



ADELA EUSKAL HERRIA
FEDERACIÓN DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA
ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

ADELA EUSKALHERRIA

FEDERACION ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA

MEMORIA

2023

INDICE

1. DEFINICION DE LA ENFERMEDAD
2. DATOS DE LA FEDERACIÓN
3. TRAYECTORIA
4. ESTRUCTURA ORGANIZATIVA: Recursos Humanos
5. RELACIONES CON OTRAS ASOCIACIONES
6. SERVICIOS
7. ACTIVIDADES
8. EVENTOS
9. SENSIBILIZACION Y COMUNICACION
10. PERSPECTIVA DE GENERO EN ADELA EH
11. MEMORIA FOTOGRAFICA

1. ¿QUÉ ES LA ELA?

SEGÚN LA OMS, LA ELA ES LA ENFERMEDAD MÁS CRUEL QUE EXISTE.

Hoy tres personas serán diagnosticadas de ELA y otras tres personas fallecerán al mismo tiempo.

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa y sin cura, que paraliza los músculos impidiendo hablar, comer, moverse y hasta respirar. Es progresiva y evoluciona hasta la parálisis completa, pero se mantiene en la mayoría de los casos la capacidad cognitiva, siendo tres años la esperanza de vida de la mayor parte de las personas enfermas de ELA, cinco años el 20% y más de diez, el 10%.

En España hay aproximadamente una prevalencia de **4.000** personas diagnosticadas de ELA. Cada año se diagnostican unos **1.000** casos nuevos y fallece un número similar de personas.

En la comunidad autónoma del País Vasco, se estima que hay alrededor de **250** personas enfermas de ELA, en 2023.

A pesar de estar considerada como una enfermedad rara, es la tercera enfermedad neurodegenerativa en España. Debido a que la esperanza de vida es muy pequeña, no podemos hablar de una prevalencia grande pero sí de una incidencia considerable.

A lo largo de la enfermedad, en un corto plazo de tiempo, las personas enfermas de ELA pasan de una situación de autonomía a una dependencia completa de su entorno, que normalmente recae en los/as familiares.

Imaginaros vivir confinados/as en vuestro propio cuerpo durante toda la vida, con total dependencia de la persona cuidadora y de su familia. Esa es la experiencia que sufre una persona enferma de ELA siendo conocedora de que progresivamente va a ir perdiendo todas sus facultades, no pudiendo moverse, comer, hablar, respirar, sonreír o abrazar.

Esta enfermedad requiere de unos **CUIDADOS EXPERTOS Y CONTINUADOS**, las 24 horas los 365 días del año, con el elevado coste que ello supone a la persona enferma y a su vínculo familiar, que además normalmente, ve sus recursos económicos mermados por tener que dejar de trabajar para ejercer este cuidado.

2. ¿QUIÉNES SOMOS?

ADELA EH, (Declarada de Utilidad Pública, Decreto 178/2003 del 22 de Junio de 2003 del Gobierno Vasco), es la Federación de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica de **EUSKAL HERRIA** y está compuesta por las tres asociaciones territoriales, **ADELA ARABA, ADELA BIZKAIA Y ADELA GIPUZKOA**.

Se constituyó en Donostia-San Sebastián el 19 de marzo de 1997 por las asociaciones y fue creada para desarrollar sus fines en el ámbito de la Comunidad Autónoma Vasca.

SOMOS UNA GRAN COMUNIDAD DE VALIENTES, SOMOS UNA GRAN FAMILIA EN LA QUE CADA PERSONA ES NECESARIA Y EN LA QUE ENTRE TODOS Y TODAS NOS AYUDAMOS Y APOYAMOS.

A 31 de diciembre de 2023, la Federación cuenta con un total de **516 personas socias**, siendo su distribución por cada Territorio Histórico la siguiente:

- 1.- En **ARABA**: **97 socios/as**, (68 mujeres/ 29 hombres).
- 2.- En **BIZKAIA**: **259 socios/as**, (181 mujeres/ 78 hombres).
- 3.- En **GIPUZKOA**: **160 socios/as**, (112 mujeres/ 48 hombres).

