

# ADELA EUSKAL HERRIA

FEDERACION DE ASOCIACIONES  
DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA

## MEMORIA

# 2024



# 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 Esclerosis Lateral Amiotrófica o ELA es una enfermedad neurológica, degenerativa, progresiva, de causas desconocidas y sin cura. Afecta rápidamente a las neuronas motoras del cerebro y la médula espinal, que dejan de funcionar y, por lo tanto, de enviar mensajes a los músculos, provocando una parálisis muscular progresiva de pronóstico mortal, afectando además la deglución y el sistema respiratorio. En sus etapas avanzadas, los pacientes sufren una parálisis total, conservando su capacidad cognitiva, siendo consciente de todo el proceso de su enfermedad. El pronóstico general de vida es de 3 a 5 años (1-3 años =70%; 3-5 años=20%; + 10 años=10%). En cada individuo se desarrolla de una manera particular. Está situación acarrea un alto sufrimiento tanto para el paciente como para su entorno familiar.

En España hay una prevalencia aproximada 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 más de **250** personas enfermas de ELA, en 2024.

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 corta, no podemos hablar de una gran prevalencia pero sí de una incidencia considerable.

La enfermedad comporta que, en un corto plazo de tiempo, las personas con 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 vuestra 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 con ELA 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 COMUNIDAD DE PERSONAS CON EL CORAGE DE SEGUIR VIVIENDO, 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 2024, la Federación cuenta con un total de **593 personas socias**, siendo su distribución por cada Territorio Histórico la siguiente:

- 1.- En ARABA: **109 socios/as**, (73 mujeres/ 36 hombres).
- 2.- En BIZKAIA: **302 socios/as**, (183 mujeres/ 119 hombres).
- 3.- En GIPUZKOA: **182 socios/as**, (114 mujeres/ 68 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 empatía y un lugar de acogida hacia la persona recién diagnosticada y su entorno.



Queremos contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con 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 con ELA y sus familias encuentren personas cualificadas y preparadas dedicadas a su atención.
- **REIVINDICATIVA:** Nuestra labor asociativa conlleva una función de denuncia y presión ante situaciones inadmisibles para las personas con 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 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, además, 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 2024** de personas diagnosticadas en la Comunidad Autónoma Vasca, asociadas en nuestras entidades, ha sido la siguiente:

	ALTAS	BAJAS	Personas Enfermas ATENDIDAS 2024
<b>ARABA</b>	<b>11</b> 6 mujeres 5 hombres	<b>7</b> 2 mujeres 5 hombre	<b>32</b> 15 mujeres 17 hombres
<b>BIZKAIA</b>	<b>45</b> 20 mujeres 25 hombres	<b>32</b> 16 mujeres 16 hombres	<b>132</b> 54 mujeres 78 hombres
<b>GIPUZKOA</b>	<b>12</b> 8 mujeres 4 hombres	<b>10</b> 4 mujeres 6 hombres	<b>25</b> 12 mujeres 13 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 Amiotrófica.

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 contratadas en Bizkia cuenta con una psicóloga a media jornada y una administrativa a jornada

completa. 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 **10 personas**, de los cuales 6 son mujeres y 4 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) y
- 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.

En el ámbito estatal también mantenemos una relación de comunicación posibilitando sinergias entre las dos entidades con Fundación Luzón.

A nivel de País Vasco, continuamos en estrecha colaboración con:

- .- **DALECANDELA**
- .- **DAR DAR**
- **PLATAFORMA ECHAMOS DE MENOS – CUIDADOS PALIATIVOS**

Sin olvidar que cada Asociación territorial tiene sus propias relaciones con entidades a nivel provincial, de esta manera se enriquece todos los esfuerzos que pueden servir a las persona con ELA, son

Adela Araba – colaboración con Cruz Roja, Montes Solidarios.

Adela Bizkaia – Convenio con Academia de Ciencia Médicas de Bilbao, colaboración con Dalecandela, Getxo Zurekin, Colegio de Psicología de Bizkaia, Colegio de Fisioterapia del País Vasco,

Gipuzkoa – Convenio con la DYA.

