

# ASOCIACIÓN REGIONAL DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Comunidad de Castilla-La Mancha



Asociación ELA CLM-AdELAnte  
Asociación de enfermos, familiares y afectados por ELA de la región  
de Castilla-La Mancha.  
CIF: G02579985

## ÍNDICE

<b>1. IDENTIDAD Y MISIÓN .....</b>	<b>3</b>
<b>2. MODELO DE INTEVENCIÓN.....</b>	<b>4</b>
<b>3. ALCANCE Y ACTIVIDAD.....</b>	<b>4</b>
<b>4. Trabajo en red e impacto institucional .....</b>	<b>5</b>
<b>5. Transparencia y acceso a información.....</b>	<b>5</b>
<b>6. Compromiso con la humanización .....</b>	<b>6</b>

## 1. IDENTIDAD Y MISIÓN

**Nombre de la Entidad:** Asociación ELA CLM-AdELAnte. Asociación Regional de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

**CIF:** G02579985 Personalidad jurídica: Entidad sin ánimo de lucro.

**Fecha de constitución:** 24/01/2016

**Datos de registro:** Registro de Asociaciones de C-LM con el n.º 28106. Registro de Entidades y Centros de Servicios de C-LM con el n.º 6173. Declarada por la JCCM como Servicio de Atención ELA en C-LM con el n.º 2226.

**Dirección de la sede:** C/ Calderón de la Barca, 4, local, 02630, La Roda, Albacete.

**Principales líneas de actuación:** Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por ELA, informando, asesorando, formando y acompañando a la persona con ELA y sus familias, ofreciendo servicios sociosanitarios.

**Ámbito geográfico de actuación:** Ámbito regional. Comunidad de Castilla-La Mancha.

La Asociación ELA CLM-AdELAnte es una **entidad sin ánimo de lucro de ámbito autonómico** dedicada a la atención integral de personas diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica y sus familias.

Desde su creación, la entidad trabaja con un objetivo claro: garantizar que **ninguna persona con Esclerosis Lateral Amiotrófica afronte la enfermedad en soledad ni quede desprotegida** ante la complejidad del sistema sanitario y social.

Su misión se centra en:

- Promover la atención integral centrada en la persona.
- Facilitar la coordinación sociosanitaria.
- Garantizar el acceso equitativo a recursos especializados.
- Defender los derechos de las personas afectadas.
- Sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de la enfermedad.

La entidad se ha consolidado como recurso especializado de referencia en Castilla-La Mancha en el ámbito de la ELA.

## **2. MODELO DE INTEVENCIÓN**

La entidad desarrolla un modelo integral que combina:

- Atención social especializada.
- Tratamiento neurorehabilitador.
- Apoyo psicológico.
- Coordinación institucional.
- Banco de ayudas técnicas.
- Programas de sensibilización y formación.

El eje vertebrador del modelo es la coordinación sociosanitaria y la organización de los recursos en torno a la persona, principio que sustenta el proyecto presentado a esta candidatura.

La intervención se caracteriza por:

- Acompañamiento desde el momento del diagnóstico.
- Planificación individualizada.
- Seguimiento longitudinal.
- Trabajo en red con unidades de ELA, hospitales y servicios sociales.
- Cobertura en zonas rurales y urbanas.

## **3. ALCANCE Y ACTIVIDAD**

En el último ejercicio, la entidad ha atendido a 147 personas diagnosticadas de ELA, consolidando un crecimiento sostenido y un incremento del 27,8% respecto al año anterior.

Cada persona atendida recibe un acompañamiento continuado, con una media de 10 intervenciones sociales anuales, reflejo de la intensidad y complejidad del proceso asistencial en esta patología.

El modelo se despliega en todo el territorio autonómico, garantizando equidad territorial y acceso a recursos especializados independientemente del lugar de residencia.

#### **4. Trabajo en red e impacto institucional**

La entidad mantiene coordinación activa con:

- Unidades de ELA / gerencias hospitalarias.
- Atención primaria.
- Servicios de discapacidad y dependencia.
- Administraciones públicas.
- Profesionales sociosanitarios.
- Entidades del tercer sector.

Además de la atención directa, la entidad participa en espacios de diálogo institucional, jornadas formativas y foros de mejora del sistema asistencial, promoviendo un enfoque de humanización estructural en la atención a la ELA.

#### **5. Transparencia y acceso a información**

Para mayor información de la entidad se puede acceder a su página web oficial [www.elaclm.es](http://www.elaclm.es)

En este espacio se recoge información detallada sobre:

- Programas de intervención.
- Servicios disponibles.
- Actividades de sensibilización.
- Colaboraciones institucionales.

- Datos de contacto y acceso

## **6. Compromiso con la humanización**

Desde la Asociación ELA CLM-AdELAnte se entiende la humanización no solo como trato cercano, sino como:

- Coordinación real entre sistemas.
- Participación activa de la persona en su proceso asistencial.
- Anticipación frente a reacción.
- Reducción de desigualdades territoriales.
- Acompañamiento estructurado y continuado.

Este compromiso es el que fundamenta el proyecto presentado en esta candidatura.