MISION

Desde la Federación y las tres asociaciones, **tenemos como misión garantizar la mayor calidad de vida posible a las personas enfermas de ELA y sus familiares**, facilitando diferentes servicios y recursos, así como acompañando desde el inicio de la enfermedad, hasta el final de la misma, tanto a la persona enferma como a sus familiares, ofreciendo apoyo durante todo el proceso.

La asociación está compuesta en su gran mayoría por familias que están pasando o han pasado por el proceso de la enfermedad, por ello, sabemos de primera mano las necesidades de las personas que acuden a nuestras entidades, lo cual genera una empatía y un lugar de acogida hacia la nueva persona enferma y su entorno.

Queremos contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas enfermas de ELA y sus familias, creando un espacio de referencia donde se atienden las individualidades y se trabaja en comunidad.

Durante este proceso **es fundamental poder compartir experiencias**, con personas que están viviendo la misma situación y con otras que ya han pasado por las mismas circunstancias, **lo que sin duda ayuda a sobrellevar** mejor las diferentes **situaciones**, a las que las familias han de enfrentarse día a día. Situaciones que sin duda resultan **duras y dolorosas**.

También tenemos como **misión visibilizar esta dura enfermedad y sensibilizar a la población**, para poder seguir construyendo caminos en la batalla contra la ELA.

VISIÓN

- **SOCIAL:** La prioridad de nuestro trabajo es acoger a las personas enfermas de ELA y sus familias, interviniendo de manera transversal con cada una de sus necesidades, esforzándonos para que sientan nuestro acompañamiento en cada fase del proceso de la enfermedad, desde su diagnóstico hasta el duelo y ofreciendo una orientación individual y personal (Información, orientación, coordinación, derivación).
- **FORMATIVA:** Queremos aportar a las familias los conocimientos y habilidades necesarias para afrontar la situación de enfermedad y dependencia que conlleva la ELA. Y, por otra parte, queremos contribuir para que los/as profesionales que atienden a estas personas, conozcan y dominen las especificidades de esta enfermedad, de tal manera que las personas enfermas de ELA y sus familias encuentren personas cualificadas y preparadas.
- **REIVINDICATIVA:** Nuestra labor asociativa conlleva una función de denuncia y presión ante situaciones inadmisibles para las personas enfermas de ELA y sus familias. Tras su identificación nos coordinamos con todos los agentes implicados para mediar en su solución y así poder contribuir a reportar la mayor calidad de vida **DIGNA** a nuestro colectivo.
- **PROACTIVA Y DINÁMICA:** Afrontamos nuestra actividad con una actitud de energía positiva que nos lleva a estar en constante movimiento. Nos gusta idear nuevos proyectos, campañas y colaboraciones que activen la comunidad,

nuestro entorno y que permitan a las personas con ELA y sus familias ser atendidos en sus evolutivas demandas y necesidades.

- **DIVULGATIVA:** Somos conscientes de la importancia de que la sociedad conozca la enfermedad, se sensibilice y muestre su apoyo. Esta enfermedad puede tocarle a cualquiera y entre todos/as podemos encontrar la solución, fomentando la investigación y generando una sociedad más empática hacia las personas enfermas con ELA.

VALORES

- **PROFESIONALIDAD:** Nuestros principios se rigen en relación al código deontológico. Entre todos los principios, queremos destacar la dignidad, libertad e igualdad. Trabajamos desde la justicia social, el respeto activo, la aceptación de la persona, la ausencia de juicios de valor, la promoción integral de la persona, la colaboración y coherencia profesional, entre muchas otras.

Es imprescindible que el trabajo con las personas se realice desde una buena praxis y desde una disciplina científica orientada a la intervención, así como que las personas que acuden a la asociación vean y sientan que se les atiende con el rigor que precisa la situación.

