ADELA ARABA - Asociación alavesa de esclerosis lateral amiotrófica

Red adscrita Euskadi Aktiboa

Temas

Enfermedades crónicas.

Descripción

**¿Qué es
la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)?**

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa del sistema nervioso central caracterizada por una degeneración progresiva de las neuronas motoras.

La consecuencia es una debilidad muscular que avanza hasta la parálisis, extendiéndose de unas regiones corporales a otras. Comporta entre sus síntomas más habituales: pérdida de capacidad para deambular o caminar, sujetarse o mantenerse erguido, así como agarrotamiento e incapacidad muscular que impide la realización de actividades básicas de la vida diaria.

Afecta a la capacidad respiratoria de la persona y origina problemas de deglución, con alto riesgo de atragantamiento y asfixia como consecuencia de la imposibilidad para ingerir no sólo líquidos o alimentos, sino poder tragar su propia saliva. Los cambios de voz, disartria y disnea conllevan en el caso de la ELA bulbar, una pérdida completa de la capacidad de habla. Amenaza por tanto, la autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración, aunque mantiene intactos los sentidos, la capacidad cognitiva y los ojos.

La persona queda encerrada en su propio cuerpo, precisando de ayuda externa no sólo para el desarrollo de ABVD, sino para su propia supervivencia diaria, siendo, además, plenamente consciente de todo durante el proceso.

A día de hoy, se desconoce su causa y carece de tratamiento, cura o forma de prevención. Con una esperanza media de vida tras el diagnóstico menor a 5 años, el tratamiento que se dispone parte de una visión paliativa, de adaptación al desarrollo de la enfermedad y sobre todo, de mantenimiento de la mejor calidad de vida posible el mayor tiempo factible.

La Sociedad Española de Neurología declara que la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de Parkinson, pero su alta mortalidad hace que su prevalencia sea cercana a la de una enfermedad rara. Según sus datos unas 4.000- 4.500 personas padecen esta enfermedad actualmente en el marco estatal, a pesar de que cada año se diagnostican unos 900-1.000 nuevos casos.

**¿Quiénes
somos?**

- Asociación
  sin ánimo de lucro creada por familiares y personas enfermas en el año 1997.

- Participamos
  de la Federación de Adela Euskal Herria (ADELA EH) y la Confederación estatal (ConELA).

- Nuestro
  objetivo fundamental es mejorar la calidad de vida de las personas enfermas de ELA y sus familias, incrementando su nivel de bienestar socio-sanitario.

Nuestros recursos:

- Atención
  social y orientación sobre la enfermedad y trámites burocráticos asociados a la misma.
- Elaboración
  plan de intervención individual en virtud de las necesidades personales y familiares.
- Atención
  emocional individualizada persona enferma y entorno.
- Terapias
  de tratamiento: fisioterapia y logopedia.
- Préstamo
  de ayudas técnicas.
- Grupos
  de ayuda mutua: personas enfermas y familias.
- Formación
  para el manejo de la enfermedad.
- Talleres
  informativos y de ocio.
- Acciones
  de sensibilización y visibilidad.

Contacto

688771935 - adelaalava@gmail.com

Fecha de última actualización del recurso

03/03/2026

Situación actual del recurso

Activa

Localización

Calle Pintor Vicente Abreu 7 01008 Vitoria-Gasteiz Araba/Álava Euskadi España



Página web del proyecto

https://adelaeuskalherria.com/

Imagen del Recurso