

# MEMORIA ACTIVIDADES



2021

# ÍNDICE

<b>1. FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA DE PAÍS VASCO (ADELA EH):</b>	2
<b>1.1 DATOS DE LA FEDERACIÓN:</b>	2
<b>1.2. ORGANIGRAMA:</b>	3
<b>1.3 TRAYECTORIA DE LA FEDERACIÓN:</b>	4
<b>2. ESTRUCTURA ORGANIZATIVA:</b>	6
<b>2.1 RECURSOS HUMANOS: UNA TRABAJADORA SOCIAL:</b>	6
<b>2.2 SERVICIOS PROFESIONALES SUBCONTRATADOS:</b>	6
<b>2.3 OTROS SERVICIOS PROFESIONALES:</b>	6
<b>2.4-VOLUNTARIOS/AS:</b>	6
<b>3. RELACIONES CON OTRAS ASOCIACIONES</b>	7
<b>4. SERVICIOS PRESTADOS EN 2021</b>	7
<b>4.1 ATENCIÓN DIRECTA:</b>	7
<b>4.2 CESIÓN DE PRODUCTOS DE APOYO:</b>	7
<b>4.3 GRUPOS DE AYUDA MUTUA:</b>	8
<b>5. EVENTOS Y ACTIVIDADES 2021:</b>	9
<b>5.1 DÍA MUNDIAL</b>	9
<b>5.2 TALLER PRÁCTICO DEL USO DE SISTEMAS DE COMUNICACIÓN</b>	9
<b>5.3 GORBELA</b>	10
<b>5.4 BEHOBIA SS</b>	11
<b>5.5 BABIO IGOERA</b>	11
<b>6. SENSIBILIZACIÓN Y COMUNICACIÓN</b>	12
<b>6.1 PAGINA WEB:</b>	12
<b>6.2 REVISTA:</b>	12
<b>6.3 REDES SOCIALES:</b>	12
<b>6.4 OTROS:</b>	12
<b>7. MEMORIA FOTOGRÁFICA:</b>	13