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 con ELA 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 la puesta a punto y el transporte 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 2024:

CATEGORÍA	ARABA	BIZKAIA	GIPUZKOA	TOTAL
Baño	12	20	8	40
Deambulaci3n	14	46	15	75
Complementos	3	16	10	29
Cama	3	24	4	31
Comunicadores	1	1	1	3
Transferencias	4	10	8	22
Total	37	117	46	200



- |                     |   |
|---------------------|---|
| 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... y sillón ergonómico |
| 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 2024, se han realizado **Cursos y Jornadas de Formación, dirigidos a cuidadores familiares**, en los Territorios Históricos de Araba y Bizkaia, y Gipuzkoa, a saber,



## 1.- En ARABA:

**Jornada de EscuELA Alavesa:** Formación en ELA para cuidadores familiares y profesionales

.- Los días 18,19, 20 y 21 de noviembre de 2024 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 y Otro por la tarde. Doce hora por grupo (3 horas cada sesión diaria). Total los dos grupos: 24 horas. Asistieron un total de **38 personas** (32 mujeres y 6 hombres)

**Formación fisio a domicilio. Manejo de pacientes en entorno familiar:** 4 personas (1 mujer, 3 hombres) 2,5 horas aprox. Por persona febrero a noviembre.

### **Talleres:**

- Charla conjunta con Cruz Roja: Servicios de teleasistencia móvil y domiciliaria 19 Febrero 2024. 2 horas aprox. Asistencia 9 personas (5 hombre, 4 mujeres).
- Taller cocina y nutrición: 30 de Mayo. 2,5h. Participantes 11 personas (8 mujeres y 3 hombres)
- Taller de herramientas de comunicación alternativa y aumentativa (SAAC) 29 de febrero 2,5 horas. Participantes: 10 personas (5 mujeres y 5 hombres)

### **Talleres Ocio personas con ELA y familias:**

- Cinefórum visionado metraje: "El aleteo de las mariposas" 1 marzo.
- Artesanía, pintar cerámica: 8 personas (4mujeres, 4 hombres). 2 horas. 28 Noviembre.
- Introducción al podcasting. 9 personas (6mujeres, 3 hombres) 2 horas. 15 de noviembre.
- Ganchillo: 10 personas (10 mujeres) 20 horas de enero a noviembre (excepción agosto) 2 horas por sesión mensual.



**2.- En BIZKAIA:** Por tercer año consecutivo y cuatro formaciones realizadas, se ha hecho el curso de formación denominado **EscuELA**, donde se impartió formación a los cuidadores familiares y al personal contratado no cualificado, con una metodología donde se combina la teoría y la práctica (participación directa de cada asistente en los talleres prácticos por modulo); cuyo objetivo es dotar de herramientas a los familiares para el manejo de las personas con ELA y el manejo de sus propias emociones, buscando mejorar la calidad de atención.

Se divide en tres módulos básicos así:

1. **AREA SANITARIA**
  - \* Nutrición (6 horas)
  - \* Fisioterapia Respiratoria (4 horas)
2. **AREA PSICOSOCIAL**
  - \* Habilidades comunicacionales y Gestión emocional (3 horas)
  - \* Autocuidado de la persona cuidadora (3 horas)
3. **AREA ASISTENCIA ABVD**
  - \*Asistencia en las ABVD y cuidado diario (6 horas)
  - \* Movilizaciones - Transferencias (4 horas)

Los módulos son impartidos por profesionales dedicados a trabajar directamente con personas con ELA.

Se constituyó **1 grupo**, respectando la filosofía de la EscuELA de grupos reducidos (para realizar las prácticas individuales) en el que han participado un total de **13 personas** (8 mujeres y 5 hombres), de los cuales 3 cuidadores externos.

Total horas impartidas: 26 horas.

Durante el 2024 se realizaron los siguientes **talleres-charlas de formación** a nivel interno y de carácter externo:

#### **A nivel Interno:**

30 Enero – **Firma de Convenio** con Academia de Ciencias Médicas de Bilbao y **Charla: La ELA 2024 desmontando mitos y leyendas.** Dr. Luis Varona y Dr. José María Lozada. Charla online con posterior difusión del vídeo a varias asociaciones estatales.

Octubre 17 - Charla: **Voluntades Anticipadas** – Dr. Julio Gómez. Asistencia: 20 personas (15 mujeres y 5 hombres). Duración: 2 horas.

