

LA **ELA** NO SE PUEDE CURAR,  
PERO SÍ SE PUEDE **CUIDAR**



ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA DE CASTILLA-LA MANCHA

MEMORIA 2024

"Si no puedes volar, entonces corre. Si no puedes correr, entonces camina. Si no puedes caminar, entonces arrástrate, pero haz lo que hazas, tienes que seguir moviéndote hacia adelante."

Martin Luther King Jr.

## ÍNDICE DE CONTENIDOS

CARTA DEL PRESIDENTE .....
¿QUIÉNES SOMOS? .....
CONTEXTO Y SITUACIÓN ACTUAL DE LA ELA .....
PROYECTOS 2024 .....
LOGROS ALCAZADOS 2024 .....
GESTIÓN ECONÓMICA .....
REPERCUSIÓN MEDIÁTICA .....
MOVIMIENTO VOLUNTARIO .....
AGRADECIMIENTO .....



DAVID AMORES CARTA DEL PRESIDENTE

Hemos finalizado un año repleto de buenas noticias y de hechos históricos, gracias al trabajo de la COMUNIDAD DE LA ELA.

Por un lado, el 21 de Junio, el Gobierno de C-LM anunció las ayudas directas a enfermos de ELA de nuestra comunidad. 6.000€ que, siendo insuficiente para todo el gasto que conlleva esta enfermedad, al menos ayudará a no renunciar a servicios, ayudas técnicas... por una cuestión económica. Un paso adelante de nuestra comunidad para dar la mano a los más vulnerables.

Y, en clave nacional, la aprobación de la LEY ELA. Una ley que cuidará de nuestros enfermos y sus cuidadores. Una ley que protegerá las realidades más avanzadas, y que nadie tenga que decidir el vivir o morir por una cuestión económica, entre otras mejoras.

Además de estos hechos históricos, continuamos con nuestra mejora en la atención a nuestros enfermos, gracias a la colaboración de las instituciones públicas, fundaciones, empresas y, especialmente, a la sociedad de Castilla-La Mancha. Nuevos servicios y la ampliación de otros ya existentes, hacen crecer los recursos de las familias afectadas por esta terrible enfermedad.

Hablamos de 2024 como un año histórico en la aprobación de derechos fundamentales y de ayudas, pero se deben de materializar en este 2025. No podemos dilatar más la puesta en marcha de la LEY, pues la enfermedad avanza y los enfermos no tienen tiempo. Y las ayudas económicas directas son fundamentales para garantizar una calidad de vida digna.

Multitud de proyectos nos esperan este 2025, algunos ya en marcha. Y las buenas noticias no deben empañar la realidad: que la ELA no tiene cura ni tratamiento, y es una enfermedad mortal y con una esperanza de vida media de 3 años.

### **LA ELA NO SE PUEDE CURAR, PERO SI SE PUEDE CUIDAR.**

Contamos contigo para seguir cuidándolos.



# AdELAnte CLM

Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Castilla-La Mancha



**Incluida en el Registro de Asociaciones de C-LM, n.º 28106.**

**Incluida en el Registro de Entidades y Centros de Servicios Sociales de C-LM, n.º 6173**

**Declarada por la JCCM como Servicio de Atención ELA en C-LM, n.º 2226**

**CIF: G-02579985**



NUESTRA **HISTORIA** 

147 

Somos 147 familias asociadas

AdELAnte CLM es una asociación sin ánimo de lucro fundada en febrero de 2016 en La Roda, Albacete, por familiares y amigos de Juan Ramón Amores, tras su diagnóstico de Esclerosis Lateral Amiotrófica, con el propósito de visibilizar la enfermedad y recaudar fondos para fomentar la investigación y el apoyo a entidades nacionales asistenciales.

A finales de 2018, gracias al impulso de Francisco Luzón y bajo su visión de crear “comunidad” a nivel regional y nacional, AdELAnte CLM dio el paso para ampliar su cobertura y ofrecer atención directa a todas las personas afectadas por la ELA en Castilla-La Mancha. Desde entonces, la asociación trabaja para mejorar su calidad de vida mediante el acceso a servicios de atención social, tratamiento neurorehabilitador, atención psicológica, asistencia personal y respiro familiar, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y ofrecer apoyo integral a sus familias.



# AdELAnte CLM

Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Castilla-La Mancha



## NUESTRA MISIÓN

Nuestra Misión es mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y otras enfermedades de motoneurona, con el compromiso de construir una sociedad más solidaria y consciente de esta enfermedad.