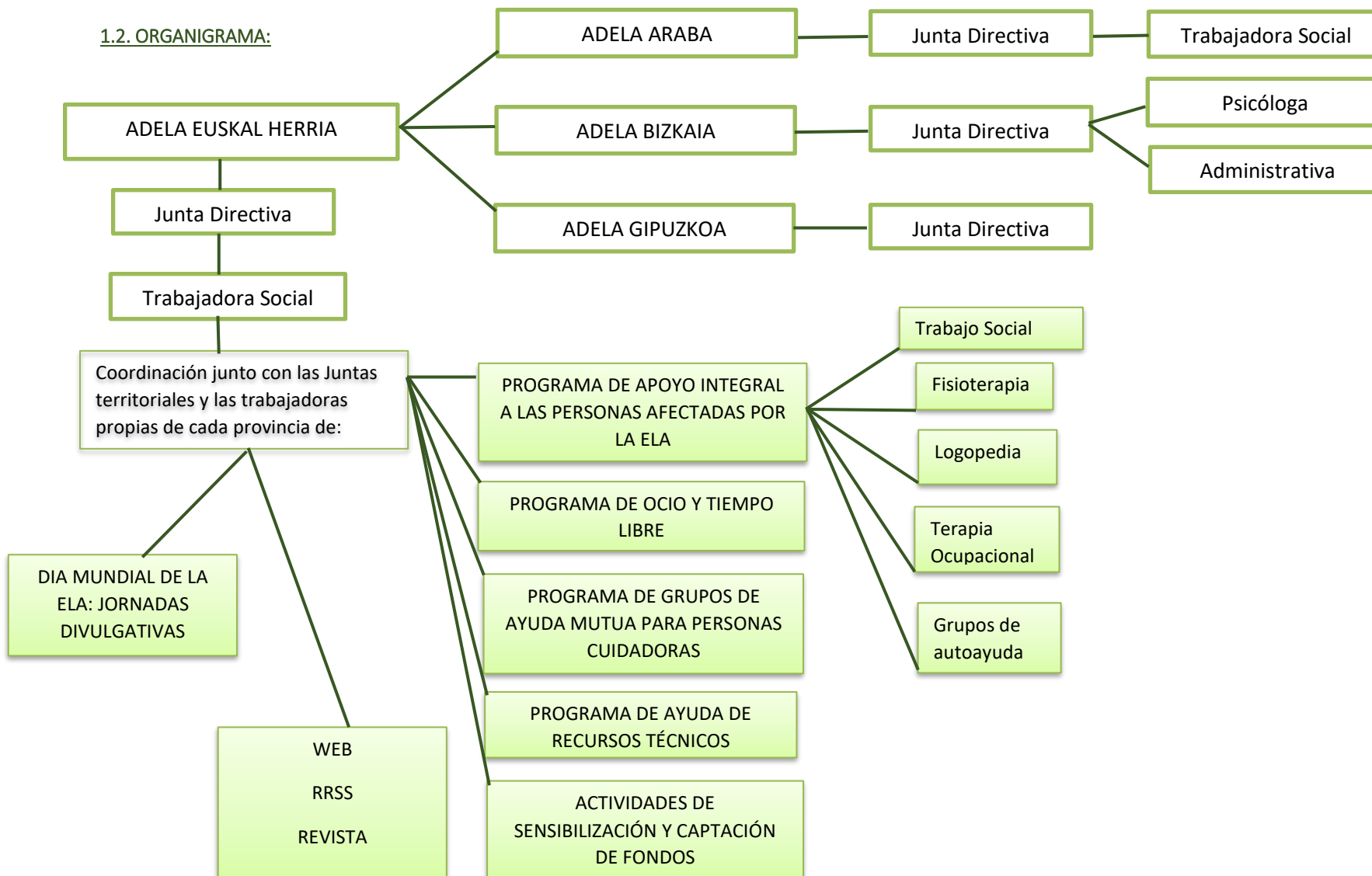


## 1. FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA DE PAÍS VASCO (ADELA EH):

### 1.1 DATOS DE LA FEDERACIÓN:

<b>Denominación:</b>			
<i>Federación de Esclerosis Lateral Amiotrófica - <b>ADELA EH</b></i>			
Asociación sin ánimo de lucro, declarada de Utilidad Pública en 2003			
<b>CIF</b>	G 20590691	<b>Nº de registro:</b>	Inscrita en la Sección 2ª N.º FD/G/00085/1997
<b>Ámbito Territorial:</b>	Comunidad Autónoma País Vasco		
<b>Domicilio</b>	P. Zarategi 68, Trasera	<b>CP</b>	20115
<b>Teléfono</b>	943 24 56 09	<b>Móvil</b>	679 23 40 59
<b>Correo electrónico</b>	<a href="mailto:federazioa@adelauskalherria.com">federazioa@adelauskalherria.com</a>		
<b>Representante Legal:</b>			
Sara Calvo Arranz		<b>DNI:</b>	71103489R
<b>Cargo en la Entidad:</b>		Presidenta	
<b>Móvil:</b> 607 37 09 85		@: <a href="mailto:presidencia@adelauskalherria.com">presidencia@adelauskalherria.com</a>	

1.2. ORGANIGRAMA:



### 1.3 TRAYECTORIA DE LA FEDERACIÓN:

La Federación de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Euskal Herria, (Declarada de Utilidad Pública, Decreto 178/2003 del 22 de junio de 2003 del Gobierno Vasco) está compuesta por las tres asociaciones, ADELA Araba, Bizkaia y Gipuzkoa.

Se creó en Donostia-San Sebastián el 19 de marzo de 1997, por las asociaciones territoriales Adela Araba, Adela Gipuzkoa y Adela Bizkaia, y fue constituida para desarrollar sus fines en el ámbito de la CAV.

Los fines de las asociaciones territoriales y de la federación son:

1. Coordinar las actividades de las asociaciones miembros para velar por el cumplimiento de los fines establecidos en sus Estatutos y de sus obligaciones legales
2. Promover toda clase de acciones para mejorar la calidad vida de las personas enfermas de ELA y sus familiares.
3. Estructurar los caminos para que las personas afectadas reciban la atención social y sanitaria con la mejor calidad y en el menor plazo posible.
4. Promover la agrupación de las personas afectadas por la ELA o interesadas personal o profesionalmente en ella.
5. Facilitar a personas enfermas y familiares información, orientación, asesoramiento y apoyo en todos los problemas derivados de la enfermedad y ayudar a proporcionar los recursos necesarios.
6. Sensibilizar a la opinión pública y a las instituciones públicas y privadas, sobre los problemas que la ELA produce en las personas enfermas y su entorno familiar y social.
7. Cooperar con asociaciones y entidades que tienen por objeto la calidad de vida de las personas con discapacidad física.

