

CONVENIO DE SUBVENCIÓN NOMINATIVA ENTRE EL AYUNTAMIENTO DE MADRID Y LA ASOCIACIÓN ADELA MADRID PARA EL DESARROLLO DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA Y A SUS FAMILIAS, AÑO 2025.

DE UNA PARTE, JOSÉ FERNÁNDEZ SÁNCHEZ, Delegado del Área de Gobierno de Políticas Sociales, Familia e Igualdad del Ayuntamiento de Madrid, que interviene en representación de dicha Corporación, ejerciendo su competencia en virtud del punto 3º.1.8 del Acuerdo de la Junta de Gobierno de la Ciudad de Madrid de 29 de junio de 2023 de organización y competencias del Área de Gobierno de Políticas Sociales, Familia e Igualdad, y

DE OTRA PARTE, MARÍA CARMEN MARTÍNEZ SARMIENTO, con D.N.I. Nº [REDACTED], en su calidad de Presidenta de la Asociación ADELA Madrid, CIF G-84767243, en virtud de escritura de protocolización de los acuerdos sociales de la entidad, otorgada ante la Notaria del Ilustre Colegio de Madrid, Dña. Carmen Boulet Alonso, con fecha 21 de febrero de 2024, nº de su protocolo 313.

Reconociéndose las partes mutua y recíprocamente la competencia y capacidad jurídica suficiente para suscribir los compromisos derivados del presente Convenio y quedar obligadas en la representación en que efectivamente intervienen, a tal efecto.

EXPONEN

Que el Área de Gobierno de Políticas Sociales, Familia e Igualdad, a través de la Dirección General de Servicios Sociales y Atención a la Discapacidad, por Acuerdo de la Junta de Gobierno de la Ciudad de Madrid, de fecha 29 de junio de 2023, está facultada, entre otras competencias, para promover, impulsar y desarrollar programas y medidas específicas dirigidas a mejorar la integración social y la autonomía de las personas con discapacidad y sus familias.



Que las Bases de Ejecución del Presupuesto General del Ayuntamiento de Madrid para 2025 prevén la concesión de una subvención nominativa a la Asociación adELA Madrid por importe de 25.000 €.

Que la entidad Asociación adELA Madrid tiene entre sus objetivos el asesoramiento, apoyo y búsqueda de las mejoras de calidad de vida de los enfermos ELA, así como de sus familiares y personas interesadas en la enfermedad y la lucha, en todos sus aspectos, contra la ELA y otras enfermedades de la motoneurona.

Por todo lo expuesto, ambas partes, en la representación que cada una de ellas ostenta, ACUERDAN suscribir el presente Convenio de Subvención, que se regirá por las siguientes:

CLÁUSULAS

PRIMERA. OBJETO.

El objeto del presente convenio es el otorgamiento de una subvención nominativa a la Asociación adELA Madrid, para el desarrollo del programa de Atención a personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y a sus familias.

El proyecto, detallado en el Anexo del presente convenio, consiste en la realización, entre otras, de las siguientes actuaciones:

- Mejorar la calidad de vida y bienestar de los enfermos de ELA mediante sesiones de fisioterapia respiratoria.
- Dar autonomía a los familiares proporcionando momentos de respiro y prevenir la claudicación familiar.
- Facilitar información, asesoramiento y orientación a las personas con ELA y sus familias, garantizando el acceso a servicios sociosanitarios especializados con el fin de mejorar su calidad de vida.

SEGUNDA. RÉGIMEN JURÍDICO.

El régimen jurídico de la subvención concedida mediante el presente convenio viene definido por el propio convenio y por las normas que a continuación se relacionan:



1. La Ordenanza de Bases Reguladoras Generales para la concesión de Subvenciones por el Ayuntamiento de Madrid y sus Organismos Públicos, aprobada por Acuerdo de 30 de octubre de 2013 del Pleno del Ayuntamiento de Madrid (en adelante, OBRGS).
2. La Ley 38/2003 de 17 de noviembre, General de Subvenciones (en adelante, LGS).
3. El Real Decreto 887/2006 por el que se aprueba el Reglamento de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones (en adelante, RGS).
4. La Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público (en adelante, LRJSP).
5. Las restantes normas de derecho administrativo, y en su defecto, normas de derecho privado que resulten de aplicación.

El presente convenio queda excluido del ámbito de aplicación de la Ley 9/2017, de 8 de noviembre, de Contratos del Sector Público, por la que se trasponen al ordenamiento jurídico español las directivas del Parlamento Europeo y del Consejo 2014/23/UE y 2014/24/UE, de 26 de febrero de 2014, en adelante LCSP, de acuerdo con lo dispuesto en su artículo 6.2. No obstante, y de conformidad con el artículo 4 de dicho texto legal, las dudas o lagunas que en la ejecución o interpretación que puedan suscitarse, se resolverán aplicando los principios de la misma.

El presente convenio tiene naturaleza administrativa, estando sujeto al orden jurisdiccional contencioso-administrativo. Las cuestiones litigiosas surgidas sobre la interpretación, desarrollo, modificación, resolución y efectos que pudieran derivarse de la aplicación del presente convenio, deberán solventarse de mutuo acuerdo entre las partes y, en defecto de acuerdo, el conocimiento de estas cuestiones corresponderá a la Jurisdicción Contencioso-Administrativa.

TERCERA. VIGENCIA.

El presente convenio tendrá vigencia desde el momento de su firma hasta el 31 de marzo de 2026.

No obstante, la ejecución del proyecto subvencionado deberá tener lugar dentro del ejercicio presupuestario de 2025, y podrán imputarse al presente convenio aquellos gastos que de manera indubitada respondan a la naturaleza de la subvención, realizados con anterioridad a la formalización del mismo, siempre que estén debidamente justificados y se hayan realizado a partir del 1 de enero de 2025.



CUARTA. COMPROMISOS DE LAS PARTES.

La entidad beneficiaria deberá:

1. Cumplir el objetivo, ejecutar el proyecto, realizar la actividad o adoptar el comportamiento que fundamenta la concesión de las subvenciones.
2. Justificar ante el órgano concedente o la entidad colaboradora, en su caso, el cumplimiento de los requisitos y condiciones, así como la realización de la actividad, el cumplimiento de la finalidad que determinen la concesión o disfrute de la subvención.
3. Someterse a las actuaciones de comprobación a efectuar por el órgano concedente o la entidad colaboradora, en su caso, así como cualesquiera otras de comprobación y control financiero que puedan realizar los órganos de control competentes, aportando cuanta información le sea requerida en el ejercicio de las actuaciones anteriores.
4. Comunicar al órgano concedente o a la entidad colaboradora la obtención de otras subvenciones, ayudas, ingresos o recursos que financien las actividades subvencionadas. Esta comunicación deberá efectuarse tan pronto como se conozca y, en todo caso, con anterioridad a la justificación de la aplicación dada a los fondos percibidos.
5. Disponer de los libros contables, registros diligenciados y demás documentos debidamente auditados en los términos exigidos por la legislación mercantil y sectorial aplicable al beneficiario en cada caso, así como cuantos estados contables y registros específicos sean exigidos por estas bases reguladoras, con la finalidad de garantizar el adecuado ejercicio de las facultades de comprobación y control.
6. Conservar los documentos justificativos de la aplicación de los fondos recibidos, incluidos los documentos electrónicos, en tanto puedan ser objeto de las actuaciones de comprobación y control.
7. Adoptar las medidas de difusión previstas en la cláusula octava del presente convenio.
8. Proceder al reintegro de los fondos percibidos en los casos establecidos en el convenio y en la normativa de aplicación.



