

# ADELANTE CV

Associació Valenciana d'Esclerosi Lateral Amiotròfica.

Treballant per a l'esperança.

Entitat declarada d'utilitat pública.



ENERO 2024

# Sumario

- 3 Editorial
- 4 Importante ADELA-CV
- 8 Sensibilización  
Charlas en centros de formación
- 10 Lectura solidaria
- 11 Solidarios
- 12 Instituciones



📹 "Gente Extraordinaria" de Alicante TV dedicó uno de sus programas el pasado mes de noviembre a la esclerosis lateral amiotrófica. Agradecemos enormemente a Javier Cabo y su familia que nos abriera las puertas de su hogar para la grabación. Siempre es un placer estar con vosotros.

## ADELANTE CV

### Presidente ADELA CV:

José Jiménez Aroca

### Edición y redacción:

María Giménez

### Colaboración:

Bárbara Chiralt, Mercedes García, Pedro Olmedo, Manuela Cuesta, Delia González, Esther Portellano, M<sup>a</sup> José Gómez, Silvia Martínez, Inés Blanes, Thierry Carraze y Andrea Sánchez.

### Portada:

Fotografía realizada por Manuel Richart de la Cruz, hijo de Trinidad de la Cruz Rech.

### Contraportada ¡Forma parte del puzzle!:

Recurso gráfico de Racool\_studio en Freepik

### Edita: ADELA-CV

Avda. del Cid, 41, 46018 - Valencia

Tel. 963 794 016 - Fax 963 836 976

Sede Elche: C/ Bernabé del Campo Latorre, 26, 03202 - Elche

Tel. 658 858 298

### Comunicación:

Tel. 640 81 45 91

prensa@adela-cv.org

www.adela-cv.org

Diciembre, 2023 - Enero, 2024 D.L:V-2433-1994



# Con el objetivo de continuar trabajando por el avance en la atención a las personas con ELA y por lograr una residencia especializada en la Comunidad Valenciana

Hola a tod@s:

Atrás queda otro año más que hemos cerrado con una excelente noticia y es que se ha anunciado la construcción de dos residencias para personas afectadas de ELA en la comunidad de Extremadura y Asturias. De esta forma son ya tres los proyectos anunciados junto con la de Madrid. Poco a poco la labor de la Confederación Nacional ConELA se va viendo reflejada y avanzamos en los cuidados de las personas afectadas de ELA. Por nuestra parte, ya iniciamos las gestiones en abril, a través de la confederación, para tratar de que se pueda llevar a cabo otra en la Comunidad Valenciana y seguiremos trabajando este nuevo año para intentar hacerlo realidad. Mientras eso llega, continuamos luchando por nuestro proyecto de una vivienda tutelada.

En los últimos años hemos avanzado en la atención tanto social como sanitaria de nuestra enfermedad, pero todavía queda mucho por hacer, sobre todo, hasta poder disponer de los recursos necesarios para nuestros

📷 Presentación del proyecto para 30 plazas en la Residencia Cervantes de Cáceres para personas con ELA, 15 de enero de 2024. - En la imagen me acompañan Fernando Martín, presidente de ConELA, Lola Dorado, presidenta de ELA Extremadura, y Laura Guato, mi cuidadora.



📷 Fotografía realizada durante la V Jornada multidisciplinar de ELA en el Hospital General Universitario de Castelló con la Dra. Rosa M<sup>a</sup> Vilar, pta. de la Comisión de ELA, la Dra. Bueso Fabra, neumóloga, M<sup>a</sup> Luisa Biñals Jiménez, enfermera gestora de casos hospitalarios, y Jonatan Ortega, enfermero de Oximesa.- 16 de noviembre de 2023.

cuidados en el domicilio que nos permitan vivir junto a nuestras familias, permitiéndoles a su vez hacer una vida social y laboral sin depender de nosotros. Hasta que consigamos este objetivo, otras mejoras como la prescripción completa de los sistemas de comunicación alternativa o la creación de al menos 4 centros de referencia en la Comunidad Valenciana, debidamente dotados de recursos para nuestra atención sanitaria serán una realidad este 2024.

Estos avances son de y para todas las personas afectadas y son gracias al trabajo de todas las personas que conformamos la asociación. Yo os quiero invitar y animar a participar activamente en ello contactando con la asociación para transmitir vuestras preocupaciones y propuestas, en las reuniones periódicas que tiene la junta y, como no, a formar parte de ella porque juntos somos más fuertes.

Espero y confío que en este 2024 sigamos avanzando en nuestros derechos y cuidados y, sobre todo, con la esperanza de que la investigación nos ofrezca opciones de tratamiento para nuestra enfermedad.

Un abrazo.

**José Jiménez Aroca**  
**Presidente ADELA CV**  
**presidente@adela-cv.org**

# Juan Francisco Vázquez Costa



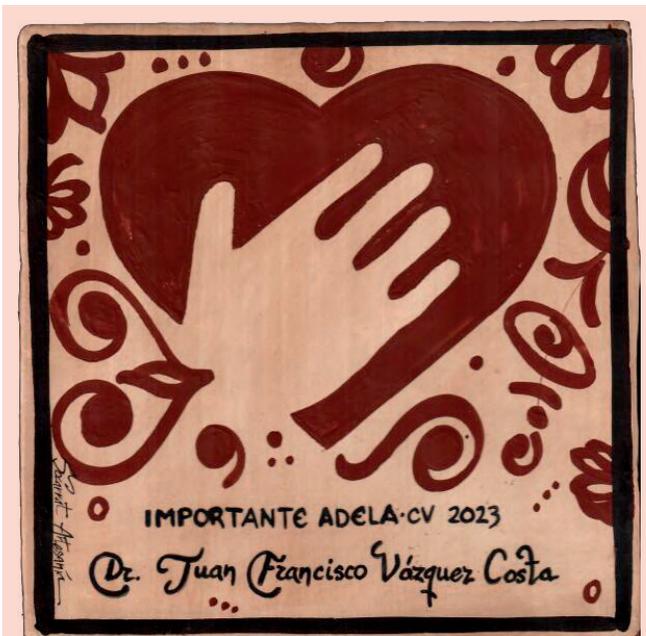
Los miembros de ADELA-CV fueron recibidos por el Dr. Vázquez y una representación del equipo que trabaja en el IIS La Fe: Dr. Guillermo Sanz - director científico del IIS La Fe-, Vicente Campos - subdirector médico de La Fe – y Jesica López -psicóloga IES La Fe -.

## Premio Importante ADELA CV 2023

La Asociación Valenciana de Enfermos y Enfermas de ELA ha distinguido al doctor Juan Francisco Vázquez Costa como Importante 2023 por su labor científica y su compromiso con los afectados.

El coordinador de la Unidad de Enfermedades de la Motoneurona del Hospital La Fe ha dedicado toda su trayectoria clínica e investigadora a las enfermedades de motoneurona como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) o la atrofia muscular espinal (AME). Concretamente, a la innovación en este tipo de patologías y a desvelar los secretos que presentan, desde el punto de vista asistencial, académico e investigador.

En ADELANTE CV, nos acercamos al lado más personal y familiar del Doctor Vázquez y conocemos de primera mano el momento actual del ámbito investigador en la ELA.



El doctor Juan Francisco Vázquez Costa, neurólogo e investigador del Hospital Universitari i Politècnic La Fe de València, se ha especializado en la búsqueda de biomarcadores y cambios genéticos que permitan entender por qué se produce la ELA adentrándose en su inicio y progresión. Actualmente, coordina la Unidad de Enfermedades de Motoneurona dentro de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares del Hospital La Fe, gracias a un contrato de excelencia Juan Rodés del Instituto de Salud Carlos III, y es investigador principal de varios ensayos clínicos en enfermedades de motoneurona. Gracias a este contrato, lleva a cabo un proyecto de innovación asistencial en ELA y atrofia muscular espinal que tiene por objeto el desarrollo de nuevos modelos asistenciales y la relación médico-paciente, incluida la atención centrada en el paciente y la planificación anticipada de los cuidados.

**José Jiménez, presidente de ADELA-CV:** Doctor Vázquez, en primer lugar, en nombre de las personas que formamos parte de la asociación, le felicito por su premio y por todos sus años de servicio y dedicación a su trabajo en la investigación de la ELA y a la atención de los pacientes.

Dr. Vázquez: Muchas gracias a la Junta y a todas las personas que han participado en la decisión de este reconocimiento tan importante para mí. Los reconocimientos más importantes son los que te da el paciente y, como médico, es lo que realmente vale.

**Para que los/as pacientes puedan conocerle un poco más sobre su vida, comience hablándonos sobre su lugar de nacimiento y los comienzos de su carrera.**

Yo nací en València. Aunque mis padres no son valencianos, vivían aquí. Pero, profesionalmente, no sólo he vivido en València. Estuve viviendo tres años en Alemania durante la carrera de Medicina y trabajando en investigación. Salvo esos tres años, he estado siempre en València. Los valencianos sabemos que siempre volvemos a *la terreta*.

**¿Ha tenido algún antecedente en su familia relacionado con la medicina que le haya llevado a este camino?**

Mi madre es médico. Además, una médico muy dedicada a sus pacientes. Era de las que atendía los pacientes en nuestra propia casa. Venían los pacientes a casa a verla y también venía a casa con muchos regalos de los pacientes. Eso es algo que siempre te marca y es un aspecto que me ha influido seguramente. Pero también, el haber sido paciente antes que médico. Todo ello fue una experiencia que me cambió y me empujó a la medicina.

### **Una vez dentro de la medicina, ¿qué le motivó a centrarse en la ELA y en la investigación de la ELA?**

Es un camino largo. No naces sabiendo que te quieres dedicar a una enfermedad. Pero, bueno, ya os he explicado cómo llegué a la Medicina y, dentro de ella, siempre me ha interesado la mente, lo que nos hace ser humanos a las personas, y sabemos que eso está en el cerebro. Me preocupaba el conocer la mente, el cerebro, el sistema nervioso... Siempre fue la asignatura que más me gustó al hacer la carrera. En primer lugar, la anatomía del sistema nervioso y, posteriormente, la fisiología del sistema nervioso y todas las asignaturas que tenían que ver con el cerebro y con aquello que nos hace ser humanos. También me atraían las asignaturas más clínicas como psiquiatría y neurología. Eran las que más me gustaban. Al final, me decanté por neurología porque era más abordable desde los parámetros científicos.

Durante la residencia de neurología, entré en contacto con distintas enfermedades y una de las que más me impacto fue la ELA por muchos motivos: por el impacto que supone en la vida de los pacientes y, al mismo tiempo, por ser una enfermedad en la que, al no existir tratamientos curativos, tienes que ejercer una medicina mucho más basada en la humanización, en la compasión. Y esto es algo que me llamaba mucho la atención. En enfermedades para las que tienes curación te centras más en el fármaco, pero en las que no tienen curación, te centras más en el enfermo. Y esto es lo que me llamó la atención.

A partir de ahí, cuando terminé la residencia de Medicina, tenía que escoger un camino. Era justo el año 2012, un año de gran crisis. No salían plazas de neurólogos. Era muy difícil encontrar una plaza para trabajar de neurólogo en España en ese momento. Y surgió una posibilidad de hacer investigación, algo que había hecho previamente en Alemania y que me gustaba. Y, aunque era un trabajo algo incierto y mal pagado, cogí ese camino que me fue enganchando un poco de casualidad, siempre teniendo claro que es lo que me gustaba.

Para mí la ELA fue un cambio cuando realmente acabé... Comencé con un contrato de investigación de unos meses. Ya cuando me decidí, pedí un proyecto y pensé en la ELA porque me parecía una enfermedad en la que está todo por hacer. Desde el punto de vista de la investigación, tenemos una pelea inmensa. Pero, al mismo tiempo, desde el punto de vista humano y de trato con el enfermo. Me parecía muy recompensante profesionalmente.

### **Y dentro de esa pelea desde la investigación y por la búsqueda de la solución, ¿cuáles son los principales desafíos?**

Tenemos un montón de desafíos porque nos enfrentamos a una enfermedad muy compleja que, aunque le demos un mismo nombre, sabemos que en realidad son un montón de enfermedades distintas que tienen causas probablemente distintas en cada enfermo, aunque lógicamente tienen algunas características en común.

El gran desafío de cualquier enfermedad o médico cuando se enfrenta a una enfermedad es curar a los enfermos y, si no se les puede curar, aliviar en la medida de lo posible. Pero en el caso de la ELA, estamos en un paso previo para que nos podamos plantear la curación. Estamos en el paso de entender la enfermedad, de por qué se produce, de ser capaces de diagnosticarla pronto y saber en cada paciente cuáles son los mecanismos que han llevado a la enfermedad que, como te digo, son probablemente mecanismos distintos. En algunos pacientes, que son los pacientes con formas genéticas, esos mecanismos los entendemos un poquito mejor, y por eso estamos más cerca del desarrollo de fármaco más eficaces. Pero muchos otros, en la mayoría de los pacientes, ni siquiera entendemos bien por qué se ha producido la enfermedad. Probablemente ese sea el gran reto.





**¿Cuáles son las áreas de investigación más prometedoras en la actualidad?**

Las áreas de investigación más prometedoras tienen que ver con aquellos grupos de enfermos en los que sí entendemos qué es lo que está causando la enfermedad, que entendemos el origen y, por lo tanto, ya estamos siendo capaces de desarrollar tratamientos eficaces. Estos casos son las formas genéticas de enfermedad. No todas las formas genéticas, por desgracia, pero bueno, en este caso, las mutaciones en el gen SOD1. Es el primer gen que se descubrió y del que ya conocemos mucho mejor los mecanismos que llevan a la enfermedad y del que tenemos un primer tratamiento ya disponible bastante más eficaz que todo lo que habíamos tenido hasta ahora. Respecto a las mutaciones en FUS, del que todavía no hay tratamiento aprobado, ya hay un ensayo clínico en fases avanzadas, ... Éstas serían las áreas que, ahora mismo, están haciendo de punta de lanza.

**Sobre su trabajo diario aquí en el IIS La Fe, ¿cuál es su labor como investigador dentro del instituto y cuál es su proyecto actual?**

Nuestra gran línea de investigación tiene que ver con encontrar tratamientos nuevos y, en este sentido, participamos en varios ensayos clínicos. Normalmente son ensayos clínicos en los que la industria farmacéutica tiene un compuesto que quiere demostrar si es eficaz para ralentizar la progresión de la ELA, contacta con centros de todo el mundo para que los pacientes que son atendidos en esos centros participen en ensayos clínicos. Esa sería una de las líneas principales que tenemos.

Las otras líneas tienen que ver con los estudios genéticos que buscan entender mejor el origen de la ELA con lo que llamamos biomarcadores. Los biomarcadores son aquellas moléculas o imágenes (pueden ser moleculares o de imagen) que nos ayudan a diagnosticar la enfermedad y a medir la progresión de la enfermedad de una forma más precisa. Uno de los problemas que tenemos con la ELA es el gran retraso diagnóstico. Sabemos que,

si los pacientes viven de media 3 años y tardamos 1 año en diagnosticarle, tenemos un gran problema porque estamos llegando muy tarde a tratar a esos enfermos. Si tenemos tratamientos eficaces, lo van a ser, sobre todo, al principio de la enfermedad y no cuando la enfermedad está ya muy avanzada. Es como un incendio, que tienes que atacarlo cuando está empezando y no cuando ya se ha extendido a toda la montaña.

**Teniendo en cuenta, como ha dicho, las dificultades y lo poco reconocida o recompensada que esta la labor de investigación, ¿qué le motiva a seguir en la investigación y peleando por la investigación?**

Lo que te motiva para la investigación desde luego que no es una motivación económica y tampoco es la fama. Lo que te motiva a la investigación es el querer cambiar las cosas a mejor. Esto lo puedes hacer como médico, en la atención a los pacientes, pero somos conscientes de las limitaciones que tenemos. Lo que nos gustaría, en el fondo, es poder curar a los pacientes. Sabemos que no podemos y lo que hacemos es acompañarles y aliviarles en lo posible, pero no perdemos esas ganas de que, en algún momento, podremos curarles o, al menos, podremos ralentizar mucho más la progresión de la enfermedad. Y estas ganas y motivación que tenemos de que lo que no podamos hacer ahora, lo podamos hacer por los pacientes dentro de 15 o 20 años es lo que te motiva a seguir empujando.

**Por nuestra parte, le animamos a continuar en ello.**

**¿Qué consejos o recomendaciones podría dar a una persona que está recientemente diagnosticada y a sus familiares de cara a poder enfrentar este diagnóstico y la evolución de la enfermedad?**

Yo suelo decir a los pacientes que, evidentemente, tener una ELA no es buena noticia. Esto no lo vamos a esconder. Pero es muy importante estar en el presente. A veces, cuando nos enfrentamos a las dificultades, a veces las vemos como una montaña que no podemos escalar. Pero las montañas se escalan día a día; no se escalan en un momento, sino etapa a etapa, partido a partido. Y esto es la vida al final. La vida es día a día, partido a partido, enfrentarte a una situación nueva y, evidentemente, cuando aparece una enfermedad como la ELA, parece que nos ha cambiado el tablero del juego. Pero, al final, el juego sigue siendo el mismo. El juego sigue siendo levantarte por la mañana y pelear por aquello que crees que merece la pena pelear. En este caso, cuando tienes la enfermedad, tienes que pelear por las cosas que son realmente importantes: tu familia y aquellas cosas que realmente te motivan estando en el presente y no intentar irse mucho hacia el futuro porque el futuro es algo incierto para todos.

**Doctor Vázquez, le felicitamos por el premio y le damos las gracias por todos los años dedicados a la esclerosis lateral amiotrófica, por su trabajo dedicado a nuestra atención y, sobre todo, a la investigación que, al final, es la puerta de salida que todas las personas esperamos.**

# Charlas y apoyo a la formación en



# centros de secundaria profesional

La formación y la sensibilización de los profesionales sanitarios sobre la esclerosis lateral amiotrófica es crucial para disponer de unos cuidados y atención adecuados y adaptados a nuestras necesidades. Para la Asociación Valenciana de ELA, ADELA-CV, es fundamental, junto a la necesidad de concienciar a la sociedad sobre la situación que viven las personas afectadas por ELA. Con esta visión, la Asociación realiza charlas de sensibilización en centros de enseñanzas profesionales relacionadas con la atención a personas en situación de dependencia.

Una representación de ADELA-CV formada por Mercedes Esquitino, Olga Torres, Carmen Pacheco, Nicolás Corbetto y la técnica de ADELA-CV, María Giménez, ofrecieron una charla al alumnado de Mediación comunicativa en el IES Victoria Kent de Elche el jueves 14 de diciembre.

El alumnado de Mediación comunicativa de primer y segundo curso participó activamente durante la charla con sus preguntas y conocieron la esclerosis lateral amiotrófica y el impacto que produce en la vida de las personas afectadas, enfermas y familiares.

Es muy grato sentir el interés que suscita la charla en la comunidad educativa de formación profesional dando respuesta a las dudas y preguntas que trasladan quienes algún día serán quienes nos cuiden. Es lo que podemos vivir también en el Instituto INTER de València.

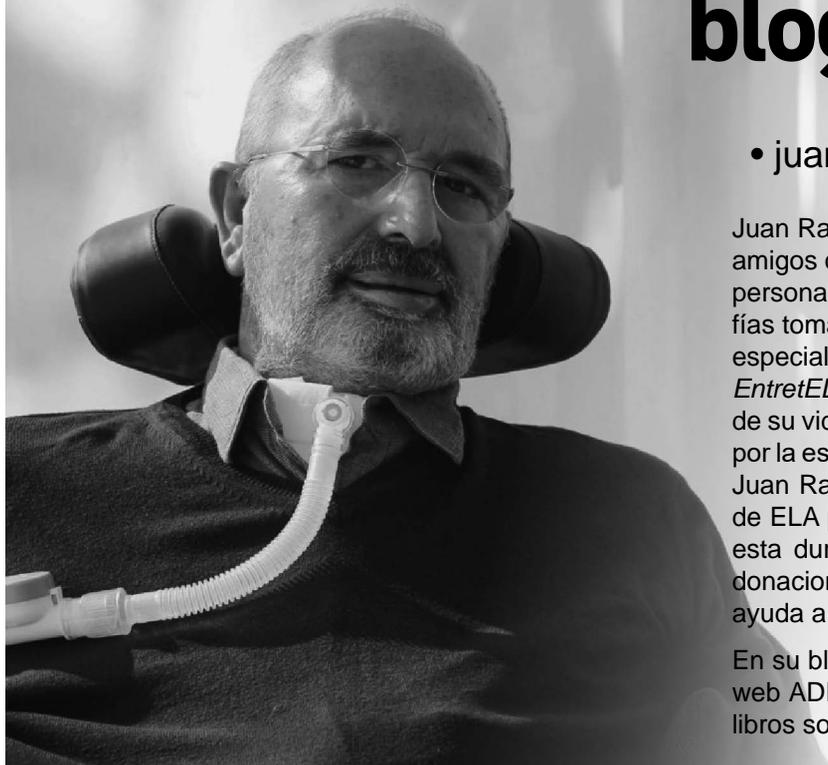


Los días 19 y 20 de diciembre, nuestra representación estuvo formada por José Luis Suárez, afectado de ELA, la técnica sociosanitaria de ADELA-CV, Mercedes García, y la auxiliar del programa de Respirio Familiar en València, Esther Portellano. El equipo habló sobre la situación de las personas afectadas por ELA, cómo afecta al estilo de vida y los cuidados específicos que requiere la enfermedad.

De igual manera, el pasado 21 de diciembre estuvimos en el Instituto de Enseñanza Secundaria Xebic de Ondara en un encuentro con los/as estudiantes de primer curso de "Técnicos de Atención a personas en situación de dependencia". La representación de ADELA-CV estuvo formada por el presidente de la Junta, José Jiménez, y la trabajadora social de la asociación, Bárbara Chiralt. Ambos trasladaron a los futuros y futuras profesionales la complejidad de la enfermedad y que esto requiere de una atención multidisciplinar.



# Juan Ramón Calabuig estrena blog personal



- [juanramoncalabuig.wordpress.com](http://juanramoncalabuig.wordpress.com)

Juan Ramón Calabuig está rodeado de muy buenos amigos que han tomado la iniciativa de crear un blog personal en el que se incluye su biografía, fotografías tomadas a lo largo de su vida y con una sección especial sobre sus dos primeros libros de poesía: *EntretELA* y *SanguijuELA*. Sus poemas son reflejo de su vida y experiencias, los últimos años marcados por la esclerosis lateral amiotrófica, lo que motivó que Juan Ramón los donara a la Asociación Valenciana de ELA para visibilizar a las personas afectadas por esta dura enfermedad y colaborar, a través de las donaciones recibidas, apoyando los programas de ayuda a las personas afectadas por la enfermedad.

En su blog, encontrarás un acceso directo a nuestra web [ADELA-CV.ORG](http://ADELA-CV.ORG) para acceder a "Descarga de libros solidaria con la ELA".

## Libro solidario: Historias de una escalera... mecánica



Elías es uno de los personajes del libro. Tiene esclerosis lateral amiotrófica y acompaña a la protagonista en sus Historias de una escalera ... mecánica.

Este libro solidario que te presentamos ha sido escrito por la eldense Victoria Sánchez. Junto a Jaime Bertrán, forman parte de la ONG El Hombre Libro cuyo objetivo es el fomento de la lectura, así como recaudar fondos para colaborar con la Asociación Valenciana de ELA en el desarrollo de sus programas sociosanitarios.

Puedes encargarlo en el teléfono de ADELA-CV: 658 85 67 76.

Donativo: 12 euros.

# Las acciones y gestos solidarios nos hacen más humanos

Somos afortunados por recibir vuestro apoyo. En esta página, queremos hacer nuestro particular agradecimiento a todos vosotros.



## ▲ Máster de Zumba por la ELA en Alcoy

El pabellón Francisco Laporta de Alcoy se llenó de zumber@s de diferentes municipios de la provincia de Alicante para dar soporte a las asociación del Alzheimer Alcoy & ADELA-CV. Vuestra participación, el trabajo de la incansable Zebida Leal, Ana Tendero y la colaboración de Isabel Abad, junto a todos los patrocinadores, ha permitido destinar 2.403 euros a cada una de las asociaciones. ♥

## ▶ Máster de Zumba en Benicarló

La Máster de Zumba en Benicarló organizada por Cristina Castillo de CC Fitness ha recaudado 1.350 euros que se han destinado a la asociación para el apoyo de los programas de ayuda a las personas afectadas por ELA en la Comunidad Valenciana. Una jornada que estuvo cargada de emotividad y que dio visibilidad a las personas con ELA con las palabras de Pilar y Jose para cerrar el acto. ♥



## ▲ Carrera Fundación Eurocaja Rural

Miles de corredores participaron en Toledo en la XI Carrera Solidaria de la Fundación Eurocaja Rural, que alcanzó las 4.000 inscripciones por un fin 100% solidario: sensibilizar contra la ELA y recaudar fondos para impulsar su investigación y asistencia a enfermos y familiares. En total, se recaudaron 66.400€ destinados a cinco asociaciones, entre ellas, ADELA Comunidad Valenciana. ♥



# Colaboración de la Fundación "la Caixa" para el desarrollo del proyecto "Apoyo sociosanitario en la ELA"

El proyecto "Apoyo sociosanitario en la ELA" de ADELA-CV ha sido seleccionado en la Convocatoria de Proyectos Sociales Comunidad Valenciana 2023 de la Fundación "la Caixa" con una dotación de 29.790 euros. El objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por ELA en la Comunidad Valenciana.

Este proyecto recoge la necesidad de proporcionar el tratamiento rehabilitador y la atención psicológica, la necesidad de grupos de ayuda mutua y el papel de los cuidados cuya actuación va a repercutir directamente sobre el estado de salud general del paciente con ELA. Todo ello con el objetivo de:

- minimizar el impacto de la pérdida de movilidad y las variaciones en las capacidades de las personas con ELA de la Comunidad Valenciana, potenciando su autonomía personal a través de fisioterapia y terapia ocupacional;
- proporcionar a las personas con ELA y a los familiares el aprendizaje de habilidades de cuidado con repercusión general en su estado de salud y la adquisición de hábitos de vida saludables ante los problemas de salud de cada persona con ELA atendida;
- favorecer la participación social de las personas afectadas y la autogestión de los problemas mediante grupos de ayuda mutua;
- favorecer la asimilación psicológica y emocional de los cambios producidos por la ELA en las personas afectadas (pacientes y familiares) y dotarles de herramientas emocionales con las que enfrentarse a los problemas derivados de la enfermedad.