La federación ADELA EUSKAL HERRIA se constituyó con el objetivo de ser la entidad que agrupa las tres asociaciones, para ser la entidad de referencia a nivel autonómico ante las instituciones públicas y las entidades privadas. Pretende potenciar los vínculos entre las asociaciones y trabajar de forma coordinada en los tres territorios y para ello, se desarrollan las siguientes funciones:

-Estructurar y homogeneizar la acogida, el seguimiento y el apoyo a las personas enfermas y sus familiares, así como la recogida de la información para conocer la situación en cada caso.

-Participar en las reuniones de acogida y seguimiento de las personas afectadas en los territorios.

-Sistematizar la gestión unificada de los productos de apoyo para controlar la situación y la disponibilidad de estos y para agilizar la prestación del servicio a las personas enfermas.

-Mantener una relación continua entre los territorios para intercambiar información y compartir buenas prácticas en los servicios prestados, así como organizar y participar en diferentes talleres y actividades con las personas afectadas.

El trabajo de **ADELA EUSKAL HERRIA** está dirigido principalmente a las personas afectadas y a sus familiares, ofreciendo acompañamiento y apoyo desde el inicio de la enfermedad, hasta el final de esta. Cada asociación presta diferentes servicios, algunos de ellos son gestionados y financiados por cada asociación y otros son gestionados y financiados por la federación.

La situación del año 2021 de personas diagnosticadas en la Comunidad Autónoma Vasca es la siguiente:

	ALTAS	BAJAS	ALTAS Y BAJAS	AFFECTADOS/AS A 31/12/2021
ARABA	4	8	0	18
BIZKAIA	29	25	3	65
GIPUZKOA	13	14	0	30
<b>TOTALES</b>	<b>46</b>	<b>47</b>	<b>3</b>	<b>113</b>

## **2. ESTRUCTURA ORGANIZATIVA:**

### **2.1 RECURSOS HUMANOS: UNA TRABAJADORA SOCIAL:**

Está contratada a jornada completa y de manera indefinida, por la Federación de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica, por la que, en función de las necesidades de cada territorio, destina una parte de su jornada a la Asociación de Adela Gipuzkoa, Adela Araba y Adela Bizkaia.

La trabajadora social cuenta con el apoyo fundamental de otra trabajadora Social contratada por la asociación de Araba a jornada parcial y de una psicóloga a media jornada contratada por la asociación de Bizkaia. Estas dos profesionales son las personas de referencia en cada uno de los territorios, lo que posibilita que la atención ofrecida sea más eficaz. Actualmente no hay ningún contrato laboral de persona con discapacidad.

### **2.2 SERVICIOS PROFESIONALES SUBCONTRATADOS:**

En general los y las profesionales de rehabilitación (psicólogas, logopedas y fisioterapeutas) son servicios subcontractados por las asociaciones de cada territorio.

### **2.3 OTROS SERVICIOS PROFESIONALES:**

Servicios informáticos, ortopedias, gestorías u otros. Estos servicios son subcontractados, tanto por la federación, como por las asociaciones en función de la necesidad. Todos los servicios profesionales subcontractados son con ánimo de lucro.

### **2.4-VOLUNTARIOS/AS:**

La Federación y las asociaciones cuentan con la colaboración de varios/as voluntarios/as, cuya función es ayudar a mejorar la calidad de vida tanto de las personas enfermas como de los/las familiares y/o cuidadores/as.

### **3. RELACIONES CON OTRAS ASOCIACIONES**

La Federación fomenta la relación con otras asociaciones a efectos de compartir e intercambiar experiencias y conocimiento en la atención a las personas enfermas y sus familiares.

Merece especial mención la relación con la Fundación Francisco Luzón, con la que se mantienen reuniones periódicas en conjunto a más asociaciones autonómicas para organizar acciones de sensibilización.