9. Asumir la responsabilidad civil derivada de la ejecución del proyecto financiado con la subvención, debiendo suscribir una póliza de seguros en los términos establecidos en la cláusula decimoséptima del presente convenio.
10. Cumplir con lo establecido en el Acuerdo de Junta de Gobierno de la Ciudad de Madrid de fecha 13 de septiembre de 2018 por el que se aprueban las directrices para la aplicación de la transversalidad de género en el Ayuntamiento de Madrid.

Por su parte, el Ayuntamiento de Madrid, a través de la Dirección General de Servicios Sociales y Atención a la Discapacidad, realizará el pago de la subvención y el seguimiento y control del cumplimiento del objeto del convenio.

QUINTA. APORTACIÓN ECONÓMICA, IMPUTACIÓN PRESUPUESTARIA Y FORMA DE PAGO.

La aportación económica del Ayuntamiento de Madrid, a través del Área de Políticas Sociales, Familia e Igualdad, para el desarrollo de las actividades comprendidas en este convenio será de veinticinco mil euros (25.000 €) que se imputará al crédito consignado en la aplicación presupuestaria “001/180/231.09/489.01 “Otras transferencias a instituciones sin ánimo de lucro”, del Programa de “Innovación y Estrategia Social” del presupuesto municipal para el ejercicio 2025.

La cantidad correspondiente se librára con carácter anticipado, en un único plazo, tras la firma del convenio, según lo previsto en el art. 40 de la OBRGS, art. 34.4 de la LGS y el artículo 88.2 del RGS al tratarse de una subvención nominativa destinada a financiar un proyecto de acción social desarrollado por una entidad sin fines lucrativos o federaciones, confederación o agrupación de las mismas, o entidades beneficiarias que no disponen de recursos suficientes para financiar transitoriamente la ejecución de la actividad subvencionada.

La entidad queda exonerada de la constitución de garantía, para la tramitación del citado pago, por ser una entidad no lucrativa que desarrolla un programa de acción social de conformidad con lo dispuesto en el artículo 42.2.d) del RGS, así como en el artículo 22.2 de la OBRGS.

Esta subvención es compatible con cualesquiera otras subvenciones, ayudas, ingresos o recursos para la misma finalidad, procedentes de cualesquiera Administraciones o entes públicos o privados, nacionales, de la Unión Europea o de



organismos internacionales, siempre que no se exceda, en tal caso, del 100 % del coste de los proyectos o actividad subvencionada.

A los efectos previstos en el art. 18 de la OBRGS y 32.2 del RGS, la aportación económica municipal se considera importe cierto.

SEXTA. PROCEDIMIENTO DE CONCESIÓN.

En las Bases de ejecución del Presupuesto General del Ayuntamiento de Madrid para 2025, en lo referido al Área de Gobierno de Políticas Sociales, Familia e Igualdad, se refleja una subvención nominativa destinada a la Asociación adELA Madrid por importe de 25.000 €.

Como consecuencia de ello, el procedimiento de concesión de la aportación económica objeto de este convenio es el de concesión de forma directa, previsto en el art. 23.2.a) de la OBRGS.

SÉPTIMA. SEGUIMIENTO.

El Ayuntamiento de Madrid realizará el seguimiento del proyecto, por lo que la entidad beneficiaria facilitará la verificación de la realización y gestión del mismo al personal designado por la Dirección General de Servicios Sociales y Atención a la Discapacidad.

La entidad Asociación adELA Madrid deberá atenerse a cuantas reuniones, visitas o comprobaciones le sean requeridas por la Dirección General de Servicios Sociales y Atención a la Discapacidad, proporcionando en todo momento la información que le sea solicitada.

OCTAVA. PUBLICIDAD Y DIFUSIÓN

La entidad beneficiaria deberá dar la adecuada publicidad del carácter público municipal de la financiación del proyecto objeto de subvención. El incumplimiento de esta obligación será causa de reintegro de la totalidad de la subvención.

La publicidad o difusión del proyecto se realizará mediante la inclusión de la imagen institucional del Ayuntamiento de Madrid, de acuerdo con los modelos aprobados de



la imagen corporativa del Ayuntamiento de Madrid, que se diseñará y realizará por cuenta de la entidad, y bajo la supervisión y autorización previa de la Dirección General de Servicios Sociales y Atención a la Discapacidad, siendo el gasto imputable al presente convenio.

La utilización de los logos y la imagen corporativa por las partes debe realizarse conforme a la legislación aplicable, concretamente el artículo 31 del RGS, la Ley General de Publicidad, de 11 de noviembre de 1988, la Ley 29/2005, de 29 de diciembre, de Publicidad y Comunicación Institucional, cuyo artículo 4 tiene carácter básico (Disposición Final Segunda) y demás normativa aplicable.

NOVENA. MEDIOS PERSONALES Y MATERIALES.

Además de las obligaciones contenidas en la cláusula cuarta, la entidad beneficiaria deberá contar con los medios materiales y personales necesarios para atender las obligaciones asumidas por el presente convenio, y que se detallan en el Anexo relativo al proyecto.

Al tratarse de un proyecto promovido y gestionado por la entidad, en el que el Ayuntamiento realiza una labor de promoción y apoyo, el personal contratado -o voluntario, en su caso- de la referida entidad, bajo ninguna circunstancia tendrá vinculación jurídica laboral o relación de dependencia con el Ayuntamiento de Madrid.

Todas las personas trabajadoras destinadas a la actividad objeto del Convenio estarán sometidas al poder de dirección y formarán parte de la Asociación adELA Madrid, en cuanto a las instrucciones, retribuciones, horario, vacaciones que les correspondan, siendo por tanto dicha entidad la única responsable obligada al cumplimiento de cuantas disposiciones legales aplicables en materia de contratación, Seguridad Social, voluntariado, prevención de riesgos laborales, corresponsabilidad, normas tributarias y cualesquiera otras que fueran de aplicación.

DÉCIMA. SUBCONTRATACIÓN

La entidad beneficiaria de la subvención podrá subcontratar hasta un porcentaje del 91% del importe de la actividad subvencionada, con los límites y obligaciones establecidos en el artículo 31 de la OBRGS.



DECIMOPRIMERA. MODIFICACIONES.

El convenio podrá ser modificado por acuerdo unánime de las partes firmantes, pero en ningún caso el importe de la modificación podrá superar la cifra total de la subvención concedida.

La subvención podrá modificarse, a solicitud de la entidad beneficiaria sin culpa o negligencia, cuando se produzcan circunstancias sobrevenidas e imprevisibles no imputables a ésta que supongan una alteración de las condiciones tenidas en cuenta para la concesión de la subvención, siempre que las mismas no desvirtúen la naturaleza u objetivos de la subvención concedida, que la modificación no dañe derechos de terceros y que la solicitud se presente antes de que concluya el plazo para la realización de la actividad. En tal caso, la propuesta de modificación habrá de comunicarse al órgano gestor con carácter inmediato a la aparición de las circunstancias que la justifiquen, estando sujeta a aprobación del órgano concedente de la subvención.

Asimismo, podrá realizarse un reajuste en la distribución de los gastos presupuestados en el convenio, previa autorización del órgano concedente y siempre que no se dañe derechos de terceros.