## NUESTRA VISIÓN

En Adelante CLM, trabajamos por un futuro donde ninguna persona con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) se sienta sola. Queremos ser un referente en Castilla-La Mancha, ofreciendo apoyo integral, promoviendo la investigación y sensibilizando a la sociedad y a la administración pública.

Impulsamos políticas que garanticen atención digna, acceso a tratamientos y más inversión en investigación. Creemos en una sociedad e instituciones comprometidas, donde cada persona afectada pueda vivir con dignidad y esperanza.



# AdELAnte CLM

Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Castilla-La Mancha



## NUESTROS VALORES



- **Cercanía:** Trato humano y próximo, acompañando a las personas con ELA y sus familias.
- **Solidaridad:** Apoyar a las personas afectadas y sus familias de manera integral.
- **Inclusión y sensibilización:** Promoción de una sociedad más consciente y comprometida con la ELA.
- **Dignidad:** Toda persona merece satisfacer sus necesidades y contar con el apoyo de la sociedad para desarrollar su máximo potencial.
- **Respeto:** Reconocimiento de las personas y sus derechos.
- **Igualdad:** Acceso abierto a nuestras actividades para todas las personas y familias, sin distinción de género, origen, religión o cualquier otra condición personal o social.
- **Compromiso:** Mantener y defender los principios, fines y valores de la entidad.
- **Transparencia:** Compromiso de hacer públicas nuestras actividades e informes de cuentas anuales.
- **Innovación e investigación:** Puesta en práctica de actuaciones de mejora continua para optimizar nuestro impacto y resultados.
- **Cooperación:** Crear y mantener alianzas con distintos actores de nuestro entorno para la consecución de objetivos comunes.



# AdELAnte CLM

Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Castilla-La Mancha



## Modelo de ATENCIÓN SOCIOSANITARIA

### Cercanía y accesibilidad en los cuidados

La dispersión territorial de los/las usuarios/as no permite la creación de un centro asistencial único ya que no podríamos acceder a todas nuestras personas afectadas.

Además, las personas enfermas se encuentran inmersas en una situación de gran dependencia en un breve periodo de tiempo, por lo que es necesario acercar los servicios al domicilio.

Nuestra entidad 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

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.

# ¿QUIÉNES SOMOS?



## Junta Directiva

Presidente:

**David Amores García.**

Vicepresidenta:

**María Inmaculada Blanco Jiménez.**

Secretario:

**Álvaro Tébar Carretero.**

## Personal en plantilla

Trabajo Social:

**María Zalve Aranda.**

**Gema Arenas Morcillo.**

# ¿QUIÉNES SOMOS?

## ALIANZAS Y TRABAJO EN RED

Adelante CLM, miembro fundador de la

**Confederación Nacional de Esclerosis Lateral Amiotrófica**



**Marco de Entidades de Enfermedades Raras de CLM**  
asumiendo la secretaría durante el segundo semestre.



Adelante CLM, vocal suplente de la

**Comisión de Garantía y Evaluación de la Eutanasia de CLM**

De acuerdo con lo establecido en la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de Regulación de la Eutanasia, nuestra entidad desempeña el cargo de vocal suplente en representación de las organizaciones de la sociedad civil implicadas en la atención de personas con enfermedades o padecimientos incurables.

# ¿QUIÉNES SOMOS?

## ALIANZAS Y **TRABAJO EN RED**

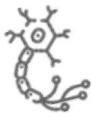
Adelante CLM, miembro colaborador del

### Observatorio de la Discapacidad de La Roda



Mantenemos convenio de colaboración con





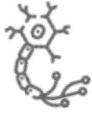
# ¿QUÉ ES LA ELA? ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

- 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**.

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



No existe **tratamiento**



# ¿QUÉ ES LA ELA? ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA



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:

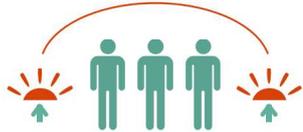
- La capacidad cognoscitiva (solo el 15% presenta deterioro cognitivo).
- La musculatura ocular.
- La musculatura esfinteriana.
- Las fibras sensitivas.

**La persona con ELA se encuentra prisionera de su propio cuerpo**

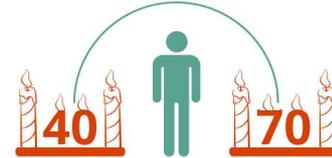
# SITUACIÓN ACTUAL DE LA ELA?