Noviembre 17 – **Charla: ELA y los niños/as y adolescentes,** Estibaliz Saldaña Asistencia: 8 personas (6 mujeres y 2 hombres). Duración: 2 horas.



Noviembre 28 –**Charla: Accesibilidad y Domótica**. Gil Barrero. Asistencia: 12 personas (10 mujeres, 2 hombres). Duración 2 horas.

**Taller de Mindfulness** en Centro TADI. - Silvia Benito. Los días 6, 13, 20, 27 de Noviembre. Duración una hora cada taller. Total: 4 horas. Asistencia: 7 personas (4 mujeres, 3 hombres).

### **A nivel Externo:**

Junio 19: **Mesa Redonda “La Resiliencia”** con el Dr. Juan Luis Mendivil como moderador y tres personas con ELA como componentes de la mesa redonda. Asistencia: 200 personas. Duración: 2:30 horas.

Noviembre 4 – **Charla: Que es la ELA, visionado del vídeo “Amar la Vida”**. **En el Colegio San José de Calasanz de Santurtzi**. Dirigida a adolescentes 35 personas. Asistencia de una persona con ELA para dar testimonio. Duración: **2:30 horas**.

Noviembre 28: **Charla y Visita a Adela Bizkaia** de 12 alumnos de la **Asociación Bagabiltza**. Acuden 2 personas con ELA a dar testimonio. Duración: 2 horas.

Diciembre 9: **Charla y visita a Adela Bizkaia** de 15 alumnos de la **Organización KOOPERA**. Acude una persona con ELA a dar testimonio. Duración: 2 horas.

### **3.- En GIPUZKOA:**

#### **- Curso de Formación:**

Jornada de formación en ELA para cuidadores. Se realizaron 2 jornadas con la participación de 44 personas, mujeres en su totalidad. 12 horas empleadas en cada una de ellas.

El objetivo es formar a los cuidadores en el manejo de las personas con ELA, impartiendo formación básica en fisioterapia, primeros auxilios, logopedia, nutrición.

### **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 con ELA, 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, en Gipuzkoa, 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)

En Bizkaia se ha implementado a través de un servicio profesional enfermero, subcontratado para apoyo de persona con necesidades especiales.

Se evalúa en principio necesidades y nivel de evolución de la enfermedad, para darle seguimiento a cada persona a lo largo de la enfermedad.

Se elabora un dossier de consejos a seguir en cuanto a: consejos enfermeros para la mejor calidad de vida en el paciente que permanece muchas horas recluido en el hogar, adecuación física del hogar y entorno, adecuado manejo de la persona con ELA.

Posteriormente tienen una visita mensual pautada, de seguimiento, tanto de la salud física, como del estado anímico, solucionando cualquier duda de cuidados básicos (también telefónicamente), además de relacionarse con la persona con ELA y su familia.

Durante esta visita pautada el cuidador familiar principal puede tomarse un descanso con la tranquilidad de que su familiar con ELA está acompañado por un profesional, durante este tiempo.

Este servicio es atendido por personal de la salud, enfermera o auxiliar, según las necesidades del paciente.

Permite además de acompañar a la persona con ELA, quitarle una carga



emocional al cuidador que ve que sus preguntas serán resueltas por profesionales de la salud y que tendrá un tiempo de descanso donde su familiar estará cuidado por profesionales.

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

En **Bizkaia**, han participado un total de **17 familias** (12 mujeres y 5 hombres).

### 7.3 PROGRAMA DE INVESTIGACIÓN

Durante el año 2024 se ha concedido apoyo económico por parte de Federación al Proyecto de Investigación en Fisioterapia: “Eficacia Del Entrenamiento de los Músculos Inspiratorios en Pacientes con ELA – Ensayo Clínico”.

“La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa, con alta morbimortalidad por deterioro de los músculos inspiratorios. El entrenamiento contra resistencia de los músculos inspiratorios podría mantener la Presión Inspiratoria Máxima (PIM) conservada mayor tiempo, consiguiendo así una mejor calidad de vida y un mayor tiempo de supervivencia en los pacientes con ELA.