DECIMOSEGUNDA. JUSTIFICACIÓN.

La entidad beneficiaria estará obligada a justificar ante la Dirección General de Servicios Sociales y Atención a la Discapacidad, en el plazo máximo de tres meses desde la finalización del plazo para la realización de la actividad, el cumplimiento de los requisitos y condiciones, la realización de la actividad, el cumplimiento de la finalidad que determinaron la concesión de la subvención y el grado de consecución de los objetivos fijados.

La totalidad de la documentación correspondiente a la justificación deberá ser presentada por la entidad beneficiaria por medios electrónicos, a través del registro electrónico del Ayuntamiento de Madrid, accediendo a la Sede Electrónica: <https://sede.madrid.es>.

Contenido de la cuenta justificativa con aportación de justificantes de gasto.

La acreditación de la realización de la actividad subvencionada, así como la justificación de que los fondos recibidos han sido aplicados a la finalidad para la cual



fueron concedidos, se realizará mediante cuenta justificativa con aportación de justificantes de gasto.

La cuenta justificativa contendrá la siguiente documentación:

A) Una memoria de actuación justificativa del cumplimiento de las condiciones impuestas en la concesión de la subvención, con indicación de las actividades realizadas y de los resultados obtenidos tras la aplicación de los indicadores previamente establecidos.

En la memoria deberá constar expresamente que ha sido cumplida la finalidad para la cual se otorgó la subvención conforme al presupuesto y, en su caso, proyecto presentado, así como una evaluación de los resultados obtenidos respecto a los previstos.

B) Informe de impacto de género en la ejecución del proyecto, actividad o finalidad subvencionada referido a la aportación que realiza la entidad para contribuir a la igualdad, que deberá presentar datos relativos a la situación y posición de las mujeres participantes, incorporando indicadores de género, tal y como recoge el Acuerdo de 13 de septiembre de 2018 de la Junta de Gobierno de la Ciudad de Madrid, por el que se aprueban las Directrices para la aplicación de la transversalidad de género en el Ayuntamiento de Madrid.

C) Una memoria económica justificativa del coste de las actividades realizadas, que contendrá:

1.º La relación clasificada de gastos e inversiones, con identificación del acreedor y del documento, su importe, fecha de emisión y en su caso, fecha de pago. Dicha relación deberá totalizarse al objeto de poder determinar cuál ha sido el porcentaje del coste final del proyecto o actividad efectivamente ejecutada que ha financiado el Ayuntamiento de Madrid con la subvención concedida.

Para cada uno de los gastos relacionados se indicará cuál ha sido la fuente de financiación. Cuando se hubieran utilizado más de una fuente de financiación se indicará el porcentaje en el que hubiera participado cada una de ellas.

2.º Las facturas o documentos de valor probatorio equivalente en el tráfico jurídico mercantil con eficacia administrativa incorporados en la relación clasificada de gastos e inversiones y la documentación acreditativa del pago. Las facturas electrónicas se aceptarán como medio de justificación, de acuerdo con las condiciones legalmente exigidas.



Cuando los beneficiarios no puedan dejar los originales en poder del Ayuntamiento de Madrid, se podrán presentar copias de dichos documentos debidamente compulsadas. Los originales de dichos documentos deberán permanecer custodiados por los beneficiarios un periodo mínimo de cuatro años.

3.º La documentación acreditativa de los rendimientos financieros que se generen por los fondos librados, si se realizan pagos anticipados que supongan entregas de fondos con carácter previo a la justificación. En el supuesto de que no se hubieran generado rendimientos financieros, se aportará declaración responsable al respecto.

4.º La declaración responsable que permita determinar qué impuestos de los que aparecen en los justificantes pueden considerarse gastos subvencionables cuando los impuestos indirectos no susceptibles de recuperación o compensación formen parte de la justificación.

5.º La relación detallada de otros ingresos o subvenciones que hayan financiado la actividad subvencionada con indicación del importe y su procedencia.

6.º Los tres presupuestos que deba de haber solicitado el beneficiario, en aplicación del artículo 31.3 de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre.

7.º La carta de pago justificativa, en su caso, del reintegro de remanentes no aplicados, así como de los intereses derivados de ellos. La justificación podrá realizarse igualmente mediante declaración de que se ha producido el reintegro aportando los datos del pago necesarios.

La acreditación del pago de las facturas podrá realizarse por alguna de las siguientes formas:

a) Copia del resguardo bancario correspondiente donde conste en el concepto el número de factura o, en su defecto, el concepto abonado, en los supuestos de transferencia bancaria, domiciliación en cuenta de pago o pago con tarjeta.

b) Copia del extracto bancario del cargo en cuenta correspondiente al cheque en los supuestos de cheque.

c) Factura o recibí firmado por el acreedor indicando la fecha de abono, en los supuestos de efectivo.

d) Copia del resguardo del pago donde conste el número de factura o, en su defecto, el concepto abonado, en los supuestos de pago por internet.



El pago en metálico se admitirá únicamente en facturas de cuantía inferior a seiscientos euros.

Los documentos originales acreditativos del pago de las facturas deberán estampillarse para facilitar el control de la concurrencia de otras subvenciones otorgadas para la misma finalidad, debiendo reunir la estampilla, como mínimo, los siguientes datos:

- a) El número de expediente administrativo.
- b) La denominación del proyecto subvencionado.
- c) El ejercicio económico de la concesión de la subvención.
- d) El órgano concedente de la subvención.
- e) El porcentaje de financiación imputable a la subvención o cuantía exacta afectada por la subvención.

DECIMOTERCERA. GASTOS SUBVENCIONABLES.

Se consideran gastos subvencionables aquéllos descritos en el presupuesto incluido en el Anexo del presente convenio, que resulten estrictamente necesarios, respondan de manera indubitada a la naturaleza de la actividad y se realicen con anterioridad a la finalización del plazo previsto en el presente convenio para la ejecución del proyecto, salvo en el caso de los gastos de auditoría, que por su propia naturaleza se realizarán antes del fin del plazo de justificación.

También se consideran gastos subvencionables aquéllos que, cumpliendo la condición anterior, se acrediten con justificantes emitidos en los dos meses siguientes a la finalización de dicho plazo.

En ningún caso el coste de adquisición de los gastos subvencionables podrá ser superior al valor de mercado.

Se considerará gasto subvencionable el que, cumpliendo las condiciones anteriores, ha sido efectivamente pagado con anterioridad a la finalización del plazo de justificación.



DECIMOCUARTA. PROCEDIMIENTO DE REINTEGRO Y DEVOLUCIÓN VOLUNTARIA.

De conformidad con lo previsto en el artículo 19 de la OBRGS y la Instrucción sobre los criterios y los procedimientos para el seguimiento y evaluación, actualización y modificación del Plan Estratégico de Subvenciones del Ayuntamiento de Madrid y sus Organismos Públicos, y para la evaluación y pago por resultados de las subvenciones que se concedan en su ejecución, aprobada por Decreto de 29 de enero de 2025 de la Delegada del Área de Gobierno de Economía, Innovación y Hacienda, se aplicará al presente convenio un sistema de reintegro por resultados, debiendo ser reintegradas las cantidades no justificadas debidamente y aquellas que procedan por incumplimiento de los resultados previstos descritos en el Anexo al Convenio.

Las causas y el procedimiento de reintegro se rigen por lo dispuesto en los artículos 41 y 42 de la OBRGS y concordantes de la LGS y el RGS, siendo el órgano competente para exigir el reintegro el concedente de la subvención, mediante la resolución del procedimiento establecido.