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

Afecta más a hombres  
que mujeres

**>4.000**

**1.000 diagnósticos al año**

**1.000 fallecidos al año**

**Se estima 175 enfermos en C-LM\***

# NECESIDADES de las personas con ELA

## Acompañamiento

- Atención social
- Atención psicológica

## Tratamiento Neurorehabilitador

- Fisioterapia física y respiratoria
- Logopedia
- Terapia Ocupacional

## Accesibilidad

- Productos de apoyo
- Adaptación del hogar
- Adaptación del vehículo

## Asistencia personal

- Cuidados familiares
- Cuidados especializados

# Nuestros PROGRAMAS



Programa de información, acompañamiento y atención social.



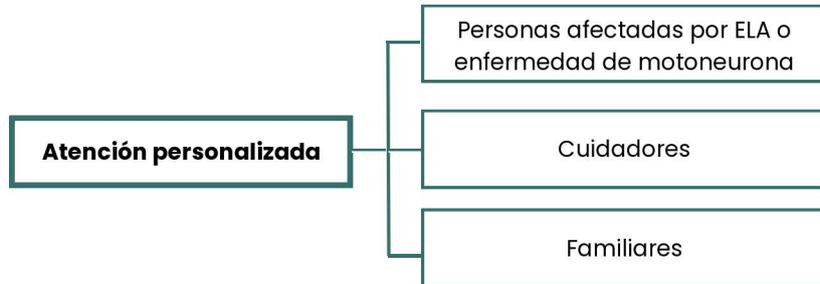
Programa de cuidados asistenciales y rehabilitadores.



Programa de formación.



Programa de visibilización, sensibilización y recaudación de fondos.



# Nuestros **SERVICIOS**

## Atención Social

Acogida, atención y orientación a personas afectadas por ELA

Adelante CLM pone a tu disposición un servicio gratuito de información, orientación y ayuda necesaria para acceder a los recursos sociales existentes.

Nuestras trabajadoras sociales acompañarán a las familias durante todo el proceso de evolución de la enfermedad, con el fin de mejorar su bienestar y calidad de vida.



104 personas afectadas  
atendidas



51 mujeres  
53 hombres

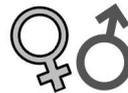
# Nuestros SERVICIOS

## Fisioterapia

La fisioterapia juega un papel esencial en el tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), contribuyendo a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas mediante el mantenimiento de la movilidad, la prevención de complicaciones musculares y el alivio del dolor. A través de ejercicios terapéuticos, movilizaciones y técnicas respiratorias, se busca optimizar la funcionalidad y el bienestar, adaptando cada intervención a las necesidades individuales de la persona. En un enfoque multidisciplinario, la fisioterapia es una herramienta clave para promover la autonomía y el confort de quienes conviven con esta enfermedad.



60 personas atendidas



25 mujeres  
35 hombres



1.442 servicios prestados en toda la Comunidad

730 servicios en clínica

712 servicios en domicilio

# Nuestros SERVICIOS

## Logopedia

La logopedia desempeña un papel fundamental en la atención a personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), ayudando a mantener la comunicación y la deglución durante las diferentes etapas de la enfermedad. A través de ejercicios específicos, técnicas personalizadas y el uso de sistemas de comunicación alternativa, se busca prolongar la capacidad de habla y reducir el impacto de las dificultades del lenguaje. Asimismo, la intervención logopédica contribuye a la seguridad y eficiencia en la alimentación, previniendo complicaciones asociadas a la disfagia. Su labor es clave dentro del equipo multidisciplinario para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.



40 personas atendidas



18 mujeres  
22 hombres



789 servicios prestados en toda la Comunidad

468 servicios en clínica

321 servicios en domicilio

## Atención psicológica

La atención psicológica es un pilar fundamental en el abordaje de la enfermedad, brindando apoyo emocional tanto a los pacientes como a sus familias. A través del acompañamiento, el desarrollo de herramientas para la gestión emocional de afrontamiento y el refuerzo del bienestar psicológico, se busca mejorar la adaptación a los cambios que conlleva la enfermedad. Además, la intervención psicológica ayuda a reducir la ansiedad, la depresión y el estrés, favoreciendo una mejor calidad de vida. Su papel dentro del equipo multidisciplinario es esencial para proporcionar un apoyo integral que atienda las necesidades emocionales y psicosociales de cada persona.



19 personas atendidas



12 mujeres  
7 hombres



91 servicios prestados en toda la Comunidad

76 servicios en clínica

5 servicios en domicilio

## Asistencia personal y respiro familiar

El servicio de ayuda a domicilio es un recurso esencial para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y sus familias. A través de la asistencia personalizada, se proporciona apoyo en las actividades diarias, promoviendo la autonomía y el bienestar del paciente. Asimismo, este servicio ofrece un espacio de respiro para los cuidadores, permitiéndoles descansar y afrontar el cuidado de su ser querido con mayor tranquilidad.