En el ensayo clínico de carácter prospectivo, controlado, aleatorizado, enmascarado doble ciego y multicéntrico, participarán 44 sujetos diagnosticados de ELA, con menos de dos años de evolución desde el diagnóstico de la enfermedad. 22 de ellos, participarán en el grupo experimental, realizando un protocolo de entrenamiento contra resistencia de los músculos inspiratorios durante 12 semanas; los otros 22, participarán en el grupo control, realizando el mismo protocolo de intervención, pero con una válvula placebo, sin resistencia al paso del aire.

El objetivo del estudio es demostrar que, el entrenamiento contra resistencia de los músculos inspiratorios, mejora o mantiene más tiempo la PIM (Presión Inspiratoria Máxima) conservada en sujetos con ELA.”

Demostración que en la práctica, serviría a las personas con ELA a mejorar su calidad respiratoria, pudiendo implementarlo en nuestros pacientes contribuyendo de esta manera a mejorar su calidad de vida durante la enfermedad.

Además se analizará si el mantenimiento de la PIM conservada, incide sobre el aumento de la supervivencia de las personas enfermas de ELA.

El estudio está siendo realizado por los investigadores, NORA SÁEZ ZAMORA, CARLOS PLATA, JORDI VILARÓ.



Con control técnico base en Donostia – San Sebastián por parte de Nora Saéz Zamora, integrante de la **Asociación Adela Gipuzkoa**.

## 8. EVENTOS:

### RETO 12 MESES – 12 MARATONES

Al terminar el año 2023, Raúl Pérez, voluntario colaborador de otras ong's, se acercó a la Federación para proponernos el Reto de correr doce maratones durante el año 2024, para dar visibilidad a la ELA y llevar el mensaje de lo que significa la enfermedad para las personas que han sido diagnosticadas y para sus familias, a todos los sitios donde corriera.

El Reto se ha realizado por completo, corriendo en doce ciudades diferentes como: Almagro, Sevilla, Barcelona, Zaragoza, Vitoria Maratón, Astigarraga, Getxo, Oussailés (Francia), Vitoria CorrELA, Bilbao, Valencia y Vitoria media + media.

Con innumerables entrevistas de radio, televisión y de prensa a lo largo de los doce meses, dando a conocer la ELA y un despliegue de mensajes en todas las direcciones que nos permitido ampliar nuestro trabajo de visibilizar y socializar la enfermedad y sus consecuencias.

Ha sido un reto muy ilusionante, no solo por la difusión que se ha logrado, sino también por la enseñanza que nos ha dejado Raúl, por su esfuerzo y compromiso por cumplir con su objetivo. Haciendo un paralelismo, el esfuerzo que hacen las personas con ELA y sus familias para cumplir su objetivo, seguir manteniendo una vida digna.

### LUZ POR LA ELA en el DÍA MUNDIAL

Junto a las diferentes asociaciones Estatales de ELA, a través de ConELA se sigue promoviendo año a año la 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.



Se leyó un manifiesto a favor de la Ley ELA, para que fuera aprobada con la mayor celeridad.

## RETO SOLIDARIO POR LA ELA

El 18 de junio se inicia el reto solidario por la ELA, que nos ofreció Alberto “El Diabolo” Vallés, ciclista solidario, quien completó 1.000 Kms. en memoria de Elder Ríos.

Fue un circuito que recorrió entre Sodupe - Artziniega - Sodupe, del día 18 al 21 de junio. Terminó su recorrido en San Mamés, donde le estábamos esperando reunidos, para conmemorar el Día Mundial con el encendido en verde de “Luz por la ELA”. Fue muy emocionante su llegada después del esfuerzo en el recorrido. Allí, estábamos todos para aplaudirle y agradecerle por dar visibilidad a la ELA.

## CONMEMORACIÓN DÍA MUNDIAL

Por otra parte, la **Federación ADELA EUSKALHERRIA**, organizó el sábado 22 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.

En el año 2024, la celebración ha sido coordinada por Araba, que además de la comida de hermandad, organizó actos lúdicos, como: sorteo de regalos y

un bingo familiar, que fue todo un éxito. Las personas con ELA y sus familias tuvieron la oportunidad de confraternizar con las personas de otros territorios, con trabajadores/as y personal voluntario de las asociaciones, que acudieron al acto. Un día inolvidable de compañerismo.