- **SENSIBILIDAD/EMPATÍA:** Siempre intentamos comprender en toda su complejidad la situación de las personas a las que atendemos, entendiendo la dureza del proceso de la enfermedad. Esta empatía nace desde la profesionalidad y la propia experiencia con la ELA.

- **UNIDAD/COMUNIDAD/APOYO MUTUO:** Las personas con las que tratamos, pasan a formar parte de nuestra “Familia ADELA”.

- **COMPAÑERISMO:** El éxito de otras entidades con las que compartimos objetivos, también es éxito nuestro. Por eso, apoyamos diferentes iniciativas de otras asociaciones, así como otras entidades crean sinergias positivas en nuestras actividades.

- **EFFECTIVIDAD:** Es necesario que nuestros propósitos tengan resultados, facilitando y/o proporcionando los conocimientos y herramientas que precisen, para contribuir a que la situación no se vea trabada por agentes externos.

- **SUPERACIÓN:** Somos una pequeña entidad creada por familias de personas con ELA, por lo que tenemos como referente el afán de superación, ante las dificultades que se nos presentan en el camino.

A todo ello, se suma la ilusión de **ADELA** para crecer en la atención multidisciplinar a nuestras familias, aumentando la visibilidad de la enfermedad, abarcando cada vez un mayor abanico de necesidades, buscando nuevas oportunidades... siempre desde el pensamiento autocrítico y las ganas de ayudar de la mejor manera posible.

- **TRANSPARENCIA:** Como entidad publicamos todo tipo de información sobre lo que hacemos, nuestras actividades y con qué medios. Además, tratamos de responder con agilidad y precisión a las consultas que nos formulan.

Consideramos fundamental la transparencia en la comunicación para que todo el engranaje funcione correctamente.

3. TRAYECTORIA

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.

FINES:

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 enfermas de ELA reciban la atención social y sanitaria con la mejor calidad y en el menor plazo posible.

4.-PROMOVER la agrupación de las personas enfermas de ELA o interesadas personal o profesionalmente en ella.

5.-FACILITAR a las personas enfermas y sus 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.

OBJETIVOS

1.-SER la entidad que agrupa las tres asociaciones para constituirse como la organización de referencia a nivel autonómico ante las instituciones públicas y las entidades privadas.

2.-POTENCIAR los vínculos entre las asociaciones y trabajar de forma coordinada en los tres territorios.

FUNCIONES

1.-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.

2.-PARTICIPAR en las reuniones de acogida y seguimiento de las personas enfermas en los territorios.

3.-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.

4.-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 enfermas y sus familias.

El trabajo de **ADELA EUSKAL HERRIA** está dirigido principalmente a las personas enfermas de ELA y a sus familiares, ofreciendo acompañamiento y apoyo desde el inicio de la enfermedad, hasta el final de ésta.

Cada asociación **presta diferentes servicios**, algunos de ellos son gestionados y financiados por cada asociación y otros son gestionados y financiados por la Federación. **Cubrimos el ámbito asistencial, donde las instituciones no llegan.**

La situación del año 2023 de personas diagnosticadas en la Comunidad Autónoma Vasca, asociadas en nuestras entidades, ha sido la siguiente:

	ALTAS	BAJAS	PERSONAS ENFERMAS ATENDIDAS 2023
ARABA	08 6 mujeres 2 hombres	05 4 mujeres 1 hombre	22 15 mujeres 7 hombres
BIZKAIA	42 29 mujeres 13 hombres	28 20 mujeres 8 hombres	115 80 mujeres 35 hombres
GIPUZKOA	11 3 mujeres 8 hombres	18 9 mujeres 9 hombres	40 15 mujeres 25 hombres

4. ESTRUCTURA ORGANIZATIVA

4.1. RECURSOS HUMANOS

4.1.1 Una trabajadora social:

La profesional es una mujer. Está contratada a media jornada y de manera indefinida por la Federación de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrónica.

