

PROYECTO CORREDORES SOLIDARIOS

Asociación adELA Madrid



¿Qué es la ELA?

- Patología neurodegenerativa irreversible, letal y sin cura que se caracteriza por la degeneración progresiva y muerte de las neuronas motoras.
 - La ELA va paralizando prácticamente todos los músculos del cuerpo, de forma que la persona va dejando de andar, moverse, hablar, comer... hasta incluso de respirar sin ayuda.
 - Los sentidos y la capacidad intelectual se mantienen intactos, por lo que el paciente es plenamente consciente de su deterioro y la evolución de la enfermedad.
- Dos variantes: esporádica (90-95%) y familiar (5-10%)
- Entre 4.000 y 4.500 personas padecen ELA en España (aproximadamente 575 en Madrid).
 - Tercera enfermedad neurodegenerativa más relevante, tras el Alzheimer y el Parkinson.
 - Cada ocho horas, se diagnostica un nuevo caso de ELA en España. Más de 100.000 españoles acabarán desarrollando la enfermedad.
 - Esperanza media de vida: entre 3 y 5 años.



¿Qué es la ELA?

- Cada año hay tantos nuevos diagnósticos como fallecimientos por ELA (900 personas) en España.
- Cualquiera puede padecer ELA, independientemente de la edad, sexo, estilo de vida y estatus social de la persona. Todos estamos en el bombo de esta terrible lotería.
- A día de hoy, la ELA no tiene cura, pero sí tratamientos sintomáticos para mejorar la calidad de vida del paciente. A medida que la enfermedad avanza, las atenciones y cuidados que requieren los enfermos van en aumento. Y las necesidades son muchísimas. Tantas que solo un 6% de las familias con un paciente de ELA puede asumir los gastos que comporta la enfermedad.

La enfermedad y sus necesidades

Necesidades de las personas afectadas por la ELA y sus familias:

- Tratamientos **sintomáticos**
- **Rehabilitación** motora, logopedia y rehabilitación respiratoria
- Apoyo **psicológico**
- Soporte **ventilatorio**
- **Adaptación del domicilio** y el entorno
- Mejoras/Sustitución de la **nutrición oral**
- Métodos alternativos de **comunicación**
- Cuidados **paliativos**

Corredores Solidarios por la ELA

- Desde el 16 de mayo de 2021, un grupo de **Corredores Solidarios** está “conquistando” los Ayuntamientos de **la Comunidad de Madrid**.
 - Cada 15 días realizan etapas de unos 20 km. con paradas en los Ayuntamientos de los municipios por los que pasan.
 - Son recibidos por alcaldes y/o concejales, que les facilitan la bandera de la localidad.
 - En cada recorrido, los corredores están acompañados por miembros de adELA Madrid, de forma que todos los municipios conocen la existencia de una asociación que puede ayudar a los enfermos de ELA y sus familiares en su difícil camino.
- Corredores Solidarios ya ha conseguido **178 banderas** (de los 179 municipios que conforman la Comunidad de Madrid) y recorrido **984 km** en **48 etapas**.
- Falta “conquistar” Madrid, en una etapa todavía sin fecha que finalizará en el Kilómetro 0 :
 - Se solicitará que los corredores sean recibidos por el alcalde (o un representante).
 - Se unirán las 179 banderas y los representantes de los Ayuntamientos, a los que se devolverá sus banderas.