De conformidad con lo establecido en el artículo 43 de la OBRGS, la entidad beneficiaria de la subvención podrá realizar voluntariamente la devolución de la totalidad de la cuantía o de parte de ella, sin previo requerimiento del órgano competente, en cuyo caso ese órgano adoptará la correspondiente resolución con el cálculo de los intereses de demora producidos hasta ese momento.

La devolución podrá realizarse por alguno de los siguientes medios:

1. Transferencia bancaria.
2. Cheque nominativo a favor del Ayuntamiento de Madrid, ya sea bancario o de cuenta corriente debidamente conformado por la Entidad de crédito.
3. Ingreso en metálico. La devolución en metálico sólo podrá realizarse hasta un máximo de 300 euros de conformidad con lo dispuesto en el artículo 44.1.e) de las Bases de Ejecución del Presupuesto del 2025, siempre que no exista concierto con una o más entidades financieras para la realización del servicio de caja.

El ingreso se deberá efectuar en la siguiente cuenta de titularidad del Ayuntamiento de Madrid: ES36 0049 1892 6729 1326 3285, BANCO SANTANDER, SA, en concepto de “devolución voluntaria de subvención”, e identificar el proyecto concreto subvencionado.



DECIMOQUINTA. EXTINCIÓN DEL CONVENIO.

El convenio se extinguirá por el cumplimiento de las actuaciones que constituyen su objeto o por incurrir en causa de resolución.

Son causas de resolución, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 51 de la ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, las siguientes:

1. El transcurso del plazo de vigencia del convenio.
2. El acuerdo unánime de todos los firmantes.
3. El incumplimiento de las obligaciones y compromisos asumidos por parte de alguno de las partes, sin perjuicio del sometimiento al orden jurisdiccional contencioso administrativo de cuantas cuestiones litigiosas pudieran suscitarse entre ellas, dada la naturaleza administrativa del mismo. En este caso, cualquiera de las partes podrá notificar a la parte incumplidora un requerimiento para que cumpla en un plazo máximo de 60 días hábiles con las obligaciones o compromisos que se consideran incumplidos. Si transcurrido el plazo indicado en el requerimiento persistiera el incumplimiento, la parte que lo dirigió notificará a la otra parte firmante la concurrencia de la causa de resolución y se entenderá resuelto el convenio.
4. Por decisión judicial declaratoria de la nulidad del convenio.
5. Por cualquier otra causa distinta de las anteriores prevista en el convenio o en otras leyes, en particular, la denuncia de cualquiera de las partes del convenio cuando sobreviniesen causas que impidiesen o dificultasen en gran manera el cumplimiento del mismo. En este caso, la parte afectada lo comunicará a la otra parte con un mes de anticipación como mínimo. No obstante, será requisito previo a esta extinción la conclusión de las actividades que se encuentren en curso.

En caso de resolución del convenio, a los efectos y régimen de liquidación de las prestaciones se estará a lo dispuesto en la legislación aplicable en materia de subvenciones.

En el caso de extinción anticipada, la entidad beneficiaria deberá presentar la justificación de los gastos habidos con cargo a la subvención regulada en el presente convenio, en el plazo de tres meses contados desde la fecha de su conclusión y en los términos establecidos en la cláusula decimosegunda, procediéndose, en su caso, a iniciar el correspondiente expediente de reintegro de la cantidad que no haya sido ejecutada, de acuerdo con lo dispuesto en la cláusula decimocuarta.



A los efectos establecidos en los artículos 49 e) y 51.2 c) de la LRJSP, la resolución del convenio por incumplimiento de las obligaciones y compromisos asumidos por las partes no conlleva indemnización alguna, procediendo exclusivamente el reintegro de las cantidades no justificadas, sin perjuicio de las sanciones que pudieran imponerse conforme a la legislación aplicable en materia de subvenciones.

DECIMOSEXTA. PROTECCIÓN DE DATOS

El régimen de protección de datos de carácter personal en las actuaciones que se desarrollen en ejecución del presente convenio será el previsto en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento General de Protección de Datos, en adelante RGPD) y en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (en adelante, LOPDGDD).

La entidad Asociación adELA Madrid y el personal profesional que designe para desarrollar las actividades a que se obliga por este convenio, serán los únicos responsables del tratamiento de datos personales y está obligada al cumplimiento de las prescripciones de la LOPDGDD, comprometiéndose específicamente a:

- Tratar los datos con al menos una de las legitimaciones previstas en el art. 6 del RGPD, recabando, cuando sea necesario, el consentimiento de la persona interesada para tratar sus datos de carácter personal.
- Utilizar los datos personales para los fines para los que han sido recogidos.
- Adoptar las medidas técnicas y organizativas apropiadas a fin de garantizar y poder demostrar que el tratamiento es conforme a la normativa sobre protección de datos.
- Adoptar las medidas de seguridad necesarias que eviten la alteración, pérdida o tratamiento o acceso no autorizado de los datos personales.
- Atender las solicitudes de los interesados para ejercitar sus derechos de protección de datos, en tiempo y forma.

DECIMOSÉPTIMA. SEGUROS.

La entidad beneficiaria deberá suscribir un seguro de responsabilidad civil por un importe mínimo de 25.000 € que cubra cualquier eventualidad que pueda producirse



contra las personas y bienes, como consecuencia del funcionamiento del proyecto objeto del presente convenio, debiendo presentar, previamente a la formalización del convenio, original o copia compulsada de la póliza de responsabilidad civil. En el supuesto de indemnizaciones que se deriven de los daños que se ocasionen como consecuencia de la ejecución del convenio, la Asociación adELA Madrid deberá responder directamente del abono de las cantidades no cubiertas por el seguro en concepto de franquicia, o cualesquiera otras no cubiertas por la póliza de seguro.

En el supuesto de contar con personal voluntario para apoyar las actividades que se desarrollen en el marco del convenio, la entidad beneficiaria deberá acreditar haber suscrito una póliza de seguro u otra garantía financiera adecuada para el voluntariado, conforme lo previsto en el artículo 14.2 c de la Ley 45/2015 de 14 de octubre, de Voluntariado y en la Ley 1/2015 de 24 de febrero, de Voluntariado de la Comunidad de Madrid.

DECIMOCTAVA. ANEXOS.

El presente convenio incluye, como parte integrante del mismo, el siguiente Anexo:

“Anexo del Proyecto Técnico Atención a personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y a sus familias”

Y para que así conste, en prueba de conformidad, las partes firman el presente Convenio, en el lugar y fecha en que se proceda a su firma electrónica.

POR EL AYUNTAMIENTO DE MADRID

POR LA ASOCIACIÓN ADELA MADRID

Firmado electrónicamente

Firmado electrónicamente

Fdo.: JOSÉ FERNÁNDEZ SÁNCHEZ

Fdo.: MARÍA CARMEN MARTÍNEZ

(Delegado del Área de Gobierno)

SARMIENTO

(Representante legal de la entidad)



ANEXO
PROYECTO TÉCNICO
ATENCIÓN A PERSONAS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA Y
A SUS FAMILIAS

1.- BREVE DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

El objetivo del proyecto es mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) mediante el fortalecimiento de sus funciones respiratorias a través de sesiones especializadas de fisioterapia respiratoria. Estas intervenciones buscan promover su autonomía personal, garantizar los cuidados necesarios y contribuir a su bienestar integral.

