

Sede Valencia:

Avda. del Cid, nº41, bajo y pª21 46018 Valenciana Tlf: **963 794 016** Fax:963 836 976 **correo@adela-cv.org**

Sede Elche:

Centro Social Polivalente Altabaix Bernabé del Campo Latorre, 26 03202 Elche (Alicante) Tlf: **966 658 175**

FAX: 966 658 198 elaelche@hotmail.com

Delegación de Alicante:

Hotel de Entitats C/ Rafael Asín, 12 – bajo Tlf: **955 259 460**

Subvenciona:











* Dibujo de la nieta de una afectada de ELA



"Mi abuela tiene ELA". Ella tiene ELA, o mi padre, madre, hijo... cualquier familiar o amigo puede padecer esta enfermedad, o incluso nosotros.

¿Qué es la ELA?

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (conocida como E.L.A.), es una enfermedad que afecta a las neuronas que se encargan de los músculos voluntarios, degenerándolas progresivamente y provocando la paralización y la atrofia de estos músculos.

¿En qué consiste?

Hace que la persona afectada pierda la capacidad de mover y controlar los músculos voluntarios, afectando a la movilidad de las extremidades superiores e inferiores, el habla, la respiración y la deglución. Esta pérdida de facultades es progresiva, cada caso evoluciona y es diferente. No repercute en el plano cognitivo, es decir, no se ve alterada la inteligencia o el raciocinio.

¿Qué síntomas tiene?

Es una enfermedad difícil de diagnosticar, ya que los primeros síntomas se pueden confundir con otras patologías. Éstos pueden ser: debilidad o dificultad para coordinar alguna de las extremidades, el habla o la deglución.

No disminuyen las facultades intelectuales o la percepción de los sentidos (oído, vista, gusto, tacto u olfato) y no hay afectación a los esfínteres ni a la función sexual.

¿Tiene cura?

Por el momento no se conoce qué causa la enfermedad y no tiene cura, pero se pueden tratar los síntomas para buscar

la mejor calidad de vida posible. Se está investigando en todo el mundo en diferentes posibilidades, entre ellas destacan las vinculadas a las células madre.

¿Quién puede padecerla?

Cualquier persona. Sólo un pequeño porcentaje de casos son hereditarios. Se calcula que en España se diagnostican **cada año** casi unos **900 nuevos casos** y que el número total de afectados ronda los 4.000.

Me han diagnosticado una E.L.A., ¿ahora qué?

Encontrarás el apoyo en los profesionales médicos, preparados para atender y resolver todas tus dudas. Además existen las asociaciones de enfermos, como ADELA-CV, una organización sin ánimo de lucro, fundada en 1992 e integrada por familias afectadas por esta enfermedad, amigos vinculados y con profesionales. En 1994 se constituyó la delegación de Elche, atendiendo a las familias alicantinas.

Servicio de apoyo psicológio de ADELA-CV

Las asociaciones de ella tienen el objetivo de informar y sensibilizar a la sociedad sobre la enfermedad, y trabajar en favor de los intereses de los afectados, ayudándoles a mantener su independencia y una actitud positiva.

En ADELA-CV contamos con profesionales especializados que coordinan y organizas grupos de apoyo y autoayuda para afectados y familiares. Es de gran importancia que reciban apoyo emocional y psicológico, además de compartir experiencias y sentir que no están solos frente a esta enfermedad.

Servicios de ADELA-CV:

- * Oficina de orientación y apoyo para las familias afectadas por la E.L.A.
- * Asesoramiento y apoyo psicológico
- *Grupos de Ayuda Mutua (GAM)
- *Respiro Familiar
- *Actividades de Ocio y Tiempo Libre
- *Programa de vacaciones
- *Atención al cuidador/a
- *Ayuda para Fisioterapia y Logopedia
- *Comunicación alternativa
- *Revista trimestral ADELANTE
- *Jornadas, charlas y talleres
- *Premios ADELANTE
- *Sensibilización a la sociedad
- *Página web y foro de opinión

Más info. en la web de la asociación:

www.adela-cv.org