## 3ª EDICION DEL FESTIVAL ELA FEST

La Federación ADELA EUSKALHERRIA participó como colaboradora en la tercera edición del evento **ELA FEST**, organizado por la asociación **DALE CANDELA**, en Getxo (Bizkaia), los días 20,21 y 22 de septiembre de 2024.

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

*Federación de Esclerosis Lateral Amiotrófica - ADELA EH*

*Inscrita en la Sección 2ª N.º FD/G/00085/1997 Registro de Asociaciones del País Vasco CIF: G20590691  
P. Zarategi 68, Trasera - 20015 Donostia-San Sebastián. Tfno.: 943 24 56 09 - e-mail: [federazioa@adelaeuskalherria.com](mailto:federazioa@adelaeuskalherria.com)  
Asociación sin ánimo de lucro, declarada de Utilidad Pública en 2003*



de merchandising y desarrollar varias actividades para los niños como: un taller de pintura para los peques, donde se les acercó al concepto **solidaridad**, a la vez que se hizo un mural con los mensajes que dejaban sus padres para las personas con ELA.

El evento, como todos los años, se caracterizó por la puesta en escena de varios conciertos tanto diurnos como nocturnos, el día 20 se ofrecieron 6 presentaciones, el 21 tocaron 8 grupos y el domingo 22 fueron 7 los grupos presentes.

El ELA FEST, nos tiene acostumbrados a un derroche de energía y buen ambiente tanto para adultos como para niños, familiar y de amigos. De la misma manera, ofrece una cartelera variada de actividades, por ejemplo: natación para todos, yoga, entretenimiento para niños, recogida de residuos en la playa (conciencia ecológica); talleres de primeros auxilios, sostenibilidad, ciencia y tecnología, presentación del mago, herri kirola, a lo largo de los tres días.

Parte de los beneficios recaudados en el evento, fueron destinados a cubrir las necesidades de las personas de ELA en el proceso de su enfermedad y otro tanto para la investigación.

## **ENCUENTROS DE LA COMUNIDAD DE LA ELA - BURGOS**

En el mes de septiembre, durante tres días, se produce el encuentro Estatal de asociaciones de ELA, en el Centro CREER de Burgos. Participan no solo las entidades, sino también las personas con ELA para tratar diferentes temas de actualidad e interés general y además se crean lazos de hermanamiento y ayuda entre los diferentes participantes.

Este año tuvimos un programa muy variado:

- Conferencia: “Años a la vida, vida a los años” por el Dr. Francisco Rodríguez Jerez, Neumólogo, Hospital Universitario San Cecilio de Granada.
- Dinámica de presentación entre los asistentes: personas con ELA, familiares, profesionales, representantes asociativos.
- Ponencia de Fernando Martín, presidente de ConELA, Albero Reyero Director de Consultoría Empatía para exponer: “Análisis de los avances de la Ley ELA”
- Mesa Redonda sobre la Ley ELA, con la participación de Diputadas y Diputados de la Comisión de Derechos Sociales: D<sup>a</sup>. Pilar Gómez, D<sup>a</sup>. Elvira Velasco, D<sup>a</sup>. Maribel García, D. Rafael Cofiño, D<sup>a</sup>. Silvia Fernández, D. Pedro



Luis de la Fuente, estas dos últimas personas en representación del Gobierno de Burgos.

- Trabajar con las Unidades de ELA: Estrategias y consejos Prácticos: Ester Selles LLauger, directora general de la Fundación Miquel Valls.
- Presentación de Fundación Francisco Luzón: M<sup>a</sup> José Arregui, Francisco Luzón (Jr.) y Estibaliz Luzón.
- Investigación en ELA en España y a nivel internacional: Dr. Raquel Barajas
- Experiencia de Investigadores: Dr. Juan Francisco Vázquez, Investigador y Dr. Rubén López Vales, investigador.
- Taller sobre cuidados especializados: Pilar Cordero Vázquez, enfermera experta en gestión de casos.
- Soporte emocional para personas con ELA y sus cuidadores: José Luis Díaz, Psicólogo del Hospital Clínico de Valencia.
- Taller informativo sobre la traqueo y la peg – testimonios y desafíos: Yolanda Moran, Enfermera gestora de casos Hospital Universitario la Paz – Unidad ELA.
- Taller informativo cómo la tecnología nos hace más sencilla la vida – testimonios: Jordi Sabatés, Miguel Ángel Roldán, Nico Martín, Carlos García Espada- Ingeniero de telecomunicaciones.
- Taller Repalvital y las AAA – Herramienta para mejorar el bienestar: Lola Dorado, presidenta de la asociación ELA Extremadura.
- Todo esto acompañado por momentos para compartir y una parte lúdica para descansar.