Las sesiones se realizan o en el domicilio de los afectados o en clínicas cercanas. Durante este tiempo, el paciente está acompañado por profesionales sanitarios, y esto beneficia también a su entorno, ya que proporciona momentos de respiro a familiares y cuidadores.

Las sesiones están encaminadas a prevenir la mortalidad por fallos respiratorios y a ralentizar la natural progresión de la enfermedad, mejorando de esta manera, su calidad de vida y la de su entorno sociofamiliar. El proyecto está dirigido a personas que padecen ELA en la Comunidad de Madrid y a sus familiares.

La fisioterapia respiratoria es una de las terapias más beneficiosas para el paciente. Desde adELA, complementamos esta terapia con Logopedia, Servicio de Ayuda a Domicilio y Psicología; tanto para pacientes como para familiares. Además, contamos con un nutrido banco de productos de apoyo que funciona en la modalidad de préstamo-fianza, contamos también con talleres (Yoga, terapia canina, grupos de apoyo, etc.) y cursos de formación para familiares y cuidadores/as profesionales. Desde adELA contamos también con el Fondo Solidario; ninguna persona asociada dejará de recibir servicios por encontrarse en dificultades económicas; tras una valoración particular del caso podemos cubrir parte o la totalidad de los gastos vinculados a los servicios de la asociación.

Información de Firmantes del Documento



MARIA DEL CARMEN MARTINEZ SARMIENTO
JOSE FERNANDEZ SANCHEZ - DELEGADO DEL AREA DE GOBIERNO DE POLITICAS SOCIALES,
FAMILIA E IGUALDAD
URL de Verificación: https://servint.madrid.es/VECSV_WBCONSULTAINTRA/VerificarCove.do

Fecha Firma: 27/06/2025 09:30:24
Fecha Firma: 01/07/2025 14:40:54

CSV : CN5615X34UO3JGAH



Valor añadido que aporta adELA Madrid:

adELA Madrid, es una asociación de enfermos de ELA, sin ánimo de lucro, y prestadora de servicios profesionales donde familiares y personas enfermas pueden dirigirse a solicitar información, orientación, asesoramiento y servicios sociosanitarios. Desde 1990, ofrecemos a nuestros pacientes y sus familiares, terapias y cuidados que mejoran su calidad de vida, y les ayudan a sobrellevar la dureza de la enfermedad.

En el año 2024, desde adELA Madrid en toda la Comunidad Autónoma, hemos dado apoyo a 447 enfermos y un total de 1.117 familiares, ofreciendo un total de 15.923 sesiones o terapias. El acceso particular a los servicios depende de su voluntariedad y de diferentes factores como motivación, disposición, necesidad real/necesidad percibida, etc.

En el apartado Personas destinatarias y Objetivos, especificamos el número de beneficiarios que podrán ser atendidas con el importe asignado de la subvención.

adELA Madrid, con una trayectoria de 34 años, es un referente en la Comunidad de Madrid en la atención, acompañamiento y asesoramiento a personas con ELA y sus familias. Mantenemos coordinación con las Unidades de ELA hospitalarias, Centros de Salud y Servicios Sociales municipales para garantizar una atención integral. Además, hemos colaborado en la apertura del Centro de Atención Diurna para personas con ELA del Hospital Isabel Zendal, inaugurado a finales de 2024. Profesionales, pacientes y familiares han participado en su diseño, trasladando sus necesidades y formando al personal para asegurar una atención adecuada.

El 30 de octubre de 2024, se aprobó por unanimidad la Ley ELA, reflejando el reconocimiento institucional a las necesidades del colectivo. Además, diferentes partidos políticos han mantenido reuniones con adELA para conocer de primera mano la realidad de los afectados.

Por otro lado, adELA ha firmado un convenio con la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias (SEMES) para mejorar la atención en Servicios de Urgencias y Emergencias. Como primera acción, se ha impartido el webinar "La ELA en Urgencias", en el que participaron más de 600 profesionales sanitarios.

Información de Firmantes del Documento



MARIA DEL CARMEN MARTINEZ SARMIENTO
JOSE FERNANDEZ SANCHEZ - DELEGADO DEL AREA DE GOBIERNO DE POLITICAS SOCIALES,
FAMILIA E IGUALDAD
URL de Verificación: https://servint.madrid.es/VECSV_WBCONSULTAINTRA/VerificarCove.do

Fecha Firma: 27/06/2025 09:30:24
Fecha Firma: 01/07/2025 14:40:54

CSV : CN56I5X34UO3JGAH



2.- FUNDAMENTACIÓN Y JUSTIFICACIÓN

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa sin cura que provoca la degeneración progresiva de las neuronas motoras, generando parálisis muscular hasta la incapacidad total para moverse, hablar, comer y respirar sin ayuda. Sin embargo, los sentidos y la capacidad intelectual permanecen intactos, haciendo que la persona sea plenamente consciente de su deterioro. La esperanza de vida media es de 3 a 5 años, y el 50% de los pacientes fallece antes de los 4 años tras el diagnóstico.

Según la Sociedad Española de Neurología (SEN), la edad media de inicio es de 60 años, con una incidencia ligeramente mayor en hombres¹. No obstante, desde la asociación se ha detectado un aumento de diagnósticos en personas jóvenes (30-40 años). Su diagnóstico es complejo, ya que no existen pruebas específicas, lo que obliga a los pacientes a someterse a múltiples exámenes médicos antes de su confirmación, generando frustración y agotamiento en ellos y sus familias.

A medida que la enfermedad avanza, los pacientes experimentan una progresiva pérdida de fuerza, fatiga extrema y atrofia muscular, lo que impacta tanto a nivel físico como psicológico. La ansiedad, el miedo a la dependencia y la incertidumbre económica afectan profundamente su bienestar. El 75% de los pacientes ha experimentado ansiedad moderada o grave², y entre el 19% y el 39% ha tenido pensamientos suicidas (Vignola y col.³), lo que subraya la necesidad de apoyo emocional y acompañamiento continuo para pacientes y familiares.

Debido a su impacto invalidante y la necesidad de cuidados permanentes, la ELA representa un grave problema de salud y dependencia⁴. Aunque el Sistema Nacional de Salud cubre algunos gastos, las familias deben asumir otros como readaptación del hogar, productos de apoyo, tratamientos especializados o la contratación de cuidadores. La

¹ sen.es informesociosanitario2024

² Maltoni M, Nanni O, Pirovano M, et al. Successful validation of the Palliative Prognostic Score in terminally ill patients. J Pain Symptom Manage 1999; 17:240-7

³ Wright AA, Zhang B, Ray A et al. Associations between End-of-life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death and Caregiver Bereavement Adjustment. JAMA 2008; 300 (14): 1665-1673.

⁴ <https://www.sanidad.gob.es/>.

Información de Firmantes del Documento



Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia la identifica como una de las principales causas de discapacidad en España, con un coste sociosanitario superior a 50.000€ anuales por paciente (SEN).

A pesar de su baja prevalencia (unos 4.000-4.500 casos en España), su tasa de incidencia de 1 por cada 400 habitantes la posiciona como la tercera enfermedad neurodegenerativa más relevante, tras el Alzheimer y el Parkinson.

3.- PERSONAS DESTINATARIAS DEL PROYECTO

El proyecto está dirigido a pacientes con ELA y otras enfermedades de la motoneurona de la Ciudad de Madrid, mayores de edad. Los requisitos de acceso son: que sean socios/as de la entidad, que tengan un diagnóstico fehaciente de ELA y, para este proyecto, que residan actualmente en la Ciudad de Madrid.

