE DE BOMBA ESPECIAL (COPAS 10)

ENFERMES FS TALAVERA

VILLA DE VALLECAS FS

PROBADO GENERAL 5 EUROS

JUV / JUB / DIS 4 EUROS

HASTA 15 EUROS GRATIS




























100

JORNADAS SOLIDARIAS

Organizadas por Supermercados Alcampo
15 Y 16 DE DICIEMBRE

Fagor
Alcampo
Dipretox
MERCERIE
VIA SPACE
VIA VIT
Ecofarma
Farmacia de la Cruz Roja
El Bazar
L'Oréal Paris
Aldi
Abadía Comercio

Le Grand Défi

2015-2016

CDS Le Grand Défi 2015-2016

CDS Le Grand Défi 2015-2016

MERCADILLO SOLIDARIO
Lunes 8 de mayo de 15:00 a 17:00 h

- TALLER DE CHAPAS
- TALLER DE PINTACARAS Y TATUAJES
- TALLER DE MOJITOS SIN ALCOHOL
- PUNTO VIOLETA: calendarios mujeres de la Ciencia
- PHOTOCALL
- SORTEO KIT
- CAFETERÍA SOLIDARIA
- MASTERCLASS DE BAILES CARIBEÑOS
- BIBLIOTECA: venta de libros y juguetes
- ADF: visualización de video sobre la Investigación del Caribe
- FLASHMOB: LIMBO CARIBEÑO por el alumnado

La recaudación obtenida será íntegramente destinada a:



APELANTE
Asociación de Padres de Familia de la Escuela Primaria de Llanitos



FUNDACIÓN
DiabetesCERO



IV GALA SOLIDARIA

TEATRO PALENQUE

JUEVES 23 MARZO 19:30 h

COOPERATIVA
DE ENFERMERÍA
CRISTÓBAL COLÓN

**ACUÉRDATE
DE
VIVIR**

#laELaexiste

PARTICIPANTES:

COLEGIO RAFAEL DE LA ESPERANZA
COLEGIO SAN VICENTE
ATENCIA AGRUPADA
ACADEMIA DE BOLA ALBA ROMO
COLEGIO PROFESOR VILLALBA
FARMACIA DE LA PARRA MATEO CASTELA
MOLINERÍA DE LA PARRA
COLEGIO DE LA INMACULADA CRISTINA COLÓN

ORGANIZA:

ASOCIACIÓN ADELANTADO CUM



PRECIO 5 €

VENTA DE ENTRADAS EN CENTROS PARTICIPANTES





ALCAUDETE

Premios de la JARA

para 1 y 2 clasificado

Club de Padel



TODA LA RECAUDACIÓN SERA DESTINADA PARA LA ENFERMEDAD DEL ELA

EL TORNEO SERÁ LOCAL PERO CON UN LOCAL PUEDE VENIR UN COMPAÑERO DE FUERA DEL PUEBLO

PRECIO

SOCIO 5€

NO SOCIOS 10€

COLABORACIÓN



JORNADAS GANADERAS SOLIDARIAS

JORNADA SOLIDARIA A FAVOR
DE ADELANTE CLM

#GANADEROSPUNDIRIA

10 DE JUNIO DE 2023

FINCA AGROBIO CERROMOLINO
EN LA ALAMEDA (CIUDAD REAL)

#laELaexiste
ConócELA

¡Ponte en contacto con nosotros!

610 15 77 19

info@adelanteclm.com

www.adelanteclm.com

Facebook: Adelante CLM

Instagram: @adelanteclm