Fueron unas jornadas muy gratificantes por el componente formativo, pero, sobre todo, por su valor de aunar esfuerzos y conocimiento para mejorar la atención de las familias allá donde se encuentren.

## TRAMITACIÓN Y APROBACIÓN DE LA LEY ELA

Después de una lucha incansable por parte de asociaciones y de todas las personas con ELA, finalmente durante este año 2024 podemos decir finalmente que la Ley ELA es un hecho. Ha sido tramitada por varios grupos políticos, posteriormente, después de una labor de acuerdo fue presentada para su aprobación en arco parlamentario para ser aprobada de forma unánime y posteriormente sancionada por unanimidad en el Senado.

*Federación de Esclerosis Lateral Amiotrófica - ADELA EH*

*Inscrita en la Sección 2ª N.º FD/G/00085/1997 Registro de Asociaciones del País Vasco CIF: G20590691  
P. Zarategi 68, Trasera - 20015 Donostia-San Sebastián. Tfno.: 943 24 56 09 - e-mail: [federazioa@adelaeuskaalherria.com](mailto:federazioa@adelaeuskaalherria.com)  
Asociación sin ánimo de lucro, declarada de Utilidad Pública en 2003*



Este ha sido un hito para las miles de personas con ELA y sus familias que han esperado por años tener una ley que velara por sus derechos como ciudadanos y poder mantener una vida digna a lo largo de toda su enfermedad.

El mes de Octubre nos deja la imborrable alegría de un logro conseguido, para tomar nuevas energías, para seguir trabajando en nuestra Comunidad de la mano de todas las instituciones públicas que darán sentido y cercanía a la Ley ELA. Serán nuestro Gobierno Vasco y nuestras Diputaciones quienes nos ayuden a llevar estos beneficios a cada uno de nuestras personas con ELA y sus familias.

Nos sentimos orgullosos por haber sido partícipes de la obtención de la Ley ELA a nivel estatal, estamos convencidos que en un futuro próximo nos sentiremos orgullosos de participar en la puesta en marcha definitiva de la Ley en Euskadi.

## BEHOBIA-SS

Este año como en años anteriores, la Federación ha acompañado a la BEHOBIA SS.

El domingo 10 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, corredores voluntarios de la Federación, que portaban **dos banderolas en favor de la ELA**, dando así una mayor visibilidad a la enfermedad.

## PLATAFORMA ECHAMOS DE MENOS

Con motivo del Día Internacional de Los Cuidados Paliativos, recibimos la invitación por parte de ARINDUZ, para participar en la reivindicación por la necesidad de dar un impulso y reglamentar los cuidados paliativos. Reunión que se ha convertido en una plataforma de más de 30 entidades que trabajamos por la salud en diferentes enfermedades y creemos que se puede y se debe hacer más al respecto de los cuidados paliativos de calidad.

El día 11/10/2024 se hizo una concentración en cada una de las tres Capitales Vascas, donde se leyó un manifiesto con los puntos principales que se acordaron.

La unión y la idea persisten y se continúa trabajando para lograr que los cuidados paliativos sean iguales para todos y de calidad.



## **CONCIERTO BENEFICO BAE – CORO GOSPEL BILBAO**

El día 9 de Noviembre, tuvo lugar el concierto solidario propuesto por la BAE Federación de Coros de Bizkaia, con la presentación de Coro Góspel Bilbao, a beneficio de nuestra Federación.

Tenía dos objetivos muy claros dar visibilidad a la ELA y recaudar fondos. Antes de iniciar el concierto explicamos a la audiencia nuestro objetivo y nuestro trabajo, también visualizamos nuestro vídeo institucional.

Se agotaron las entradas varios días antes del concierto y hubo varias entrevistas en diferentes medios, pudiendo dar a conocer a la sociedad que es la ELA y la labor que desempeñamos.