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 y una administrativa a jornada completa, contratadas por la asociación de Bizkaia. Estas 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.

4.1.2 Junta Directiva:

La Junta Directiva está compuesta por **8 personas**, de los cuales 6 son mujeres y 2 hombres, que a su vez son miembros de las Juntas Directivas de las asociaciones territoriales.

Estas personas **son voluntarias de la entidad** y dedican mucho esfuerzo personal y trabajo voluntario para poder llevar adelante los proyectos y retos de la entidad. Se encargan, en coordinación con la trabajadora social, de estructurar el buen desarrollo de los fines de la entidad, así como los objetivos planteados anualmente.

4.2. SERVICIOS PROFESIONALES SUBCONTRATADOS

Los/as profesionales de Rehabilitación son:

- a) Fisioterapeutas.
- b) Logopedas.
- c) Psicólogas
- d) Terapeuta ocupacional
- e) Enfermería (sólo Bizkaia)

f) Auxiliares del Programa Respiro Familiar.

Son servicios subcontratados por las asociaciones de cada territorio.

4.3. OTROS SERVICIOS PROFESIONALES

Servicios informáticos, ortopedias, gestorías. Estos servicios son subcontratados, tanto por la Federación, como por las Asociaciones, en función de la necesidad. Todos los servicios profesionales subcontratados son con ánimo de lucro.

4.4. 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/as familiares.

Ellos son imprescindibles para poder desarrollar nuestros eventos, así como las labores de sensibilización y divulgación.

5. 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.

En el año 2022, se constituyó el Consorcio de Entidades de ELA a nivel estatal (**ConELA**), y nuestra Federación es miembro fundador de dicha entidad.

A nivel de estructuración de País Vasco, podemos destacar que en el año 2023 **hemos conseguido**, en colaboración con el Gobierno Vasco, **formalizar un nuevo protocolo específico** para entidades que trabajen en el ámbito de la ELA y del que formamos parte todas las asociaciones que trabajamos en nuestro territorio:

- .- DALECANDELA
- .- DAR DAR
- .- FEDERACION ADELA EUSKALHERRIA
- .- FUNDACION LUZON.

Estas asociaciones son vitales para nosotros, pues complementan nuestro trabajo.

6. SERVICIOS

Los servicios que se han prestado son:

6.1 Atención Social:

- . **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.

6.2 Cesión de productos de apoyo

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

A pesar de que cada asociación tiene su almacén, los productos de apoyo pertenecen a **ADELA EUSKAL HERRIA**, que es quién se encarga de financiar los mismos. Estas ayudas se ofrecen en todas las provincias y si en alguna de ellas no hay en ese momento, se gestiona un transporte que irá a cargo de la Federación.

Por tanto, el servicio de cesión y mantenimiento de **los productos de apoyo** es un servicio propio de la Federación, del cual las tres asociaciones se benefician.

Se han **prestado** los siguientes productos de apoyo a lo largo del año 2023:

CATEGORÍA	ARABA	BIZKAIA	GIPUZKOA	TOTAL
Baño	6	27	8	41
Deambulación	7	45	13	65
Complementos	1	08	8	17
Cama	2	15	4	21
Comunicadores	1	02	3	6
Transferencias	2	16	6	24
Total	19	113	42	174

- | | |
|---------------------|--|
| 1.- Baño: | Sillas, Alzas, Asientos. |
| 2.- Deambulación: | Sillas de ruedas manuales y eléctricas, Andadores. |
| 3.- Complementos: | Cojines anti escaras, Rampas, Discos giratorios. |
| 4.- Cama: | Camas articuladas, Colchones... |
| 5.- Comunicadores: | Irisbond y Tobii sin y con Tablet. |
| 6.- Transferencias: | Grúas, Tablas de transferencia. |

7. ACTIVIDADES

Las actividades que se han realizado son:

7.1 CURSOS DE FORMACIÓN:

- Curso de Formación a cuidadores familiares:

Estos cursos han sido realizados en cada territorio, gestionados por cada asociación, pero han contado con el apoyo técnico de la Federación.