La federación también está participando en la creación de una confederación de ámbito estatal de asociaciones autonómicas de atención a personas enfermas de ELA con la participación de la F. Luzón y representatividad ante las instituciones públicas y privadas en el ámbito estatal.

Además de ello, mantiene reuniones con frecuencia mínima anual con los departamentos de Salud y políticas Sociales del Gobierno Vasco. Este año se han tenido reuniones con ambos departamentos.

### **4. SERVICIOS PRESTADOS EN 2021**

Los servicios que se han prestado tanto en la federación como en las tres asociaciones son los siguientes:

#### **4.1 ATENCIÓN DIRECTA:**

Acogida e información, seguimiento individualizado, orientación y asesoramiento sobre todo tipo de recursos. Este servicio se presta en cada asociación de manera autónoma y la federación ofrece apoyo a las tres asociaciones en función de las necesidades.

#### **4.2 CESIÓN DE PRODUCTOS DE APOYO:**

Disponemos de un banco de diferentes productos de apoyo, que se ceden de manera gratuita, en préstamo, a las personas afectadas que los necesitan. A su vez, también ofrecemos información y apoyo en la obtención de dichos productos por parte de las instituciones públicas.

A pesar de que cada asociación tiene su almacén, las ayudas técnicas pertenecen a ADELA EUSKAL HERRIA, qué es quién se encarga de financiar las mismas. Estas ayudas se ofrecen en todas las provincias y si en alguna de ellas no hubiera, se gestionaría un transporte que iría a cargo de la federación o a cargo de las familias dependiendo de la casuística (si el traslado se produce entre las asociaciones lo asume la federación, si es de una asociación al domicilio de una persona lo asume la propia familia, siempre valorando las excepcionalidades, ya que, si una familia no dispone de recursos económicos, la federación asumiría dichos gastos). Por tanto, el servicio de cesión y mantenimiento de ayudas técnicas es un servicio propio de la federación del cual todas las asociaciones disponen.

Se han cedido las siguientes ayudas técnicas a lo largo del año 2021:

Categoría	Araba	Bizkaia	Gipuzkoa	Total
Baño	8	1	6	15
Deambulaci3n	10	10	5	25
Complementos	1	1	3	5
Cama	2	2	-	2
Comunicadores	3	2	2	4
Transferencias	4	-	1	2
<b>Total</b>	<b>28</b>	<b>16</b>	<b>17</b>	<b>61</b>

Baño: Sillas, Alzas, Asientos, ...

Deambulaci3n: Sillas de ruedas manuales y el3ctricas, Andadores, ...

Complementos: Cojines anti escaras, Rampas, Discos giratorios, ...

Cama: Camas articuladas, Colchones...

Comunicadores: Irisbond y Tobii sin y con Tablet.

Transferencias: Grúas, Tablas de transferencia, ...

#### 4.3 GRUPOS DE AYUDA MUTUA:

Dichos grupos son realizados por cada asociaci3n, pero cuentan con el apoyo de la federaci3n. En Araba se realizan por parte de una terapeuta subcontratada, en Gipuzkoa por parte de una psic3loga subcontratada y en Bizkaia se realizan por la misma Psic3loga de la asociaci3n. Están dirigidos principalmente a los y las familiares. La finalidad de estos grupos es prestarse apoyo mutuo, compartir experiencias, esperanzas, orientar y ser orientado.

## 5. EVENTOS Y ACTIVIDADES 2021:

### 5.1 DÍA MUNDIAL

Desde el pasado año y junto a diferentes asociaciones de la comunidad nacional de la ELA, se está promoviendo “LuzporlaELA”, una acción con el objetivo de visibilizar la enfermedad y sensibilizar a la sociedad.

Por este motivo el Día Mundial de la ELA, 21 de junio, en colaboración con los diferentes ayuntamientos, se iluminaron de color verde (color que simboliza la ELA) la mayor cantidad de monumentos y edificios emblemáticos de todo el país en apoyo y solidaridad con las personas afectadas por la ELA. Esta campaña también se apoya con diferentes acciones de comunicación a nivel nacional y también a nivel local.