Como beneficiarios directos tenemos:

- **21 enfermos de ELA** a quien proporcionamos servicios profesionales sociosanitarios.

Como beneficiarios indirectos tenemos:

- De manera indirecta, al proporcionar cuidados y mejorar la autonomía de los pacientes, estamos beneficiando a **53 familiares y cuidadores** (este resultado se obtiene de multiplicar por 2,5 los/as beneficiarios/as directos).

4.-LOCALIZACIÓN Y ZONA DE INFLUENCIA

En cuanto al **ámbito de actuación** el presente proyecto se presta en todo el municipio de Madrid; realizamos terapias en todo el territorio cubriendo las necesidades de personas afectadas y de su entorno independientemente de su lugar de residencia.



La ELA es una enfermedad dispersa con poco número de pacientes por cada distrito, municipio o comunidad autónoma. Esta particularidad hace que sea necesario contar con la colaboración de clínicas y profesionales autónomos de fisioterapia, que puedan prestar su servicio en el domicilio de los/as pacientes, o si ellos los prefieren y tienen autonomía para el desplazamiento, en clínicas cercanas a su domicilio con la que adELA Madrid tenga convenio de colaboración. El horario, de lunes a viernes, se ajustará a la disponibilidad de los/as pacientes y de los/as profesionales.

5.- OBJETIVOS

Este proyecto se enmarca dentro del Plan Estratégico de Subvenciones 2024-2027 del Ayuntamiento de Madrid. Concretamente dentro del **Objetivo Estratégico 3 “Garantizar el bienestar social de los madrileños”, Línea 7 “Fomentar la autonomía personal y los cuidados”, objetivo específico 26: “Fomentar la vida independiente y la autonomía de las personas con discapacidad y sus cuidadores”**

Los **objetivos operativos** se especifican a continuación y, a su vez, se desarrollan en la tabla que recoge la información sobre los indicadores de evaluación que se van a utilizar, las metas previstas y así como su cuantificación y verificación.

OBJETIVO UNO: Mejorar la calidad de vida y bienestar de los enfermos de ELA mediante sesiones de fisioterapia respiratoria.

Beneficiarios directos: 21 Personas

Horas /Sesiones proporcionadas: 36 sesiones por persona, 756 sesiones totales.

Satisfacción: Grado de satisfacción, medible en encuestas de calidad anuales. Se pretende alcanzar un grado de satisfacción de nuestros pacientes de, al menos, 80%

OBJETIVO DOS: Prevenir la claudicación familiar. Dar autonomía a los familiares y proporcionar momentos de respiro.

Beneficiarios directos: 53 beneficiarios indirectos, resultado de multiplicar por 2.5 el número de beneficiarios directos del proyecto

Información de Firmantes del Documento



Sesiones/Horas proporcionadas: 756 sesiones, 36 horas de servicio por paciente, que la persona que ejerce el cuidado principal podrá utilizar para desarrollar otras actividades.

Satisfacción: Número de beneficiarios que disponen de momentos de respiro, medible en encuestas de calidad anuales. Se pretende alcanzar un porcentaje de, al menos, 80% de personas beneficiarias totales.

“Mientras la persona afectada recibe los servicios profesionales, ¿dispone la persona cuidadora principal de tiempo para realizar actividades propias o momentos de respiro?” SI/NO

OBJETIVO TRES: A través del equipo de trabajo social, facilitar información, asesoramiento y orientación a las personas con ELA y sus familias, garantizando el acceso a servicios sociosanitarios especializados, así como apoyo en la gestión de trámites administrativos para prestaciones y recursos públicos en materia de dependencia, discapacidad y seguridad social, con el fin de mejorar su calidad de vida.

La **figura del trabajo social** es fundamental en este proyecto, ya que las personas con ELA y sus familias enfrentan una gran carga burocrática y una constante necesidad de apoyo para acceder a los recursos adecuados. La complejidad de la enfermedad, su impacto en la autonomía y la rápida evolución de las necesidades hacen imprescindible una atención profesional que oriente, informe y facilite el acceso a nuestros propios servicios además de prestaciones, servicios sociosanitarios y ayudas públicas. Además, el trabajo social no solo actúa como un enlace entre los afectados y las instituciones, sino que también proporciona un acompañamiento integral, ayudando a las familias a afrontar los desafíos emocionales, sociales y económicos que conlleva la enfermedad.

Beneficiarios Directos: Todas las personas asociadas, así como todas las personas que soliciten información a la asociación. Como mínimo serán el número de asociados: 657 personas en enero de 2025.

Indicadores: Numero de atenciones totales a final de año y grado de satisfacción de la atención recibida medible en Registro de Servicio de Información y Orientación y en la Encuesta Anual de Satisfacción.

Información de Firmantes del Documento



MARIA DEL CARMEN MARTINEZ SARMIENTO
JOSE FERNANDEZ SANCHEZ - DELEGADO DEL AREA DE GOBIERNO DE POLITICAS SOCIALES,
FAMILIA E IGUALDAD
URL de Verificación: https://servint.madrid.es/VECSV_WBCONSULTAINTRA/VerificarCove.do

Fecha Firma: 27/06/2025 09:30:24
Fecha Firma: 01/07/2025 14:40:54

CSV : CN56I5X34UO3JGAH



OBJETIVOS OPERATIVOS PREVISTOS (*)									
OBJETIVO 1	Mejorar la calidad de vida y bienestar de los enfermos de ELA mediante sesiones de fisioterapia respiratoria.							Ponderación: 40%	
Actividad 1	Sesiones de Fisioterapia Respiratoria al paciente, domiciliaria o en clínica.								
	Unidad de medida ⁽⁵⁾	Forma de cálculo ⁽⁶⁾	Meta ⁽⁷⁾	Participantes ⁽⁸⁾		Ponderación ⁽⁹⁾	Periodic.	Fuente de información ⁽¹⁰⁾	Cargo responsable
				Mujeres	Hombres				
Indicador 1	Asistencia de pacientes a las sesiones								
	Nº de Asistentes	Nº de asistentes / Pacientes programados	21 personas	10	11	15%	Quincenal	Registro de asistencia	Fisioterapeuta
Indicador 2	Porcentaje de la población con discapacidad que ha participado en la actividad								
	Nº de Asistentes	21 personas atendidas/ 214.139 personas	0,0098%	10	11	5%	Anual	Registro de asistencia	Fisioterapeuta
Indicador 3	Satisfacción del paciente								
	Grado de satisfacción (1-4) en Encuestas de satisfacción	Medida aritmética	Valor de media 3.7			20%	Anual	Encuestas de Satisfacción	Trabajadora Social
OBJETIVO 2	Prevenir la claudicación familiar. Dar autonomía a los/as familiares y proporcionar momentos de respiro							Ponderación: 30%	
Actividad 1	Sesiones de Fisioterapia Respiratoria al paciente, domiciliaria o en clínica.								
	Unidad de medida	Forma de cálculo	Meta	Participantes		Ponderación %	Periodic.	Fuente de información	Cargo responsable
				Mujeres	Hombres			n	
Indicador 4	Número de familiares que disfrutan de respiro								
	Nº de familiares de pacientes	Nº familiares que disfrutan de momentos de respiro	42 familiares utilizan esos espacios de respiro	21	21	15%	Quincenal	Registro de sesiones	Trabajadora Social
Indicador 5	Satisfacción de los familiares								
	Grado de satisfacción (1-4) en Encuestas de satisfacción	Medida aritmética	Valor de media 3.7			15%	Anual	Encuestas de satisfacción	Trabajadora Social
OBJETIVO 3	Facilita información, asesoramiento y orientación a las personas con ELA y sus familias							Ponderación: 30%	
Actividad 1	Servicio de Orientación e Información adELA.								
	Unidad de medida	Forma de cálculo	Meta	Participantes		Ponderación %	Periodic.	Fuente de información	Cargo responsable
				Mujeres	Hombres			n	

(*) Los objetivos operativos deberán estar ponderados y la suma de los mismos llegar al 100%. Para evaluarlos, se deberán incluir tanto indicadores de actividad como de resultados.

