

# Charla informativa "La ELA existe, conócELA"





Fundación Española para el Fomento de la Investigación  
de la Esclerosis Lateral Amiotrófica

Agosto de cada año  
Campaña "El cubo de agua helada"

[https://youtu.be/19q52w\\_QIGk](https://youtu.be/19q52w_QIGk)

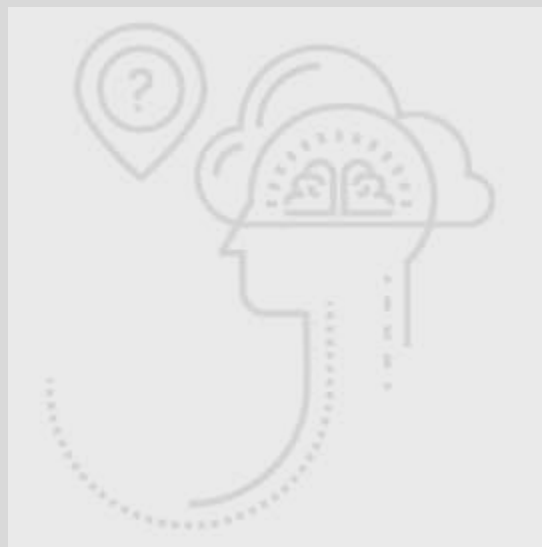
<https://youtu.be/aBCnQ2ZOF5A>

## ELA: ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

### ¿Qué es la ELA?

---

La **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)** es una enfermedad neurodegenerativa rápidamente progresiva. Caracterizada por una pérdida gradual de las neuronas motoras (o motoneuronas) superiores e inferiores. Estas motoneuronas, que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria; disminuyen gradualmente su funcionamiento y mueren.



La consecuencia de la desaparición de las neuronas motoras en la corteza cerebral; tronco del encéfalo y médula es una debilidad muscular que avanza amenazando gravemente la autonomía motora; la comunicación oral, la **deglución** y la **respiración**. Es decir, los pacientes comienzan a tener problemas en funciones básicas como caminar, tragar, hablar o levantarse de la cama.

# La ELA: una enfermedad rara, una realidad ignorada

Entre 2 a 5 casos por 100.000 habitantes, y se estima que en el mundo tan solo hay medio millón de personas con esta enfermedad.

Informe de la Fundación Luzón 2018



Esto repercute de manera muy **negativa** en los afectados ya que las autoridades no consideran esta enfermedad como prioritaria, y frecuentemente son relegadas al olvido, sin suficientes recursos para la investigación ni para cubrir las múltiples necesidades de atención y apoyo que requieren los pacientes

<https://youtu.be/gltdk8oFZoo>

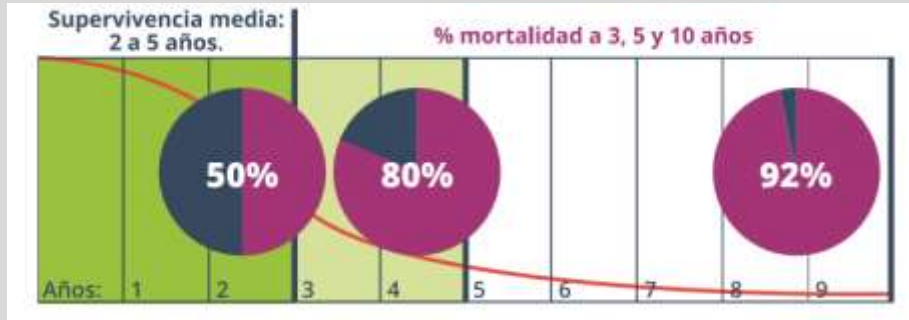
# "Diario de a bordo: La realidad de un enfermo de ELA"

un enferm@ de ELA necesita...



## La ELA; una enfermedad incurable...

A pesar de su gravedad, actualmente La ELA no tiene cura, ni tratamientos que logren resultados efectivos...



Es una enfermedad minoritaria, y su investigación no es prioritaria ni para la industria farmacéutica, ni para los centros investigadores y los sistemas sanitarios.

Sin embargo...

La ELA es una enfermedad MUY REAL y MUY VISIBLE para los enferm@s y sus familias

# El papel de las fundaciones y asociaciones...



La Asociación ELA EXTREMADURA es una organización sin ánimo de lucro, fundada en septiembre de 2017 por enfermos, familiares y amigos, que extiende su actividad a toda Extremadura.

