



La recaudación del Reto del Cubo hELAdo por parte de AdELA ha alcanzado los 376.000€

Durante el reto del Cubo hELAdo se han realizado aproximadamente 12.000 donaciones llegadas de ciudadanos anónimos, famosos (deportistas, artistas, políticos...) y empresas

Madrid, 18 de septiembre de 2014.- Desde el 15 de agosto hasta el día de hoy la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (AdELA) ha estado involucrada en el reto del cubo hELAdo (Ice Bucket Challenge) para dar a conocer la ELA y conseguir concienciar a la sociedad de esta enfermedad neurodegenerativa, terminal, de la que no se conoce cura y que padecen en España 3.000 personas.

Durante el mes de duración de este reto, AdELA ha recaudado 376.000€ gracias a las aproximadamente 12.000 donaciones recibidas. Estas todavía se mantienen pues ahora son muchas las personas que se unen para afrontar este reto solidario ya sea en sus empresas, municipios, entre amigos, etc. por lo que la Asociación sigue recibiendo aportaciones económicas aunque de una forma más escalonada.

La ELA está catalogada como “Enfermedad Rara” y hasta hace unas semanas era completamente desconocida para la mayoría de la sociedad debido a su baja prevalencia y a su alta mortalidad. Esta realidad ha cambiado sustancialmente tras la campaña haciéndose mucho más visible para todos. Gracias al reto del Cubo hELAdo hoy el ciudadano sabe que existe una enfermedad llamada ELA, sus características y las necesidades de estos enfermos y de sus familias. Nacional e internacionalmente, la campaña ha sido un éxito que ha desbordado todas las expectativas iniciales. “Nosotros como miembro fundador de la ALS/MIND internacional estamos enormemente satisfechos de los fondos aportados por todos a nivel mundial, que permitirán dar un importante impulso a esta enfermedad en el ámbito clínico, científico y social”, explica Adriana Guevara, Presidenta de la Asociación española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (AdELA).

El dinero recaudado por AdELA será destinado a diversas acciones. Por un lado se aumentarán los servicios y prestaciones técnicas a enfermos con recursos limitados y que no pueden tener la atención y cuidados que otros pacientes tienen. Así como a la compra de ayudas técnicas para su día a día (elevadores, sillas de ruedas), para su comunicación o para el traslado de los que no tienen vehículos adaptados. “Los enfermos de ELA necesitan sesiones de fisioterapia o logopedia que los servicios sanitarios públicos no ofrecen y que AdELA los cubre en la medida de lo posible”, asegura Adriana Guevara.

Otra de las partidas se destinará a proyectos de investigación en función de lo que determine un comité de expertos, para lo cual desde la Asociación AdELA se han iniciado conversaciones con científicos y centros que están desarrollando proyectos de investigación para que les asesoren de cuál o cuáles son los más apropiados para destinar los fondos recaudados.



Durante este primer mes de reto solidario, AdELA ha experimentado un incremento de nuevos socios, tanto de enfermos como de familiares que no conocían de sus actividades, asesoramiento o las ayudas que aportan para su día a día.

El resultado de la ejecución de todos estos fondos, tendrá su reflejo en la presentación de las cuentas anuales y en la memoria económica anual que realiza la Asociación.

Agradecimientos

En nombre de la Asociación AdELA, de los enfermos y familiares, se quiere agradecer a todos los que han participado en esta campaña, tirándose el cubo de agua, realizando vídeos para la difusión de la enfermedad, realizando donaciones, realizando actos a favor de la ELA, (en pueblos, bares, discotecas, acontecimientos deportivos), etc.

Gracias, a todas las personas por su ayuda, e implicación, gracias a todos los enfermos y familiares, a nuestros socios, a todos los personajes públicos (actores, presentadores, deportistas, políticos, etc.) y a todas las personas anónimas que han realizado su contribución a la ELA y han conseguido hacerla mucho más visible para la sociedad.

Historia del reto del Cubo hELAdo

Como es sabido esta campaña se inicio a mediados de julio por el ex jugador de béisbol estadounidense Pete Frates, quien padece ELA, y sentó las bases de esta campaña: una persona se tira un cubo de agua helada, sube el vídeo a las redes sociales y debe donar diez dólares para que se investigue la ELA. Con este planteamiento Bill Gates, Mark Zuckerberg, Lady Gaga, Jennifer López o Ben Affleck decidieron mojarse por la ELA y juntos han recaudado más de cien millones de dólares. La difusión en las redes sociales ha sido tal que este reto solidario ha traspasado fronteras llegando hasta España y provocando que famosos y personas anónimas empezaran a tirarse el Cubo de Agua hELAdo.

Sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España

La Esclerosis Lateral Amiotrófica, también conocida como Enfermedad de Lou Gehrig o de Stephen Hawking, por ser los dos pacientes más conocidos, es **una enfermedad degenerativa de las células nerviosas que provoca una rápida parálisis muscular progresiva e irreversible de pronóstico mortal**. La ELA es tras el Parkinson y el Alzheimer la enfermedad neurodegenerativa más diagnosticada en el mundo.

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa asociada a la debilidad muscular progresiva, atrofia y parálisis. En España se diagnostican cerca de 750 casos de ELA al año, alrededor de 14 casos a la semana (una incidencia media de 1,5 casos por cada 100.000 habitantes), y se calcula que existen aproximadamente 2.800 pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica en nuestro país. Esta cifra puede variar bastante de año en año pues la esperanza de vida tras ser diagnosticados es de una media de 6 años. Actualmente, la enfermedad tiene una prevalencia en la población española de entre 4-6 pacientes por cada 100.000 habitantes.

En la actualidad no se le conoce cura y, aunque existen tratamientos que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes, estos tienen una esperanza de vida de seis años. La edad media de aparición es de 58 años, aunque poco a poco se ha ido experimentando un descenso significativo en la edad media de inicio (existen varios casos de jóvenes menores de 30 años). Debido a su baja prevalencia, la ELA se clasifica como enfermedad rara.

Su sintomatología puede comenzar en los músculos controlados por el tronco cerebral, como por ejemplo lengua (problemas para hablar o para la deglución), o en los músculos controlados por la médula espinal, como los brazos o las piernas (sensación de cansancio y pesadez excesiva en los músculos). La enfermedad se va extendiendo por la corteza cerebral y la



médula espinal hasta que, en las etapas finales, aparece la pérdida de movilidad absoluta y el fallo respiratorio, que suele ser la causa de fallecimiento más habitual en este tipo de patología. No obstante, a lo largo de todo el proceso, no suele verse afectada la capacidad cognoscitiva ni la sensibilidad.

Es, por tanto, una enfermedad con una necesidad de ayuda personal permanente, dependiendo de su progresión. Dicha ayuda la reciben principalmente de sus familiares o por contratación de servicios privados de atención. Pero en el 80% de los casos deben recibir las ayudas a domicilio dada la dificultad que para estos enfermos supone el desplazamiento.

Los servicios a domicilio más demandados por estos pacientes son los de Fisioterapia (47,4%), Logopedia (27%) y Psicología. La ELA es una enfermedad que entre sus síntomas, durante los primeros años de su desarrollo y según su grado, están la debilidad o torpeza al andar, la fatiga crónica y la dificultad para coordinar las manos y las piernas. Tras estos síntomas aparecen problemas en el habla, imposibilidad para andar y coger cualquier objeto, dificultad para respirar o para comer, entre otros.

También tienen la necesidad de un gran número de ayudas técnicas que le faciliten la vida diaria y la comunicación

AdELA cuenta con un banco de ayudas técnicas que todo paciente de ELA puede solicitar. La mayor parte de los asociados solicitan aparatos para el movimiento como sillas de ruedas (29,2%), camas articuladas (15,1%), grúas (16%) o comunicadores de voz (15%).

Sobre la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (AdELA)

Es la única organización de ámbito nacional dedicada exclusivamente a la lucha contra la ELA. Fue fundada en 1990 por un pequeño grupo de amigos, parientes y cuidadores de pacientes de ELA, con apoyo del célebre científico y Premio Príncipe de Asturias, Stephen Hawking, afectado por esta enfermedad. AdELA fue declarada de Utilidad Pública en 1995 por el Consejo de Ministros en el año 2000, S. M. la Reina Doña Sofía concedió ser su Presidenta de Honor, ratificando la constancia y el compromiso de la Asociación con la sociedad. Según consta en sus Estatutos, AdELA extiende su actividad a todo el territorio nacional. Su misión principal es la promoción de toda clase de acciones destinadas a mejorar la calidad de vida de personas afectadas por ELA u otras enfermedades de moto neurona. Más información sobre AdELA:

www.adelaweb.com

Twitter: @AsociacionELA

Facebook: www.facebook.com/Asociacion.ELA

Para más información y solicitud de fotografías:

Borrón y Cuenta Nueva Comunicaciones

Laura de Andrés / Luis Ulargui

C/ Orense, 16. 11 A 28020 Madrid Tel.: 91 431 40 15

Móvil: 645 86 45 97 (Laura) / 629 60 97 20 (Luis)

laura.andres@borronycuentanueva.es / luis.ulargui@borronycuentanueva.es