⁽⁵⁹⁾ Señale si se trata de número, porcentaje o escala.

⁽⁶⁰⁾ Señale regla matemática que se ha seguido para hallar la meta. Ej.: sumatorio, media aritmética, etc.

⁽⁷⁾ Resultado que se pretende conseguir a la finalización del proyecto en relación al número de partida indicado en la unidad de medida. Si el resultado son participantes esta unidad se desagregará por sexos.

⁽⁸⁾ Resultado que se pretende conseguir a la finalización del proyecto en relación al número de partida indicado en la unidad de medida. Si el resultado son participantes esta unidad se desagregará por sexos.

⁽⁹⁾ Resultado que se pretende conseguir a la finalización del proyecto en relación al número de partida indicado en la unidad de medida. Si el resultado son participantes esta unidad se desagregará por sexos.

⁽¹⁰⁾ Señale en qué documentos se recogen estos datos que permitan medir los resultados obtenidos.

Información de Firmantes del Documento



MARIA DEL CARMEN MARTINEZ SARMIENTO
JOSE FERNANDEZ SANCHEZ - DELEGADO DEL AREA DE GOBIERNO DE POLITICAS SOCIALES,
FAMILIA E IGUALDAD
URL de Verificación: https://servint.madrid.es/VECSV_WBCONSULTAINTRA/VerificarCove.do

Fecha Firma: 27/06/2025 09:30:24
Fecha Firma: 01/07/2025 14:40:54

CSV : CN5615X34UO3JGAH



Indicador 6	Número de atenciones ofrecidas por el equipo de trabajo social.								
	Nº de atenciones realizadas	Nº de demandas/Nº de atenciones	657 atenciones			15%	Anual	Registro detallado de atenciones	Trabajadora social
Indicador 7	Satisfacción de las personas atendidas								
	Grado de satisfacción (1-4) en Encuestas de satisfacción	Medida aritmética	Valor de media 3.7			15%	Anual	Encuestas de satisfacción	Trabajadora Social

6.- ACTIVIDADES

ACTIVIDADES LIGADAS AL OBJETIVO 1: Mejorar la calidad de vida y bienestar de los enfermos de ELA mediante sesiones de fisioterapia respiratoria.

La **fisioterapia respiratoria** es esencial desde el diagnóstico de enfermedades respiratorias hasta las fases más avanzadas. Ayuda a mantener la fuerza de la musculatura respiratoria, lo que favorece una tos efectiva, previene complicaciones como infecciones o problemas al tragar, y mejora la función pulmonar.

Los objetivos principales son prevenir infecciones respiratorias, mantener la elasticidad de la caja torácica, fortalecer los músculos respiratorios, mejorar la eliminación de secreciones y reducir el esfuerzo respiratorio. Todo esto contribuye a ralentizar el deterioro físico.

El tratamiento lo realizan fisioterapeutas especializados y puede hacerse en casa del paciente o en clínicas cercanas. El servicio tiene un copago, aprox. 24% del coste de la sesión, pero hay exenciones para quienes tienen dificultades económicas. El tratamiento incluye hasta tres sesiones al mes, con una duración aproximada de una hora.

En cada sesión, el fisioterapeuta enseña ejercicios personalizados para que los pacientes y sus familiares los realicen en casa. Esto ayuda a prevenir complicaciones como neumonías o bronquitis y promueve la autonomía del paciente.

La primera sesión es una valoración en la que se identifican las necesidades específicas del paciente para crear un plan de tratamiento. Las siguientes sesiones se ajustan según el avance de la enfermedad, utilizando técnicas como drenaje bronquial, respiración



diafragmática, ventilación mecánica no invasiva (como la ventilación percutiva intrapulmonar y Cough Assist) y más.

En las etapas más avanzadas de la enfermedad, cuando los niveles de oxígeno bajan, los médicos pueden recomendar asistencia ventilatoria durante la noche, o incluso 24 horas al día, utilizando dispositivos como el ventilador BIPAP.

La fisioterapia se adapta a tres etapas de la enfermedad:

1. **Primera etapa (sin insuficiencia ventilatoria):** El paciente aprende a controlar su respiración y hacer una tos voluntaria. El trabajo respiratorio es principalmente activo y realizado por el paciente, con el apoyo de sus familiares.
2. **Segunda etapa (con insuficiencia ventilatoria):** La capacidad pulmonar comienza a reducirse y la tos ya no es tan eficaz. En esta fase, el fisioterapeuta ayuda a mejorar la ventilación y enseña a manejar las secreciones y dispositivos de apoyo.
3. **Tercera etapa (con ventilación mecánica invasiva):** Si la enfermedad avanza mucho, puede ser necesario el uso de ventilación mecánica invasiva. Sin embargo, muchos pacientes logran adaptarse bien a las ayudas respiratorias no invasivas, o deciden con su familia no llegar a esta etapa.

ACTIVIDADES LIGADAS AL OBJETIVO 2: Prevenir la claudicación familiar. Dar autonomía a los/as familiares y proporcionar momentos de respiro.

La terapia de fisioterapia tiene como objetivos, relacionados con la familia y/o persona cuidadora:

- Entrenar en el manejo de la aparatología específica en estadios avanzados de la enfermedad (asistente de tos, etc.), para que sean autónomos a la hora de atenderles, dándoles seguridad.
- Durante el tiempo de las sesiones y el profesional atiende al paciente permite a la familia momentos de respiro y tiempo libre, para relajarse o hacer gestiones personales.



La atención de los profesionales está dirigida, en todo momento, a la prevención de la mortalidad por fallos respiratorios y a la ralentización de la progresión de la enfermedad, mejorando de este modo, su calidad y la de su entorno familiar

Esta terapia aumenta la sensación de control de la enfermedad por parte de la familia y/o cuidadores/as principales, ya que se fomenta el conocimiento de la aparatología necesaria y, también, y esto les aporta confianza y seguridad en si mismos, al enfrentarse a la enfermedad.

Una de las funciones principales del profesional es instruir a familiares y/o cuidadores/as sobre las técnicas de ventilación existentes para poder realizarlas correctamente y a diario y, que así, resulten lo más efectivas posibles.

En las últimas etapas se incluye la educación a todo el entorno familiar en el cuidado e higiene de la traqueotomía, así como, las variables que surgirán en el uso de productos de apoyo, de manejo de secreciones y de procedimientos en caso de urgencia. En esta fase, el trabajo respiratorio por parte del paciente es pasivo, es decir, se realiza una intervención asistida por parte del profesional.