Corredores Solidarios por la ELA

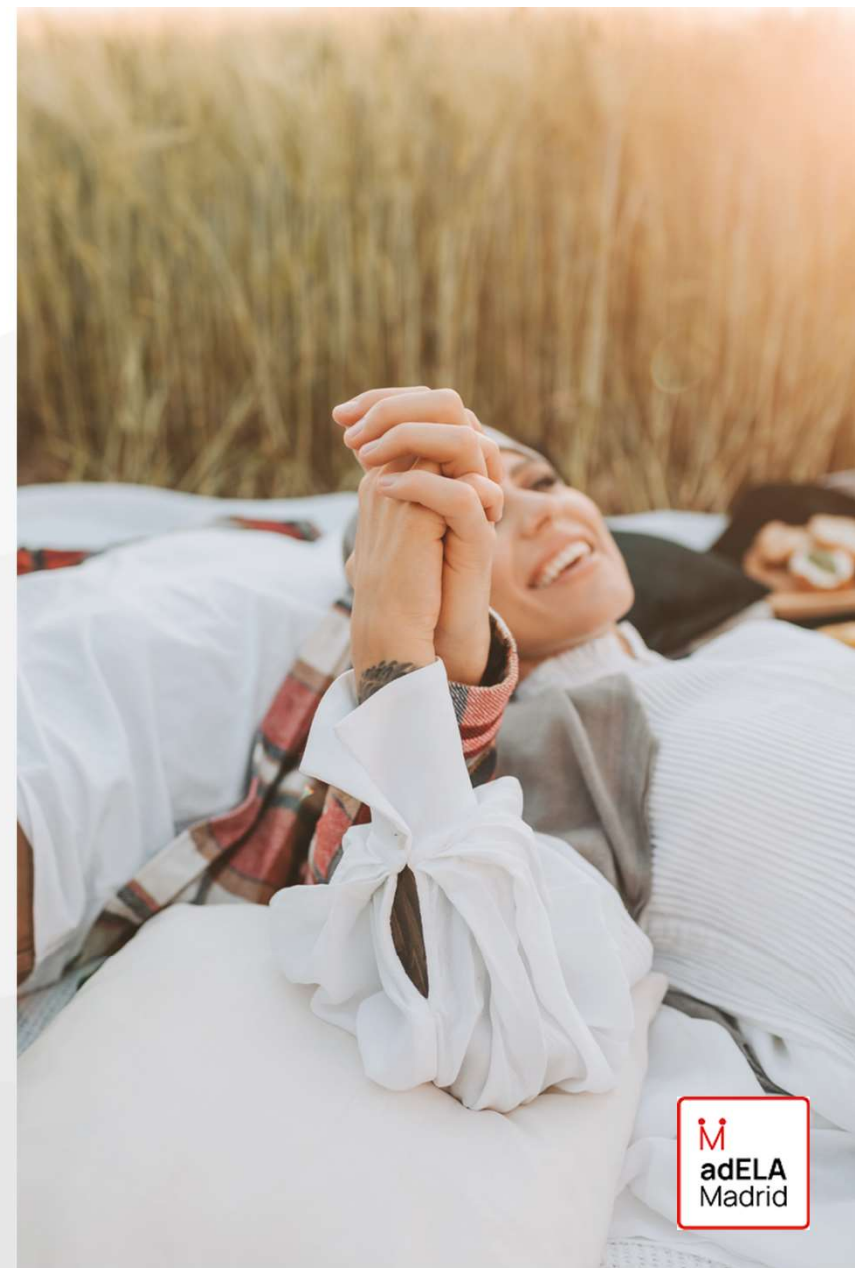
Hay **un motivo** de fondo por el que se embarcaron en este proyecto: **su solidaridad**.

La **razón** de este esfuerzo es concienciar y dar visibilidad a la **ELA**, enfermedad neurodegenerativa tan desconocida.

Gracias a todos los que han hecho posible que se cumpla este proyecto, superando el calor y el frío, con sonrisas y lágrimas, pero siguiendo siempre adelante.


adELA Madrid

adELA Madrid es una organización sin ánimo de lucro dedicada a **mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la ELA y otras enfermedades de la motoneurona en la Comunidad de Madrid.**





Valores



Profundo conocimiento
de las necesidades
asistenciales de la
enfermedad

Atención personalizada
(asistencia 360°)
centrada en el valor
de la vida

La **empatía** es
nuestro motor de
acción.
Acompañamos a
las familias durante
todo el proceso
(cercanía/empatía)

Cómo lo hacemos

*Cubriendo las necesidades asistenciales **donde la Sanidad pública no llega***



Información y asesoramiento sobre la enfermedad.