En Euskadi, estos fueron los sitios que se iluminaron de verde este 21 de junio:

**Araba:** [Vitoria-Gasteiz (fachada del consistorio, palacio de la provincia, el quiosco de la florida, los arquillos); Laguardia (fachada del ayuntamiento) Llodio (ayuntamiento, plaza de Alberto acero); Santa cruz de Campezo (balconada del ayuntamiento); Valle de Arana(ayuntamiento)]

**Bizkaia:** [ Bilbao (estadio San Mamés); Derio (ayuntamiento); Barakaldo (herriko plaza), Portugalete (polideportivo pando); Zalla (casa de cultura)]

**Gipuzkoa:** [Donostia-San Sebastián (ayuntamiento); Irún (ayuntamiento); Tolosa (centro internacional del títere); Eibar (fuente de los cuatro caños); Hondarribia (Muralla); Lezo (ayuntamiento)]

### 5.2 TALLER PRÁCTICO DEL USO DE SISTEMAS DE COMUNICACIÓN

Gracias a la colaboración de fundación Luzón, ADELA EH junto con otras entidades ha podido disfrutar de un servicio de acompañamiento y formación personalizada en el uso de sistemas de comunicación, financiado por el Ministerio de Educación.

El objetivo principal de este servicio es que, todas las personas con ELA cuenten con una solución tecnológica para comunicarse de la forma más eficaz. Para ello, se ha priorizado que tanto las personas usuarias como sus familiares/cuidadores/as, dispongan de una formación inicial donde puedan ir resolviendo dudas y tengan los sistemas actualizados para que funcionen de manera correcta.

Desde ADELA EH, primero se organizó una reunión inicial con el especialista Gil Barrero, asesor de BJ adaptaciones y posteriormente, el día 29 de septiembre, se convocó el taller práctico de uso de sistemas, donde diferentes personas de las tres asociaciones de ADELA EH, nos reunimos a las 17:00H en el centro asturiano de Vitoria-Gasteiz, dicho espacio fue cedido por el mismo centro asturiano, lugar en el que se realizó el taller.

En el taller participó Gil Barrero, especialista en tecnología de apoyo. A lo largo de la sesión tuvimos la oportunidad de ver nuevas tecnologías, aprender del funcionamiento de estas, resolver dudas y contar con un espacio donde varios compañeros/as compartieron sus experiencias con los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación.

### 5.3 GORBELA

El domingo día 19 de septiembre de 2021 se celebró el evento denominado “GorbELA 2021”, la ascensión solidaria a la cumbre del Gorbea.

Está enmarcado en el proyecto TRAS LA ELA EN VELA, cuyo objetivo es visibilizar la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), así como, la captación de fondos para la atención de las personas afectadas. El proyecto tiene su origen el año 2018, realizando ese año el denominado “Desafío Fistera”, desde Bilbao; el año 2019 continuando con el proyecto, se llevó a cabo el “Triatlón Solidario del Abra”, en Getxo.

El año 2020 se iba a realizar “GorbELA”, pero por motivos de la pandemia, no se pudo realizar, hasta este 19 de septiembre de 2021, día en el que se realizó el ascenso al monte Gorbea.

Este año la ascensión partió de Murua (Araba) a primera hora de la mañana. Cuatro personas con ELA: Iñaki Elorriga, Iñaki Nieves, Ana Mosquera y Rodrigo García, acoplados cada uno a una silla especial “Joëlette”, empujados y dirigidos por miembros de la asociación sin ánimo de lucro, Montes Solidarios, dedicada a la promoción y organización de actividades de montaña dirigidas a personas con diversidad funcional.

El evento tuvo un gran éxito de convocatoria, respetando en todo momento las medidas de seguridad establecidas por el protocolo COVID de la organización. 300 personas, enfermos y enfermas de ELA, como nuestro compañero Jaime Lafita que ascendió a pie con un gran esfuerzo, familiares y personas solidarias con nuestra enfermedad, ascendieron junto con nuestros compañeros en silla. En todo momento contamos con la colaboración del equipo especializado de montaña de Cruz Roja de Álava, que garantizó que el evento se desarrollara de la mejor forma posible. También contamos con un delicioso avituallamiento donado por el Centro Asturiano Covadonga de Vitoria-Gasteiz y el Rte. Asturiano el Trasgu Fartón.