4 personas atendidas



1 mujer  
3 hombres



116 servicios prestados en toda la Comunidad

# Nuestros SERVICIOS

## Aprender para cuidar mejor PROGRAMA DE FORMACIÓN

La información y la formación son clave para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por ELA y de quienes las rodean. Por ello, a través de nuestro Programa de Formación, dirigido tanto a personas afectados como profesionales sociosanitarios, familiares y cuidadores, proporcionamos herramientas útiles para poder afrontar la enfermedad con conocimiento y apoyo en cada etapa de la enfermedad.

Contamos con la colaboración de entidades de reconocido prestigio, con amplia experiencia y un firme compromiso en la atención a nuestro colectivo, garantizando así un acompañamiento integral y especializado.



### III JORNADAS ELA EN C-LM

"La ELA no se puede curar, pero sí se puede cuidar"

ALBACETE 17 DE ABRIL DE 2024  
Facultad de Medicina de Albalacete  
Albacete

Presentación y moderación: Mar G. BSA  
Directora de organización

**9.00H APERTURA**

Representación: JCCM: Juana García Vitoria, Delegada Provincial de Sanidad  
Representación D.P. de Albacete: José Cecilio Martínez, Director del Área Social  
Representación UCLM: Julián García López-Rivas, Rector  
Alcalde: Rafael Aranda, Alcalde y presidente de La Red

**9.30H MESA I**

"La inteligencia artificial en la Esclerosis Lateral Amiotrófica": Tomas Segura, Jefe del Servicio de Neurología del Hospital Universitario de La Mancha

"Plan de atención neurológica a la ELA": Mónica Trujillo, Coordinadora de la Unidad Funcional de la Neurona Motora del Hospital Universitario de La Mancha

"Desarrollo de un modelo de atención integral al paciente con ELA en el Área Medicina Geriátrica": Concepción Sánchez Rodríguez, Coordinadora de la Unidad de ELA del Hospital Universitario de La Mancha

"La importancia de la Gestión de Casos desde la consulta de enfermería": María López-Casero, Enfermera Gestora de Casos Unidad de ELA del Hospital Mancha Centro y Enfermera de la Unidad Geriátrica de Neurodegeneración

**11.15H COFFEE BREAK**

**11.45H MESA II**

"¿Por qué vive así ELA?": Fernando Martín, presidente de CereELA y María José Antequa, presidenta del Foro de Formación C-LM

"Iniciativa de la Asociación Madrileña": María Teresa Martín Rubio, Directora General de Formación y Abolición Socioasistencial

**13.15H CIERRE**

"La asociación ALA en C-LM": Daniel Álvarez, presidente de Albalacete C-LM y María Zúñiga, Responsable Social de Albalacete C-LM

Reconocimiento de interés sanitario y reconocimiento del IV Centenario de Sanidad de la JCCM

www.albalacete.com  
916 196 196

# 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 CLM 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.** Es necesario pensar en los enfermos de mañana. La investigación es el único camino para alcanzar la solución.

## Tíntate por la ELA



## Cenas en Blanco



## El Reto 2024



## Navidades Solidarias



# PROGRAMA DE VOLUNTARIADO

En AdELAnte CLM, creemos que el **voluntariado es una pieza clave en la lucha contra la ELA**. Nuestro objetivo es fomentar el **compromiso social** de todas aquellas personas que desean aportar su tiempo y esfuerzo en actividades de sensibilización, visibilidad y recaudación de fondos, contribuyendo así a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.

Objetivos del Programa de Voluntariado:

- Fomentar la participación social, promoviendo la colaboración activa en iniciativas solidarias.
- Desarrollar habilidades y valores, ofreciendo a los voluntarios crecimiento personal y trabajo en equipo.
- Aumentar el impacto social, sumando esfuerzos en la atención y sensibilización sobre la ELA.
- Crear redes de apoyo, conectando voluntarios, afectados, familias e instituciones.
- Garantizar la continuidad del programa, asegurando un voluntariado sostenible y comprometido.



12 personas voluntarias  
consolidadas

## Programa de Voluntariado de la UCLM

Nuestra entidad mantiene un convenio con la Universidad de Castilla-La Mancha (UCLM) para fomentar la sensibilización y el compromiso de la comunidad universitaria en actividades de voluntariado, promoviendo su participación en iniciativas solidarias.