Apoyo sobre trámites y ayudas.



Préstamo de productos de apoyo y asesoramiento sobre adaptaciones en domicilio.



Coordinación personalizada con los hospitales para la mejor atención del enfermo.



Formación a profesionales y familiares de enfermos.



Facilitar la atención especializada mediante cuidadores a domicilio.



Fisioterapia muscular, traumatológica y respiratoria.



Logopedia para facilitar la comunicación, masticación y deglución...



Apoyo psicológico para afrontar el diagnóstico y desarrollo de la enfermedad.



Otras terapias para combatir el estrés y la ansiedad y mejorar el bienestar general.

Agenda 2030: ODS



ODS 1 FIN DE LA POBREZA

Hacemos frente a la vulnerabilidad económica, social y discriminación de la ELA promoviendo la atención de todos los afectados, con especial apoyo a familias rurales, de escasos recursos económicos y personas que viven solas.

ODS 3 SALUD Y BIENESTAR

Fomentamos la salud y el bienestar de las personas afectadas por la ELA dotándoles de los servicios asistenciales necesarios no cubiertos por el sistema público. Promovemos el autocuidado y la atención familiar. Apoyo integral.

ODS 10 REDUCCIÓN DE LAS DESIGUALDADES

Promovemos un mundo más justo y equitativo. Realizamos acciones de apoyo para el fortalecimiento de personas-familias que viven en situación de exclusión-desigualdad. Colaboramos con otras entidades que luchan por la no discriminación de personas con discapacidad.

ODS 17 ALIANZAS PARA LOGRAR LOS OBJETIVOS

Participamos en redes y plataformas. Trabajamos al lado de las Unidades Multidisciplinares de ELA y de otras asociaciones de ELA.

Diversidad de apoyos





Cómo colaborar

El tiempo es oro. Regala vida.

Cómo colaborar



COMO PATROCINADOR

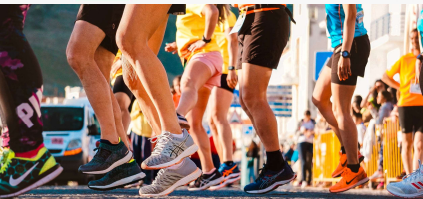
Colaborar está en su mano. Te contamos nuestros objetivos principales, tu empresa decide cómo aportar.
También se pueden desarrollar fórmulas de colaboración a medida.

Nuestro objetivo es poder atender a todos los enfermos de ELA y sus familias.

Deseamos regalar horas de bienestar.

¿Te sumas?

cómo colaborar



COMO PATROCINADOR

Eventos para recaudar fondos

Es posible organizar eventos destinados a recaudar fondos.

Algunas de las empresas que ya lo han hecho:

- Padel Somontes.
- Bikers por LA ELA.
- Carrera Gascones.
- Venta de Libros.
- Torneo de Fútbol Jadraque.
- Exposiciones y libros.
- Torneos de Golf.
- HighJump Salto Límite.
- Espectáculos de danza.

Subvenciones privadas:

Aceptamos aportaciones privadas de empresas en especie, sesiones de psicología, fisioterapia, materiales de apoyo... Todo suma.



Cómo colaborar



COMO DONANTE

Colaborar está en tu mano.

Te contamos nuestros objetivos principales, tú decides cómo aportar y cuánto.

Cómo colaborar



COMO SOCIO

Haz que adELA Madrid forme parte de tu vida.

Tu apoyo continuado es fundamental para nuestra planificación. Nos da estabilidad. **Hazte socio.**

Cómo colaborar



COMO VOLUNTARIO

**Tu tiempo se transforma en horas de bienestar para los pacientes,
y su valor no tiene precio.**



¡MUCHAS GRACIAS!