En la cima, fueron recibidos con el sonido del cuerno y entre aplausos, las personas que formaron parte de la expedición hicieron un pasillo para recibir a los verdaderos protagonistas, se bailó un auresku de honor y, finalmente, se celebró un emotivo acto en el que, Iñaki Elorriaga, hizo un llamamiento a la solidaridad para las personas con ELA y sus familiares, haciendo verdadero hincapié en los cuidados paliativos.

Posteriormente, se elaboró el documental de “GorbELA” y se organizó, gracias a Montes Solidarios, una gala, donde varios de los protagonistas pudieron agradecer y compartir su experiencia.

#### 5.4 BEHOBIA SS

Este año 2021, ADELA EH, ha sido dorsal solidario en la **BEHOBIA SS**. De esta forma las personas que han participado con dicho dorsal han contribuido con una donación de 7€ y la BSS ha donado por cada dorsal 1€ a nuestra Federación.

El domingo 14 de noviembre, nos reunimos delante del Kursaal, cerca de la llegada, para apoyar y animar a los corredores y corredoras y agradecer el compromiso a la organización de la BEHOBIA, así como para dar mayor visibilidad a la enfermedad.

#### 5.5 BABIO IGOERA

Gracias a la colaboración de Amurrio Trail, hemos podido organizar la BABIO IGOERA, la cual comenzó con la BABIO NON STOP **el día 23 de diciembre a las 18:00**, desde la plaza Juan de Urutia. Desde la plaza y a **todas las horas en punto**, salieron todos/as las personas que nos quisieron acompañar, hacia el monte Babio, donde se disfrutó de un avituallamiento. Seguidamente se volvió a la plaza, donde hubo actuaciones en directo. Durante toda la actividad, se respetaron las medidas anti COVID-19. El reto fue estar durante 16 horas seguidas.

La última subida se realizó **el día 24 a las 10:00H** de la mañana, acompañando a Montes Solidarios y Ezina Ekinez Egina a subir al Babio, donde nos esperó Olentzero. Una vez de vuelta, en la plaza, se disfrutó de una txistorrada y chocolatada, respetando todas las medidas anti COVID-19. Todo lo que se recaudó fue destinado a nuestra federación.

## **6. SENSIBILIZACIÓN Y COMUNICACIÓN**

### **6.1 PAGINA WEB:**

A lo largo del año 2021 se ha modificado la página web y se han añadido contenidos mensualmente, entre ella, información de interés para los y las socias, específica de la federación y la relacionada con otras asociaciones.

[www.adelaeuskalherria.com](http://www.adelaeuskalherria.com)

### **6.2 REVISTA:**

Este año, como en años anteriores se ha redactado, publicado y enviado nuestra revista cuatrimestral. La revista, iniciada en el año 1997, es una actividad importante, ya que es un foro de expresión para los miembros activos y pasivos de la Federación. Contamos con la participación activa de afectados, familiares y profesionales en general que tienen que ver con la problemática de las personas afectadas de E.L.A.

<https://adelaeuskalherria.com/revista/>

### **6.3 REDES SOCIALES:**

A lo largo del año 2021, la federación se ha mostrado activa a través de las diferentes redes sociales, publicando semanalmente, con el objetivo de sensibilizar y concienciar sobre la enfermedad.

### **6.4 OTROS:**

Además de lo mencionado anteriormente se han realizado varias ruedas de prensa a lo largo del 2021 en relación a eventos que hemos llevado a cabo.

También se han realizado diferentes actos para visibilizar la enfermedad tales como la publicación de carteles en diferentes espacios del tranvía de Bilbao y Vitoria-Gasteiz, estaciones de Gipuzkoa y el metro de Bilbao, en colaboración con Euskotren. Y publicación de carteles en los mupis y marquesinas de autobús en colaboración con la empresa JCDecaux.

Los objetivos han sido, visibilizar, comunicar e informar a la sociedad el apoyo que las asociaciones pueden proporcionar a los pacientes y sus familiares y sensibilizar a la administración pública y a la sociedad sobre la situación y necesidades de las personas afectadas de ELA y sus familiares.

## 7. MEMORIA FOTOGRÁFICA:





