

Memoria de Actividades



con**ELA**

2 0 2 2 - 2 0 2 3

ÍNDICE

- 03** ¿QUIÉNES SOMOS?
- 04** ENTIDADES MIEMBRO
- 06** ORGANIGRAMA
- 07** OBJETIVOS
- 09** ACTIVIDADES 2022 – 2023
- 20** INFORME 2023 DE LAS ENTIDADES MIEMBRO

¿Quiénes somos?

La **Confederación Nacional de Entidades de ELA** (ConELA) es una asociación que engloba a fundaciones y asociaciones de familiares y/o profesionales protectoras de personas afectadas por la **Esclerosis Lateral Amiotrófica** en adelante ELA.

Nuestro propósito

ConELA surge por la necesidad de dar una única voz a toda la Comunidad de la ELA y establecer un único interlocutor ante el Estado. Su objetivo es lograr la equidad en la **atención sociosanitaria** de los enfermos y afectados a nivel nacional, en todos los ámbitos geográficos del país, concienciando sobre la importancia de considerar la ELA como una enfermedad compleja, con problemas y necesidades específicas.

Nuestra misión

Mejorar la vida de **4.000 personas** en nuestro país uniendo las demandas en un mensaje único a través de:

- Lograr una atención integral y especializada, humanista y personalizada, que abarque los aspectos psicosociales, médicos y sanitarios.
- Promover la atención domiciliaria y en las unidades multidisciplinarias de ELA, así como sensibilizar y difundir la realidad de la ELA en todo el territorio español.
- Fomentar la investigación, la transferencia de conocimiento especializado sobre la ELA y la práctica basada en la evidencia, considerando la mejor evidencia científica disponible, el conocimiento profesional experto y los intereses de las personas con ELA y sus familias, con el objetivo de mejorar el tratamiento y encontrar una cura para la enfermedad.

Entidades miembros

La Confederación Nacional de Entidades de ELA (ConELA) engloba 19 fundaciones, asociaciones y entidades de las diferentes comunidades autónomas de España.



ADELA Comunidad Valenciana



Adelante Castilla La Mancha



Asociación Galega de Afectados de ELA



Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica



Federación de Asociaciones de ELA de Euskal Herria



Asociación de ELA de Navarra



Asociación ELA Andalucía



Asociación Cantábrica de ELA



Asociación ELA Baleares

Entidades miembros



Asociación ELA
Extremadura



Asociación de ELA del
Principado de Asturias



Asociación de ELA
Región de Murcia



Fundación C. d'ELA
Miquel Valls



Fundación Luzón



RedELA



Saca la Lengua a
la ELA



TeidELA



VencELA Rioja



Juntos venceremos la ELA

Organigrama



Presidencia

FERNANDO MARTÍN PÉREZ



ADELA CV

Vicepresidencia

JOSÉ JIMÉNEZ AROCA



Secretaría

LOLA DORADO CALASANZ



Tesorería

MIGUEL ÁNGEL ROLDÁN



MIQUEL VALLS
FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA

Vocalía 1

ESTHER
SELLÉS



Vocalía 2

MARIA JESÚS
SEOANE



FUNDACIÓN
L U Z Ó N
UNIDOS CONTRA LA ELA

Vocalía 3

FERNANDO
ESCRIBANO



ela
Andalucía
Esclerosis Lateral Amiotrófica

Vocalía 4

RAQUEL
GALÁN

Objetivos

SOCIO SANITARIOS

Definir, consensuar y priorizar los derechos sociales, de atención sanitaria, y de protección indispensables para las personas afectadas de ELA.

Promover las oportunidades de mejora, favorecer la excelencia y establecer unos estándares mínimos de atención sociosanitaria.

Analizar, asesorar, compartir y dar respuesta a las necesidades de formación de pacientes, familiares, profesionales y cuidadores profesionales y no profesionales.

ENTIDADES SOCIAS Y SUS RELACIONES

Proporcionar el intercambio de experiencias y buenas prácticas entre las Entidades Socias desde el respeto mutuo.

Elaborar documentos de trabajo unificados que guíen las buenas prácticas de atención al afectado y familias.

Promover la capacidad y transparencia económica auditable de ConELA y las Entidades Socias.

Establecer buenas prácticas en la relación de las Entidades Socias para dar cobertura a los afectados que por diversos motivos se desplacen temporalmente a otra comunidad autónoma.

Establecer un protocolo de relación y coordinación entre los componentes de la confederación. Dar soporte para la Organización y gestión de las Entidades Socias.

Objetivos

REPRESENTATIVIDAD

Ser el órgano representativo ante los estamentos públicos y privados en los asuntos que acuerde ConELA.

Fomentar y valorar posibles alianzas con otras entidades para aunar fuerzas.

VISIBILIDAD

Visibilizar, comunicar e informar a la sociedad sobre el apoyo que ConELA, a través de sus Entidades Socias, puede proporcionar a los pacientes y sus familias, unificando el mensaje sobre la enfermedad y teniendo en cuenta al receptor, de manera que se garantice en todo momento la dignidad en el tratamiento de la enfermedad, los enfermos y sus familias.

Sensibilizar a la administración pública y a la sociedad en general sobre la situación y necesidades de los afectados de ELA en todo el territorio de España.

INVESTIGACIÓN

Realizar un seguimiento preciso de los esfuerzos de investigación traslacional biomédica, colaborar y, si es necesario, participar en ellos.

Promover la investigación social.

Tratar de trasladar al colectivo, con un mensaje único y con el máximo rigor, las informaciones sobre la investigación biomédica

Actividades 2022 -2023

Desde el pasado **7 de abril de 2022**, fecha en la que tuvo lugar el acto de constitución de la Confederación Nacional de Entidades de ELA, la organización ha trabajado diligentemente en la promoción de la conciencia política y la sensibilización sobre asuntos críticos que impactan a la comunidad de la ELA.



TRES LINEAS PRINCIPALES DE ACCIÓN



A través de diversas **acciones políticas**, se ha abogado por cambios significativos y políticas que beneficien a quienes conforman la comunidad.

Se ha invertido tiempo y esfuerzo en **actividades de sensibilización**, educando a la sociedad sobre los desafíos enfrentados y resaltando la importancia de la solidaridad y el apoyo mutuo.



Las reuniones de Asamblea y Junta Directiva han sido momentos de colaboración y reflexión, donde los miembros de ConELA han contribuido para **guiar las acciones y estrategias** futuras.

Acciones políticas

A lo largo de los años 2022 y 2023, ConELA, ha dirigido sus esfuerzos dedicando una atención especial hacia dos áreas específicas:

PROYECTO RESIDENCIAL

Abogar por la obtención de atención específica para las personas afectadas por ELA, así como por asegurar la disponibilidad de camas adecuadas para quienes padecen esta condición en las instalaciones residenciales.

PROYECTO DE INCIDENCIA POLÍTICA

El proyecto de redacción legislativa de la Ley ELA refleja la determinación de apoyar, desde ConELA, un texto normativo que represente las demandas del colectivo de personas afectadas por ELA y reivindicar la necesidad de expertos cuidados enfermeros.

Ambos han sido identificados como sectores prioritarios en los cuales la organización ha trabajado de forma diligente, haciendo uso de recursos significativos y avanzando de manera proactiva.

PROYECTO DE INCIDENCIA POLÍTICA

Las Comunidades Autónomas con sus correspondientes Asociaciones de Pacientes de ELA, conforman ConELA, con el objetivo de lograr la equidad en la atención sociosanitaria para enfermos y afectados a nivel nacional, en todos los ámbitos geográficos del país. El propósito es concienciar para que la ELA sea considerada como una enfermedad compleja, con problemáticas y necesidades específicas.

Toda esta labor se consolidó el 7 de abril de 2022, estableciendo así un único interlocutor con el Estado. Este trabajo fue fundamental para el momento en el que se encontraba la Comunidad de la ELA, debido a que el **8 de marzo de 2022**, el Congreso de los Diputados aprobó por unanimidad parlamentaria la **Proposición de la Ley ELA** para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con ELA.



Esto generó la necesidad de una mayor coordinación entre las entidades miembros, por lo que, desde julio de 2022, ConELA coordina una comisión de trabajo dedicada a la Ley ELA, organizando reuniones internas para desarrollar las diferentes estrategias que aboguen por una atención sociosanitaria de calidad a nivel estatal.

Gracias a la presión ejercida a las instituciones estatales en la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica, el **9 de septiembre de 2022** se constituyó el **grupo de trabajo interministerial** para abordar la mejora de la calidad de vida de los pacientes de ELA.

Se trabajó junto con el **Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones, el Ministerio de Sanidad y el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030**, para hacer realidad la mejora de la calidad de vida de la comunidad de la ELA.

REUNIONES MANTENIDAS:



Se constituye el grupo de trabajo para abordar la mejora de las condiciones de los pacientes de ELA

09/09/2022

Reunión con el Instituto Nacional de Seguridad Social para acelerar los procesos que afecten a los enfermos de ELA.

17/10/2022



El Gobierno de España traslada a las asociaciones de ELA el objetivo de garantizar una atención integral, equitativa y cohesionada

28/11/2022



ConELA solicita, mediante registro, acelerar el trámite de la proposición de ley, paralizado desde marzo de 2022 hasta marzo de 2023

17/03/2022

REUNIONES MANTENIDAS:



Registro de una segunda solicitud a la Mesa del Congreso para el desbloqueo de la Ley ELA.

19/03/2024

La convocatoria electoral del **29 de junio de 2023** supuso un cambio de estrategia en el proyecto. Todos los esfuerzos de ConELA se dirigieron hacia la elaboración de una nueva proposición de ley, que fue registrada en el Congreso el **30 de octubre de 2023**.



PROYECTO RESIDENCIAL

A partir de la invitación del Secretario de Estado de Derechos Sociales, se mantuvo una reunión el **28 de noviembre de 2022**, en la cual expresaron su disposición a financiar un proyecto de atención residencial para personas con ELA en una Comunidad Autónoma.

Desde ese momento, comenzó un trabajo de elaboración de informes y reuniones de coordinación con los diferentes entes implicados para identificar todas las necesidades que requieren ser cubiertas, así como las condiciones que deberían cumplirse para ofrecer una atención sociosanitaria residencial de calidad a personas con ELA.



Como consecuencia de las dos convocatorias electorales, autonómicas (mayo) y generales (julio), no se pudo continuar con el proyecto residencial hasta el **9 de diciembre de 2023**, cuando la **Junta de Extremadura formalizó un convenio con el Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030** para la creación de un centro especializado de atención residencial a personas con ELA, de carácter público en la ciudad de Cáceres. El presupuesto destinado a la construcción y equipamiento del citado centro, que se ubicará en la **Residencia de Mayores Cervantes de Cáceres**, asciende a dos millones seiscientos mil euros, según lo establecido en el convenio.

Acciones de sensibilización

Desde ConELA se han organizado diferentes acciones de sensibilización, entre las cuales se destaca **#LuzporlaELA**, una iniciativa de visibilidad que coincide con el Día Internacional de la enfermedad, el 21 de junio. Esta acción implica iluminar de verde (color que simboliza la ELA) la mayor cantidad posible de monumentos y edificios emblemáticos de todo el país, como muestra de apoyo y solidaridad con las personas afectadas, y para dejar constancia de que “La ELA existe”.

Cada año se iluminan más de **250 municipios** de las 17 Comunidades Autónomas, con más de **300 monumentos** iluminados de verde en toda España, incluidos aquellos que forman parte de la Red de Ciudades Patrimonio.

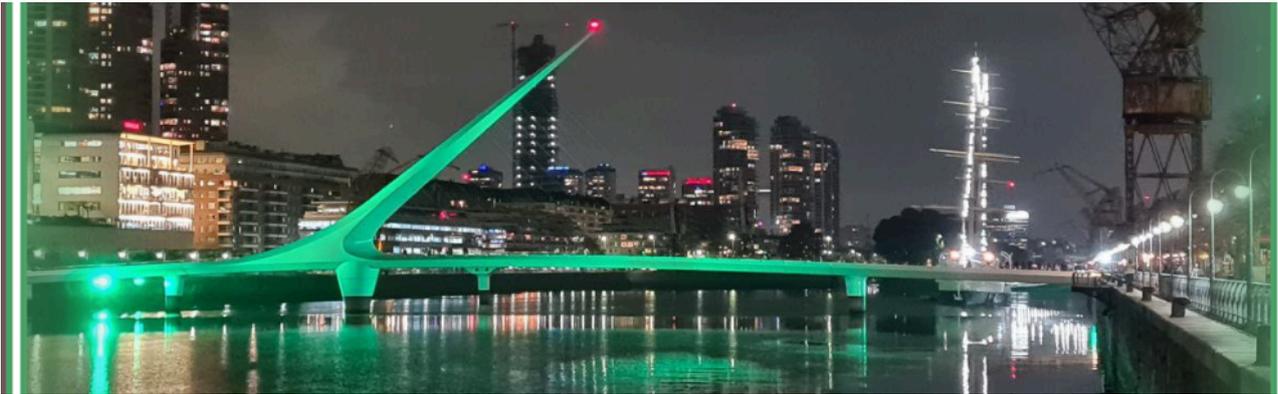
Esta iniciativa ha traspasado fronteras, iluminando de verde monumentos en otros países

FOTOGRAFÍAS



FUNDEM - Quito, Ecuador

FUNDEM, Quito – Ecuador



PUENTE DE LA MUJER, Buenos Aires – Argentina



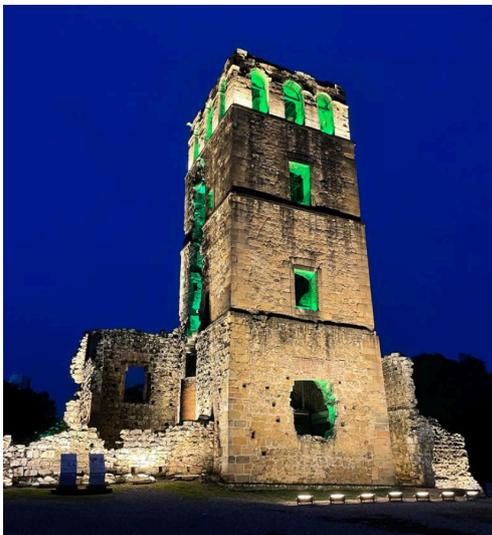
VALENCIA CF – ADELA CV



FERROL, La Coruña – Galicia



PAZO RAXOI, Santiago - Galicia



MUSEO DE PANAMÁ VIEJO, Panamá



CASAS COLGADAS, Cuenca



FFUENTE DE CIBELES, Madrid

Como parte de la visibilidad a nivel estatal entre las diferentes comunidades autónomas, el **21 de junio de 2023** se coordinó una acción para sensibilizar sobre la importancia de cuidar a la Comunidad de la ELA, pasando un testigo entre las entidades miembro volviendo a dejar constancia de la fuerza coordinada de ConELA.



Guiar las acciones y estrategias

2022

ConELA organizó un total de 10 reuniones entre la Junta Directiva y la Asamblea, lo que refleja un compromiso sólido con la transparencia y la toma de decisiones colaborativas. Estas reuniones sirvieron como plataformas clave para discutir estrategias, organizar el lanzamiento y el progreso de la confederación, abordando los desafíos emergentes.

En cada reunión se ha priorizado la comunicación abierta y constructiva, fomentando un ambiente donde cada voz sea escuchada y se valore la diversidad de perspectivas.



2023

Además, en el año 2023, el compromiso de ConELA con el diálogo continuó fortaleciéndose con un total de 13 reuniones entre la Junta Directiva y la Asamblea. Este aumento en el número de reuniones demuestra el enfoque proactivo de la organización para abordar los desafíos en evolución y aprovechar las oportunidades.

Cada reunión en este año fue una oportunidad para evaluar el progreso realizado, ajustar estrategias según fuera necesario y establecer nuevas metas ambiciosas para el futuro. La colaboración y la cohesión jugaron un papel crucial, permitiendo que ConELA respondiera de manera ágil y efectiva a un entorno en constante cambio.

Informe 2023 de las entidades miembro

TRABAJO MULTIDISCIPLINAR



ATENCIÓN PSICOLÓGICA

10.224 HORAS



ATENCIÓN SOCIAL

9.707 HORAS



AYUDA A DOMICILIO

12.721 HORAS



SESIONES DE FISIOTERAPIA

21.807 HORAS



ATENCIÓN LOGOPEDÍA

2.977 HORAS



TERAPIA OCUPACIONAL

1.305 HORAS

Informe 2023 de las entidades miembro

RECURSOS EJECUTADOS

BANCOS DE PRODUCTOS DE APOYO

3.400



DONACIÓN A INVESTIGACIÓN

+ 550.000 €



Y TAMBIÉN REALIZARON

99
SESIONES
DE DUELO



EVENTOS DE
VISIBILIDAD



RESPIRO
FAMILIAR



SESIONES
FORMATIVAS



COCHES
ADAPTADOS

54 HORAS
DE
TALLERES

158 HORAS
AUXILIAR
DE
CLINICA

16
CHARLAS

48 SESIONES
SUPERACIÓN
BARRERAS
ARQUITECTÓNICAS

104 CASOS CON
TELEMEDICINA
ACTIVADA

176 DIAS QUE
LOS COCHES
ADAPTADOS HAN
SIDO CECIDOS

Eventos

ENCUENTRO AFECTADOS BURGOS 2022



INVITADOS

- HUBU BURGOS. Servicio de Neumología. Dra. Ana Abad
- Hospital C. Univ. SALAMANCA. Dr. Pelayo Rodríguez y Dra. Miriam Álvarez Álvarez
- Hospital Clínico Universitario de VALLADOLID. Serv.. Endocrinología. Dr. Juan José López Gómez
- CONGRESO DIPUTADOS. Miembros de la Comisión de Servicios Sociales. Presencial y Virtual
- Consortio europeo INVESTIGACIÓN en tratamientos en ELA TRICAL's:
 - H. U. Bellvitge (directora): Dra. Mónica Povedano Panadés
 - LAGENBIO (F. Veterinaria UNIZAR): Dra. Ana Cristina Calvo Royo
 - Lab. Inv. ELA Hosp. 12 Octubre (director): Dr. Alberto García Redondo
 - LAGENBIO (directora): Dra. Rosario Osta Pinzolas
- ELA Madrid. Consortio investigación ELA (CSIC / UCM / UAM / Hosp. 12 Octubre): coordinadora - Dra. Ana Martínez Gil
- Hospital Virgen Macarena. Dr. D. José María Benítez
- Hospital Universitario La Paz Dra. María Varela Cerdeira
- Ministerio DERECHOS SOCIALES: Director General DISCAPACIDAD. D. Jesús Martín
Dirección General IMSERSO. pte confirmar

JORNADAS NACIONALES DE ELA XIIª EDICIÓN

ENCUENTRO DE PERSONAS CON ELA, INVESTIGADORES Y PROFESIONALES






PLATAFORMA AFECTADOS DE ELA
ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

12 AL 18 DE SEPTIEMBRE 2022

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus familias
Calle de Bernardino Obregón, 15, 09001, Burgos




ENCUENTRO AFECTADOS PARTIDO MANCHESTER CITY Y F. C. BARCELONA



Eventos

COPA DEL REY: CACEREÑO VS ATLETICO DE MADRID



Foto: Ramón Navarro/MARCA

SAN BARTOOME VISIBILIZA LA ELA



Eventos

ELA: LA DESIGUALDAD EN EL ACCESO A LOS CUIDADOS



2 de noviembre de 2023

ConELA también participó en el webinar “La ELA: el cuidado a unas personas excluidas del Estado de Bienestar”, organizado por el Instituto Superior de Formación Sanitaria (ISFOS) del Consejo General de Enfermería, con la colaboración de AMA.