Se fundamentan en que la ELA es una enfermedad progresiva, degenerativa e incurable que evoluciona hasta la parálisis completa. Es una enfermedad que genera **una discapacidad y dependencia total**. A lo largo de la enfermedad, y en un corto espacio de tiempo, las personas enfermas pasan de una situación de normalidad a una dependencia completa de su entorno.

En este contexto aparece la figura del CUIDADOR/A que puede ser una persona externa o un miembro de la unidad familiar.

Por las características propias de la ELA, la persona requiere de unos cuidados expertos y continuados que no se dan por falta de conocimiento y preparación de los cuidadores.

Actualmente **NO** hay una formación específica para los cuidados que requieren las personas con ELA.

En el año 2023, se han realizado **Cursos y Jornadas de Formación, dirigidos a cuidadores familiares**, en los Territorios Históricos de Araba y Bizkaia, a saber,

1.- En ARABA: Este año se han realizado 1 Curso y 1 Jornada Formativa.

.- Los días 8 y 9 de mayo de 2023, se llevó a cabo un **Taller de Primeros auxilios, en la sede de La Cruz Roja de Vitoria-Gasteiz**. Duró 6 horas y asistieron un total de **11 personas** (2 hombres y 9 mujeres)

.- Los días 20,21,22 y 23 de noviembre de 2023 se llevaron a cabo unas **Jornadas formativas**, donde se trataron los siguientes temas:

- a) **Cuidados básicos de la enfermería en pacientes de ELA.**
- b) **Manejo de personas con ELA (movilizaciones y transferencias)**
- c) **Logopedia y Sistemas de Comunicación Alternativa.**
- d) **Aspectos psicosociales.**

Se han constituidos **2 grupos**, Uno por la mañana (de 10:00 h a 13:00) y Otro por la tarde (de 16:00 h a 19:00 h). Asistieron un total de **25 personas** (22 mujeres y 3 hombres)

2.- En BIZKAIA: Este año se ha hecho 1 Curso de Formación.

Desde el mes de Mayo a Julio de 2023, se ha realizado un curso, constituyéndose **1 grupo**, en el que han participado un total de **11 personas** (10 mujeres y 1 hombre).

- Curso de Formación de Fisioterapia Respiratoria:

Este curso se ha realizado solo en el Territorio Histórico de Gipuzkoa. Se fundamenta en que la ELA es una enfermedad degenerativa, donde la persona

enferma va a ir perdiendo progresivamente todas sus facultades, no pudiendo moverse, comer, hablar, **respirar**, sonreír o abrazar.

En este contexto, la figura del **fisioterapeuta** adquiere una gran relevancia.

Al objeto de **dotar a estos profesionales de unos conocimientos teóricos y unas herramientas prácticas**, que les sirvan para saber manejarse con las personas enfermas de ELA en las diferentes fases del proceso de su enfermedad, se ha programado este curso de formación donde se ha incidido específicamente en la **fisioterapia respiratoria**.

El curso se ha llevado a cabo en el Colegio Mayor de OLARAN, en Donostia-San Sebastián, a cargo de dos profesores universitarios, especializados en fisioterapia respiratoria:

- .- **Jordi Vilaró** (Primer fin de semana, los días 3, 4 y 5 de marzo)
- .- **Rodrigo Torres** (Tercer fin de semana, los días 17, 18 y 19 de marzo).

El curso ha durado 36 h y han participado un total de **24 fisioterapeutas** (16 mujeres y 8 hombres) de las diferentes asociaciones de pacientes de ELA del Estado.

Por último cabe reseñar, que un mes antes del comienzo del curso, se solicitó al Departamento de Salud del Gobierno Vasco, **la acreditación de la formación continuada para este curso**, petición que fue estudiada y aprobada.

Se dieron un total de **4 créditos** a cada participante, tras comprobarse que habían acudido al curso.

.- Charla formativa sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en el Trabajo Social:

El martes 3 de octubre de 2023, la Trabajadora Social de la Federación participó en una charla formativa ON-LINE, sobre la **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en el Trabajo Social**.

Organizado por el Colegio Oficial de Trabajo Social de Castilla-La Mancha, en colaboración con la Junta de Castilla La Mancha y la Asociación de Pacientes de ELA de la misma Comunidad Autónoma, participaron un total de **13 mujeres, profesionales del Trabajo Social** de todo el Estado.

7.2 PROGRAMA DE RESPIRO FAMILIAR:

Las profesionales que realizan **la acogida y acompañamiento** a familias en las asociaciones territoriales han detectado **la SOBRECARGA** que siente el familiar cuidador de la persona con ELA. No basta con proporcionar todas las herramientas disponibles para ayudar a las personas enfermas, sino que también es necesario apoyar a las familias y, dentro de ellas, **focalizar** la atención en aquellas que están ejerciendo **el rol de cuidador/a**.

Este programa se ha enmarcado en la estrategia principal de la Federación ADELA EH, que es **MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA** de las personas enfermas de ELA y sus familias en la Comunidad Autónoma Vasca.

Para la consecución de este objetivo general se plantean como objetivos específicos, los siguientes:

- 1.- **FACILITAR** la información y el apoyo que necesiten los familiares en todo el proceso de la evolución de la enfermedad.
- 2.- **DAR RESPUESTA** a situaciones de emergencia en la relación a la persona enferma de ELA y su familiar cuidador.
- 3.- **FAVORECER** espacios y actividades de autonomía y desarrollo personal de los familiares cuidadores.

Con este Servicio, se ha prestado **un apoyo temporal y puntual (por horas)**, a través de personal auxiliar, que ha realizado las siguientes tareas:

- a) Compañía en el domicilio familiar.
- b) Gestiones con el/a usuario/a
- c) Acompañamiento a actividades de ocio y/o lúdicas.
- d) Apoyo en situaciones de emergencia (problemas salud del familiar)

El Servicio se ha implementado en dos Territorios Históricos de la Comunidad Autónoma Vasca: Bizkaia y Gipuzkoa.

En Gipuzkoa, han participado un total de **5 familias** (3 mujeres y 2 hombres) en el programa y en Bizkaia, han participado un total de **19 familias** (11 mujeres y 8 hombres).

8. EVENTOS:

GALA HIMELAYA EN EL EUSKALDUNA

La tarde del sábado 25 de marzo de 2023, se celebró en el Palacio de Euskalduna de Bilbao, una Gala para proyectar el estreno del **documental AMA**, quinto grito de la lucha contra la ELA. El acto estuvo promovido por:

- 1.- DALECANDELA
- 2.- SACA LA LENGUA A LA ELA
- 3.- ELA ANDALUCÍA
- 4.- DAR DAR
- 5.- FEDERACION ADELA EUSKALHERRIA

En dicho documental se narra la experiencia de un enfermo de ELA de Córdoba, miembro participante de una expedición de montañeros, que realizaron la ascensión al Himelaya en octubre de 2022.

El acto se completó con una entrega de premios a personas vinculadas con la ELA, por padecer la enfermedad o trabajar de forma altruista en favor de las asociaciones, y actuaciones lúdicas.

En el evento participaron personas enfermas de ELA, sus familias, trabajadores y personas voluntarias de las asociaciones (no sólo de la Comunidad Autónoma Vasca, sino también del resto del Estado) y público en general, que se acercaron al Palacio del Euskalduna.

Como se puede comprobar en las fotos que acompañan a esta memoria (memoria fotográfica), el aforo del Palacio **estaba repleto**.