## **9. SENSIBILIZACIÓN Y COMUNICACIÓN**

### **9.1 PAGINA WEB:**

A lo largo del año 2024, 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. Está en proceso de cambio para mejorar nuestra atención.

### **9.2 REDES SOCIALES:**

A lo largo del año 2024, 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 2024, en relación a eventos y realidades que se han llevado a cabo, como:

- 12 meses – 12 maratones entrevistas en diferentes medios de comunicación: radio, televisión y prensa escrita, tanto a Raúl Pérez voluntario por el reto como a la Federación para divulgar y sensibilizar sobre la ELA.



- Con motivo de la tramitación y posterior aprobación de la Ley ELA, hubo muchas entrevistas en todos los medios de comunicación, porque la opinión pública deseaba saber cuál era el alcance de la ley.

-Para promover la presentación del coro que generosamente nos concedió la BAE, hubo muchas entrevistas para poner de relieve nuestra labor y compromiso, acompañado de la ayuda de los

También se han realizado diferentes acciones para visibilizar la enfermedad, tales como:

.- La publicación de carteles en los mupis del metro de Bilbao y marquesinas de autobús en Vitoria en colaboración con la empresa JCDecaux.

## 10. PERSPECTIVA DE GÉNERO 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 Álava: 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.

En la Federación y en las tres asociaciones que la constituyen, 3 presidentas son mujeres y un presidente hombre, 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 con ELA o familiar de la misma, requieren una atención integral por nuestra parte.

Cabe anotar que el mayor porcentaje de personas cuidadoras son mujeres y para estas personas cuidadores/as van dirigidos: el programa de fisioterapia para cuidadores/as, programa de EscuELA - formación para cuidadores/as, programa de respiro familiar, talleres y grupos de ayuda mutua para familiares.

### **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:**

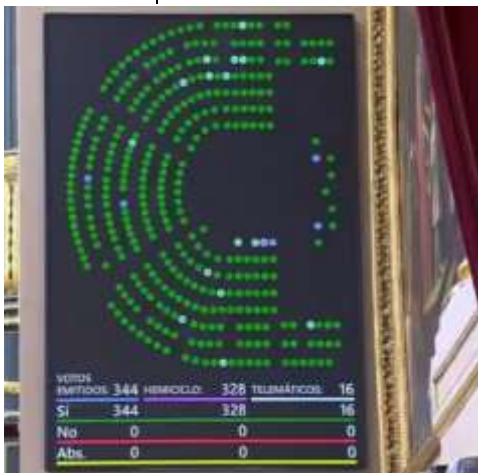
A pesar de que la intervención de la Federación tenga por objeto fomentar y garantizar la mayor calidad de vida posible tanto a las personas enfermas de ELA como a sus familiares, durante las entrevistas y los seguimientos se ha evaluado también las demandas planteadas por los/as usuarios/as, detectándose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

Gran parte del movimiento asociativo con el cual nos relacionamos está compuesto por mujeres que impulsan el cuidado y protección de las familias y de las personas con enfermedades. Formamos un equipo de ayuda mutua y creación de sinergias, para aprovechar todas las experiencias.

## 11. MEMORIA FOTOGRÁFICA

### LEY ELA 2024

Pleno aprobación en Congreso 10 Octubre 2024



**Votación unánime**



**Reunión de asociaciones y familias durante la votación en el Congreso.**



## Pleno aprobación Senado – 23 Octubre 2024



**Votación unánime**



**Reunión de Asociaciones y familias después de la aprobación final en el Senado**



## CONMEMORACIÓN DÍA MUNDIAL DE LA ELA

### DÍA MUNDIAL: LUZ POR LA ELA



**Vitoria**



**Hondarribia**



**Bilbao**

## RETO SOLIDARIO



San Mamés – Meta

## DIA MUNDIAL CONMEMORACIÓN DE ASOCIACIONES



Vitoria

## 2ª EDICION DEL FESTIVAL ELA FEST



Montaje de la carpa



Talleres infantiles

## REUNIÓN BURGOS





## “ECHAMOS DE MENOS”



Bilbao



## CONCIERTO BENEFICO DE LA BAE – CORO GOSPEL BILBAO





## RETO 12 MESES - 12 MARATONES



Parada para foto con las familias durante el maratón Getxo-Bilbao-Getxo



**Raúl llegando a meta**