Su misión principal la lucha contra la ELA.



# Objetivos



Mejorar la atención sanitaria y social de las personas afectadas

Promover la investigación científica que ayude a encontrar la curación

Dar visibilidad a la enfermedad

Y además...

Generar una comunidad visible de afectados en nuestra región para tener acceso a toda la información y romper el aislamiento en el que muchas veces han vivido los enfermos de ELA.





# ¿Qué hacemos?

*En colaboración con la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica, AdELA, prestamos estos servicios en nuestra Comunidad Autónoma: Extremadura:*

- Atención psicológica
- Logopedia

- Grupos de autoayuda

- Terapia ocupacional

- Cursos de formación para cuidadores y familiares

- Fisioterapia

- Servicio de cuidadores de respiro

- Atención de trabajo social

- Voluntariado



# ¿Qué hacemos?

*Acciones para dar visibilidad, de reivindicación social y política*



a-20171001000840-ntvo.html?  
n=APPWA&ns\_source=BT&ns\_linkname=B  
ee=0&ns\_mchannel=EM



HOY.ES

**La nueva asociación ELA Extremadura pide más investigación de la enfermedad**



# ¿Qué hacemos?

Acciones de formación para enfermos y familiares.

Charla a cuidadores sociosanitarios



11:00 H. - 14:00H.



## control y abordaje de síntomas en la ela

CONTENIDOS

- I. Cuidados del enfermo en las distintas etapas de la enfermedad;
- II. Orientación y recomendaciones sobre la enfermedad
- III. Cuestiones éticas asociadas.

**Yolanda Morán Benito**  
Enfermera gestora de casos en Hospital La Paz / Carlos III.

Talleres con afectados y sus familias

11:00 H. - 14:00H.



## Hacia la fortaleza personal. Pistas para el cuidado de nuestro mundo emocional

- El taller será dirigido por el grupo de psicólogos del centro Claves de Badajoz. Son un grupo de profesionales ilusionados y comprometidos con el bienestar de las personas.
- En Claves Centro de Desarrollo Personal trabajamos desde el marco de la psicología humanista y positiva, tomando en consideración a la persona en toda su globalidad. Contamos con la tendencia inherente al crecimiento que, además, puede ir alcanzando niveles de consciencia cada vez más evolucionados y...



# ¿Qué hacemos?

Actividades y eventos para recaudar fondos

venta de camisetas, pulseras,  
calendarios... para intentar llegar a todos



**CAMINATA SOLIDARIA ELA EXTREMADURA**

EL PRÓXIMO 11 DE OCTUBRE A LAS 19:30H SE REALIZARÁ UNA CAMINATA, SIEMPRE QUE LAS PREVISIONES METEOROLÓGICAS Y LAS RESTRICCIONES COVID LO PERMITAN.

LAS INSCRIPCIONES SE REALIZARÁN EN EL AYUNTAMIENTO HASTA EL VIERNES 8 DE OCTUBRE

MENORES DE 12 AÑOS: 2€ (CAMISETA Y DORSAL)  
MAYORES DE 12 AÑOS: 3€ (CAMISETA Y DORSAL)

RECORRIDO: APROXIMADAMENTE 5 KM

SALIDA: AYUNTAMIENTO

TODO LO RECAUDADO IRA DESTINADO INTEGRAMENTE PARA LA ASOCIACIÓN ELA EXTREMADURA

ORGANIZA: AYUNTAMIENTO DE GUADAJIRA

ELA EXTREMADURA  
1978

DIPTACIÓN DE BADAJOZ





# ¿Qué hacemos?

*Una parte de lo recaudado se destina a la ayuda a la Investigación a través de la Fundación Francisco Luzón y REDELA*





Y por todo esto, ayudas como la vuestra son de gran importancia para lograr que nuestra lucha continúe....

<https://drive.google.com/file/d/1sbyY42ZFFsYHjDAPLIZq6E-ETQjVoViq/view?usp=sharing>



Y seguiremos intentando ser una luz en el camino para tod@s los guerrer@s a los que acompañamos en esta lucha que sin duda, al final, vamos a ganar...

<https://youtu.be/o4RIYcJKEBM>

¡Gracias por hacerlo posible!