DÍA MUNDIAL: LUZ POR LA ELA

Junto a diferentes asociaciones de la comunidad nacional de la ELA, se ha promovido una acción, cuyo objetivo ha sido **VISIBILIZAR** la enfermedad y **SENSIBILIZAR** a la sociedad

Por este motivo, **el 21 de Junio (Día Mundial de la ELA)**, en colaboración con diferentes instituciones y entidades privadas, 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 enfermas con ELA.

En la comunidad Autónoma Vasca, ese día también se iluminó de verde, edificios y plazas públicas de diferentes municipios de los tres Territorios Históricos de Araba, Bizkaia y Gipuzkoa.

Por otra parte, la Federación **ADELA EUSKALHERRIA**, **organizó el** domingo 18 de Junio, **la comida de Hermandad**, que anualmente y con carácter rotatorio, se organiza en una de las tres provincias de la Comunidad Autónoma Vasca más Navarra.

En el año 2023, le ha tocado a Gipuzkoa realizar el evento, que aparte de la comida de hermandad, organizó actos lúdicos, como: sorteo de regalos y actuación de un humorista, para deleite de las personas enfermas de ELA, sus familias, trabajadores/as y personal voluntario de las asociaciones, que acudieron al acto.

Previo a la comida, se llevó a cabo un **sentido homenaje**, por parte de los presentes, a las personas enfermas de ELA fallecidas en el último año.

2ª EDICION DEL FESTIVAL ELA FEST

La Federación ADELA EUSKALHERRIA participó como colaboradora en la segunda edición del evento **ELA FEST**, organizado por la asociación **DALE CANDELA**, en Getxo (Bizkaia), los días 8, 9 y 10 de septiembre de 2023.

El evento constó de:

.- **El viernes 8**, desde las 18:00 h hasta altas horas de la madrugada, se realizaron los conciertos con la participación de seis grupos musicales.

.- **El sábado 9**, durante todo el día, se desarrollaron actividades deportivas.

.- **El domingo 10**, desde las 10:00 h hasta primeras horas de la tarde, se llevaron a cabo los talleres para niños/as, yoga, sostenibilidad y prueba de natación.

Al mismo tiempo que se desarrollaban las diferentes actividades del evento, las asociaciones de los tres territorios pudieron disponer de puntos de venta de merchandising.

Los beneficios recaudados en el evento fueron destinados a cubrir las necesidades de las personas de ELA en el proceso de su enfermedad.

CONFERENCIA EUROPEA DE ENFERMEDADES RARAS Y REDES EUROPEAS DE REFERENCIA

El 10 de octubre, Bilbao acogió el **primer Evento Europeo sobre ELA**, organizado por el Comité Económico y Social Europeo, en cooperación con el Gobierno Vasco.

Este primer Evento Europeo sobre la ELA se celebró un día antes de la **Conferencia sobre Enfermedades Raras**, que tuvo lugar el día 11 de octubre en el Palacio del Euskalduna y la realización del mismo es consecuencia de la iniciativa de un enfermo de ELA, de Getxo, que viajó con su familia y sus amigos de la asociación **DalecandELA**, desde su localidad natal hasta Bruselas, en barco de vela y bicicleta, para reclamar más inversión en investigación y atención a las personas enfermas.

El objetivo de este evento ha sido **estudiar acciones para mejorar la vida de las personas con ELA y sus familias** y han situado a la ciudad de Bilbao como epicentro europeo de la ELA y las enfermedades raras durante 2 días.

ADELA EH ha estado muy presente y activa en el desarrollo de este evento; por un lado, con la participación de la presidenta de la Federación, **Sara Calvo, como ponente en la ponencia “El papel de las organizaciones de pacientes”** y por otra parte, con la nutrida asistencia de trabajadoras y personas voluntarias de las tres asociaciones territoriales.