Se estima que en la Comunidad Valenciana hay unas 400 personas con ELA, 309 en contacto con la Asociación Valenciana de ELA a principios de 2024. Algunos servicios, como el apoyo psicológico y los grupos de ayuda mutua, atienden a enfermos/as y sus familiares, pudiendo ascender la cifra de atenciones a 550 personas. Por este motivo, las colaboraciones de instituciones como "la Caixa" son indispensables para llevar los programas de ADELA-CV a todas las personas afectadas en la Comunidad Valenciana.



Con la colaboración de:



Fundación "la Caixa"

En la imagen de la derecha, el presidente de la junta directiva y las trabajadoras de la asociación junto a representantes de la Fundación durante la presentación de resultados de las convocatorias sociales de Fundación "la Caixa" celebrada en Caixaforum València en noviembre de 2023.



Los recursos económicos de la asociación están limitados y la mayoría de ellos provienen de subvenciones y ayudas públicas. Gracias a estas ayudas y a la colaboración y donaciones de particulares y entidades privadas, ADELA-CV realiza los diferentes programas asistenciales que pretenden cubrir las necesidades de las personas afectadas por la esclerosis lateral amiotrófica.

## Ayudas al Paciente VitalAire para el programa de “Fisioterapia en la ELA” en la Comunidad Valenciana



La Asociación Valenciana de ELA, ADELA-CV, ha sido una de las premiadas en la VI edición de las Ayudas al Paciente VitalAire, marca específica de Air Liquide Healthcare para el mercado de las terapias respiratorias crónicas domiciliarias. El premio de 2.000 euros se destina a “Fisioterapia a pacientes con ELA” en la Comunidad Valenciana.

En esta séptima convocatoria, VitalAire ha llevado a cabo una distribución equitativa de premios y reconocimientos entre diversas asociaciones relacionadas con enfermedades respiratorias. En la categoría “Programas de educación, formación y promoción de la salud para pacientes con EPOC, Apnea de Sueño, asma y tratamiento con ventilación mecánica», la Asociación ADELA Comunidad

Valenciana ha sido una de las ganadoras junto a la Asociación EPOC España.

En diciembre, una representación del equipo de VitalAire en la Comunidad Valenciana formada por Antonio Villuendas, director general de zona, Gema Ramos, responsable comercial, Carlos Gómez y Eva Chamarro, responsables asistenciales, visitaron la sede de ADELA-CV en València para la entrega del cheque representativo de la ayuda económica, conocer nuestros proyectos de cerca y ofreciendo su colaboración.

Gracias a VitalAire, empresa colaborada de ADELA-CV, continuamos con nuestros proyectos sociosanitarios para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por esclerosis lateral amiotrófica.

### Subvención de la Diputación de València para el programa de Apoyo psicosocial y fisioterapia



La Asociación ha recibido una subvención de la Diputación de València que permitirá continuar con el programa de apoyo psicosocial y de fisioterapia para personas afectadas de ELA.

La ayuda económica, 15.842,77 euros, procede de la convocatoria de subvenciones de la Diputación de València “para el mantenimiento y desarrollo de proyectos específicos de mancomunidades y entidades privadas de acción social de la provincia de Valencia en el ejercicio 2023”.

Los programas beneficiados por la ayuda de la Diputación de València son los

### El Ayuntamiento de València subvenciona el Proyecto sociosanitario ADELA-CV



La Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica, ADELA-CV, ha recibido una subvención de 12.818 euros para el mantenimiento del “Proyecto sociosanitario ADELA-CV” dentro de su convocatoria de subvenciones a entidades para la intervención en el ámbito de la acción social en el municipio de València para el año 2023.

El programa de apoyo sociosanitario de ADELA CV integra los servicios de atención psicológica a las personas con ELA y a sus familiares, los grupos de ayuda mutua, asesoramiento y apoyo social, banco de productos de ayuda y comunicación alternativa. El objetivo, informar a las familias afectadas por la ELA sobre la enfermedad y los recursos sociosanitarios, proporcionar apoyo psicológico y facilitar el acceso a los recursos sociales que satisfagan las necesidades derivadas de la enfermedad.

