

rsc

premios
SOLIDARIOS
del Seguro 2014

ADELA

El cubo helado de la ELA, espejo en el que mirarse

LA RECIENTE CAMPAÑA MUNDIAL del Cubo Helado o /IceBucket-Challenge ha permitido que prácticamente toda la sociedad española conozca una de las enfermedades más crueles que existen hoy en día: la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Es una enfermedad mortal, que afecta al sistema nervioso central y todavía no tiene cura; más de 9.000 personas sufren en España cada día sus terribles consecuencias.

La ELA constituye un problema importante para la sociedad. Por el sufrimiento que supone para los pacientes y sus familias; por la limitada esperanza de vida -4 años; por la necesidad de innumerables recursos para el cuidado permanente y cambiante de los enfermos; por la escasa cobertura sanitaria con la que cuenta; y por los problemas emocionales y psicológicos que produce en las familias y allegados.

Desde ADELA, la asociación que combate la ELA, vivimos con preocupación la reducción de ayudas económicas por parte de los organismos durante la crisis. Pese a ello, el esfuerzo de algunas instituciones, tanto públicas como privadas, ha sido esencial para que continuemos ofreciendo una atención de calidad a los enfermos de ELA y sus familias. Con la colaboración de instituciones como Fundación Telefónica, AON, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ayuntamiento de Madrid, La Caixa, ACS, BBVA, Mutua Madrileña y un largo etc., hoy miles de enfermos siguen mejorando su calidad de vida.

Gracias a su colaboración, hemos podido continuar con numerosos proyectos, ofreciendo ayuda personal complementaria a los afectados y a sus familias, con fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, psicólogos, auxiliares de ayuda a domicilio y trabajadores sociales, que prestan servicios encaminados al mantenimiento de la actividad física, intelectual y comunicativa de la persona con ELA, me-

mejorando la calidad de vida del paciente y su entorno familiar.

También, hemos seguido con el servicio de préstamo de ayudas técnicas: de movilidad personal y transferencia, grúas, materiales para el baño, sillas de ruedas, descanso, material antiescaras, comunicación / acceso al ordenador,.....

Asimismo, hemos realizado cursos para favorecer la comunicación de los enfermos a través de formación del uso de Sistemas Alternativos de Comunicación (SAC). Y no sólo eso, hemos llevado a cabo actividades de ocio y tiempo libre con enfermos para que su día a día fuera menos duro: salidas culturales y de ocio a museos y otros lugares de interés turístico, así como asistencia a eventos musicales, deportivos, etc., gracias a la colaboración de instituciones como la Fundación Telefónica y su Voluntariado.

Organizamos cada año conciertos, eventos, un campeonato de golf,...., pero los fondos recaudados siempre son insuficientes para atender a la demanda de servicios que requieren nuestros enfermos. Iniciativas como la de INESE y sus Premios dan visibilidad a los problemas a los que se enfrenta nuestra sociedad y fomentan la "solidaridad" hacia ellos entre sus miembros.

Pero, queda mucho por hacer. El fenómeno viral del cubo helado por redes sociales ha marcado un camino para todas las instituciones. Les ha mostrado claramente que una política comprometida de Responsabilidad Social Corporativa, bien comunicada y adecuada en el tiempo, puede ser también muy rentable para su reputación de marca de cara a clientes, accionistas, empleados,.... No es necesario volver a esperar a otra campaña parecida. Es momento de que las propias instituciones las lideren y las lleven a cabo proactivamente. Es hora de que sean las instituciones del siglo XXI que todos esperamos: actores fundamentales para hacer un país mejor y más solidario. □

Carmen Sarmiento, Vicepresidenta de ADELA



Atención Personal y Vida Autónoma para pacientes de ELA y sus familias

La ONG ADELA recibirá el Premio Solidario 2014 de Deloitte para su Proyecto "Atención Personal y Vida Autónoma para pacientes de ELA y sus familias"

Deloitte.