BEHOBIA-SS

Este año como en años anteriores, la Federación ha sido **DORSAL SOLIDARIO** en la BEHOBIA SS. De esta forma las personas que han participado con dicho dorsal han contribuido con una donación a la Federación ADELA EUSKALHERRIA

El domingo 12 de noviembre, un grupo de familiares de pacientes de ELA se reunieron, cerca de la llegada, para apoyar y animar a los corredores/as y, especialmente a 2 corredores, voluntarios de la Federación, que portaban **dos banderolas en favor de la ELA**, dando así una mayor visibilidad a la enfermedad.

9. SENSIBILIZACIÓN Y COMUNICACIÓN

9.1 PAGINA WEB:

A lo largo del año 2023, se han añadido contenidos en la página web. Han sido informaciones y comunicaciones de interés para las personas socias, específica de la Federación y la relacionada con otras asociaciones.

9.2 REDES SOCIALES:

A lo largo del año 2023, la Federación se ha mostrado muy activa, a través de las diferentes redes sociales, publicando continuamente, con el objetivo de sensibilizar y concienciar sobre la enfermedad.

9.3 OTROS:

Se han realizado varias ruedas de prensa a lo largo del 2023, en relación a eventos que se han 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, Donostia y Vitoria-Gasteiz, en colaboración con Euskotren.

- La publicación de carteles en los mupis y marquesinas de autobús, en colaboración con la empresa JCDecaux.

10. PERSPECTIVA DE GENERO EN ADELA EH:

Desde la Federación ADELA EH se ha atendido al colectivo de personas enfermas con ELA (Esclerosis lateral Amiotrófica) en el ámbito de la discapacidad y la dependencia. No obstante, hay que resaltar el hecho de que se ha considerado imprescindible trabajar la perspectiva de género de manera transversal en cualquier ámbito de actuación.

Por este motivo en ADELA EH con el objetivo de garantizar y fomentar la igualdad entre mujeres y hombres se han llevado a cabo las siguientes formas de intervención:

A) Nivel interno:

Tanto en la Federación como en las tres asociaciones territoriales que la constituyen, todas las personas contratadas son mujeres:

En Adela EH: Una trabajadora social contratada a media jornada.
En Adela Alava: Una trabajadora social contratada a jornada parcial.
En Adela Bizkaia: Una psicóloga y una administrativa, a media jornada y jornada completa respectivamente.
En Adela Gipuzkoa: Una trabajadora social contratada a media jornada.

Con ello, esta entidad y sus diferentes organizaciones han querido fomentar de esta manera el acceso al mercado laboral justo.

Tanto en la Federación como en las tres asociaciones que la constituyen, las presidentas son todas mujeres en el momento actual, aunque se intenta mantener la equidad en la composición de las diferentes Juntas.

En cuanto al personal voluntario, en la mayoría de las acciones suele darse un mayor porcentaje de participación femenina.

B) Nivel externo:

Acciones directas:

Es un objetivo fundamental de la asociación tratar a todas las personas con el mismo rigor y respeto, con independencia de su género dado que como persona enferma o familiar de la misma, requieren una atención integral por nuestra parte.

Lenguaje inclusivo:

Se trata de hacer uso de un lenguaje inclusivo a la hora de elaborar todos los documentos, artículos y publicaciones, y por supuesto a lo largo de todas las intervenciones.

Acciones transversales:

A pesar de que la intervención de la Federación tenga por objeto fomentar y garantizar la mayor calidad de vida posible tanto a las personas enfermas de ELA como a sus familiares, durante las entrevistas y los seguimientos se ha evaluado también las demandas planteadas por los/as usuarios/as, detectándose otras problemáticas. Para poder intervenir sobre las mismas, se han derivados a los recursos específicos que se han considerado oportunos.

11. MEMORIA FOTOGRAFICA

GALA HIMELAYA EN EL EUSKALDUNA



DÍA MUNDIAL: LUZ POR LA ELA



2ª EDICION DEL FESTIVAL ELA FEST



CONFERENCIA EUROPEA DE ENFERMEDADES RARAS Y REDES EUROPEAS DE REFERENCIA