## ¿Quieres colaborar con ADELA-CV?



**Camiseta**



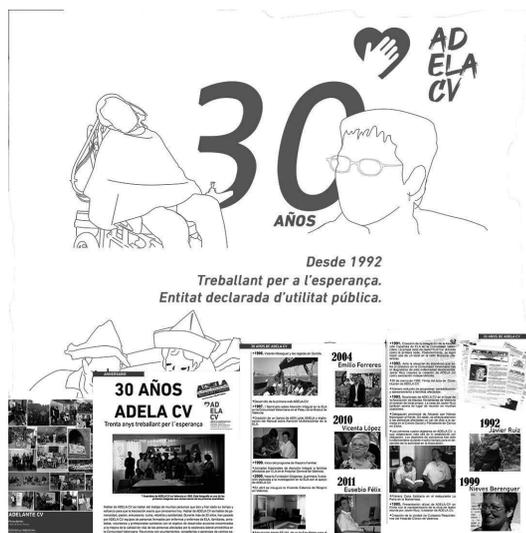
**Eventos solidarios**



**Pulseras**

**Regalos solidarios “Treballant per l’esperança”.** Contacta con ADELA-CV y pregúntanos a través del whatsapp al 658 856 776 o el mail [correo@adela-cv.org](mailto:correo@adela-cv.org). También puedes visitar nuestra web [ADELA-CV.ORG](http://ADELA-CV.ORG) para más información.

## Subvenciones de la Diputación de Alicante



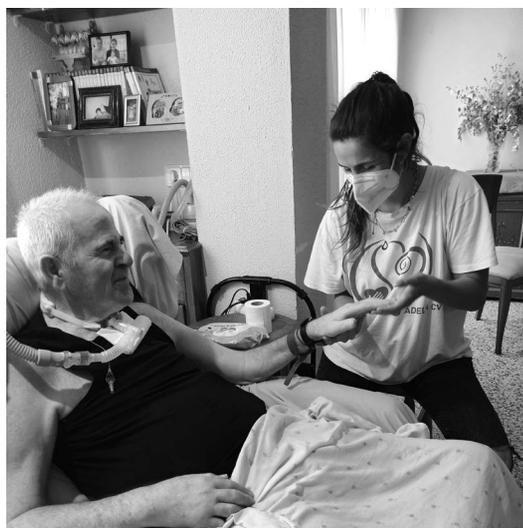
La Asociación Valenciana de ELA ha recibido durante los últimos meses de 2023 las siguientes subvenciones de la Diputación de Alicante:

Por un lado, la edición de la revista especial de los 30 Años de ADELA-CV ha contado con la ayuda económica de 1.533,76 euros para su edición. La subvención forma parte de la "Convocatoria de subvenciones dirigida a Asociaciones y demás Entidades privadas sin fin de lucro, que actúen en el ámbito de Bienestar social, destinadas a la realización de actividades de carácter formativo, terapéutico y/o rehabilitador y de sensibilización, dentro del período comprendido entre el 1 de octubre de 2022 y el 30 septiembre de 2023, en la Provincia de Alicante".

Por otro lado, dentro de la convocatoria de la Diputación de Alicante de «subvenciones destinadas a instituciones sin fin de lucro a favor de la inclusión social para el sostenimiento de servicios sociales estables de información, orientación y asesoramiento, intervención psicosocial e integración laboral, en materia de Bienestar Social entre el 1 de octubre de 2022 a 30 de septiembre de 2023», ADELA-CV ha recibido una subvención de 6.750 euros para el apoyo al programa de Fisioterapia en la ELA.

Además, gracias a la subvención de la Diputación de Alicante dirigida a "asociaciones y demás entidades privadas sin fines de lucro, que actúen en el ámbito del Bienestar Social en la Provincia de Alicante, destinada a la concesión de subvenciones para la adquisición de bienes inventariables en 2023", la asociación ha recibido 498,93 euros para la adquisición de dos sillas de oficina para el trabajo en las sedes.

Con la incorporación de las dos sillas de oficina, se colabora en garantizar un entorno laboral saludable y seguro para el personal técnico de la Asociación.



Colaboran:



Fundación "la Caixa"



### Somos Entidad de Utilidad Pública

ADELA CV ha sido declarada de Utilidad Pública por el Ministerio de Interior, según Orden INT/962/ 2011 de 31 de marzo de 2011. Un proceso largo por los trámites burocráticos, aunque desde sus inicios ha contado con el apoyo y respaldo de instituciones públicas como la Generalitat Valenciana, los ayuntamientos de Valencia y Elche, las diputaciones provinciales y los hospitales de la Comunidad así como las principales fundaciones y obras sociales.

# ¡Forma parte del puzzle!



Ayúdanos a seguir  
**¡ADELANTE!**

**1 amigo = 1 esperanza**

Forma parte del *CLUB DE AMIGOS*  
de ADELA-CV por 50 € al año

**La Caixa ES03 2100 2779 7502 0002 3412**