ACTIVIDADES LIGADAS AL OBJETIVO 3: A través del equipo de trabajo social, se facilita información, asesoramiento y orientación a las personas con ELA y sus familias, garantizando el acceso a servicios sociosanitarios especializados y el apoyo en la gestión de trámites administrativos relacionados con dependencia, discapacidad y seguridad social, con el objetivo de mejorar su calidad de vida.

- Atención directa y personalizada a todas las personas que contacten con la asociación a través del Servicio de Información y Orientación, gestionado por el equipo de trabajo social.
- Primera acogida e informe inicial, en el que se evalúan las necesidades individuales y se proporciona información detallada sobre los servicios, recursos y terapias disponibles para las personas socias, información y asesoramiento sobre trámites de discapacidad y dependencia. Acompañamiento y seguimiento continuo, adaptando la atención y los servicios ofrecidos a la evolución de la enfermedad y a las necesidades cambiantes de la persona y su entorno.



CRONOGRAMA – CALENDARIZACION

	2025											
	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Sept.	Oct.	Nov.	Dic.
SESIONES DE FISIOTERAPIA	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

7.- ANALISIS PREVIO DEL IMPACTO DE GÉNERO DEL PROYECTO

En la atención diaria de nuestra población beneficiaria, personas afectadas por ELA, no hemos detectado una brecha de género significativa que requiera una intervención directa a tal efecto. En concordancia con los datos reflejados en la Sociedad Española de Neurología:

“Respecto a la edad, se trata de una enfermedad que suele debutar en pacientes de entre 55 y 65 años, aunque se han dado casos en personas de entre 15 y 90 años. Es ligeramente más habitual en varones, pero mientras que en los hombres es mayor la incidencia en pacientes jóvenes y más habitual que se trate de una ELA espinal, en las mujeres se suele tratar de una ELA bulbar y suele darse en pacientes mayores de 60 años”¹¹

A pesar de esto, desde nuestra asociación mantenemos un compromiso firme con la igualdad de género en todos los servicios que ofrecemos, asegurando que nuestra atención sea accesible y equitativa para todas las personas, sin distinción de género.

Si es una realidad que en muchos casos son las mujeres quienes asumen el rol de cuidadoras principales de las personas afectadas por ELA. Por ello desde adELA, velamos para que el apoyo a cuidadores y cuidadoras sea igual de efectivo y sensible a sus necesidades, independientemente de su género.

¹¹ sen.es informesociosanitario2024. <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/dossier/junio2024/sen23.pdf>

Información de Firmantes del Documento



MARIA DEL CARMEN MARTINEZ SARMIENTO
JOSE FERNANDEZ SANCHEZ - DELEGADO DEL AREA DE GOBIERNO DE POLITICAS SOCIALES,
FAMILIA E IGUALDAD
URL de Verificación: https://servint.madrid.es/VECSV_WBCONSULTAINTRA/VerificarCove.do

Fecha Firma: 27/06/2025 09:30:24
Fecha Firma: 01/07/2025 14:40:54

CSV : CN5615X34UO3JGAH



Desde la asociación atendemos a toda la población que requiera de nuestra información y/o asesoramiento, somos una entidad de utilidad pública, y prestamos nuestros servicios de atención especializada a todas las personas afectadas por ELA y/o enfermedad de la motoneurona que deciden libremente asociarse a adELA.

8.- RECURSOS, PRESUPUESTOS Y FINANCIACIÓN

Nº de personas contratadas	Categoría profesional	Funciones vinculadas al proyecto	% de dedicación al proyecto
1	Trabajador/a Social	- Servicio de Información y Orientación a pacientes/familiares. - Contratación de Profesionales y asignación de pacientes por cercanía - Coordinación de curso de formación para profesionales, con alumnos y profesorado - Seguimiento del trabajo de los voluntarios - Coordinación y control global del proyecto	10% de la jornada anual
6 (Es estimación, dependerá de las necesidades particulares del proyecto)	Fisioterapeutas (subcontratación de servicios)	Prestación de sesiones de Fisioterapia Respiratoria.	100%
Nº de personas voluntarias	Categoría profesional	Funciones vinculadas al proyecto	% de dedicación al proyecto
5	Personal voluntario con diferentes	Seguimiento del paciente, mediante llamadas telefónicas, para ver su evolución y beneficio de las sesiones.	75%

Información de Firmantes del Documento



MARIA DEL CARMEN MARTINEZ SARMIENTO
JOSE FERNANDEZ SANCHEZ - DELEGADO DEL AREA DE GOBIERNO DE POLITICAS SOCIALES,
FAMILIA E IGUALDAD
URL de Verificación: https://servint.madrid.es/VECSV_WBCONSULTAINTRA/VerificarCove.do

Fecha Firma: 27/06/2025 09:30:24
Fecha Firma: 01/07/2025 14:40:54

CSV : CN5615X34UO3JGAH



	perfiles profesionales	Encuestas de calidad y satisfacción sobre el servicio	
--	---------------------------	--	--

Las personas que solicitan el servicio de fisioterapia reciben hasta 3 sesiones al mes por parte de adELA Madrid. Como indicábamos este servicio tiene un copago que abona el paciente. De media el coste estimado por sesión de fisioterapia es de 35,80€ y el gasto anual por paciente de 1.288,80€.

A través de la financiación del Ayto. de Madrid podremos prestar fisioterapia a un total de 21 personas y un total de 756 sesiones.

Respecto al gasto de la trabajadora social, hemos estimado que destinara un 10% de su jornada a la coordinación del proyecto, contacto con los pacientes, contacto con los profesionales, coordinación de la ejecución y de la evaluación final. 2.969,97€.

adELA Madrid. Subv. Nomintaiva Ayto. Madrid

Servicio Fisioterapia	Coste aprox. sesión	Numero de Sesiones	Personas Atendidas	Coste TOTAL
Coste aprox. de Sesión	35,80 €	36	21	27.064,80 €
Coste Asociacion	29,91 €	36,00 €	21	22.611,96 €
Coste Paciente	5,89 €	36,00 €	21	4.452,84 €

	Coste anual/persona	Personas atendidas	Coste total	Sesiones TOTALES
Fisioterapia	1.288,80 €	21	27.064,80 €	756
TOTAL		21	27.064,80 €	

Información de Firmantes del Documento



MARIA DEL CARMEN MARTINEZ SARMIENTO
JOSE FERNANDEZ SANCHEZ - DELEGADO DEL AREA DE GOBIERNO DE POLITICAS SOCIALES,
FAMILIA E IGUALDAD
URL de Verificación: https://servint.madrid.es/VECSV_WBCONSULTAINTRA/VerificarCove.do

Fecha Firma: 27/06/2025 09:30:24
Fecha Firma: 01/07/2025 14:40:54

CSV : CN5615X34UO3JGAH



adELA Madrid				
	Ayto. Madrid	F. Propia	Copago	TOTAL
Personal Laboral - Trabajo Social	2.969,97			2.969,97
Fisioterapia	22.030,03 €	581,93 €	4.452,84 €	27.064,80 €
TOTAL	25.000 €	581,93	4.452,84	30.034,77 €

Desde adELA Madrid recurrimos a subcontratación o arrendamiento de fisioterapeutas, por los siguientes motivos y **por los cuales se prevé una subcontratación del 91%**:

La ELA es una enfermedad muy dispersa geográficamente y el número de casos por distrito o municipios es muy bajo, esto hace que la contratación laboral no sea posible, sobre todo en zonas rurales y municipios con poca incidencia de pacientes con ELA. Lo mencionado anteriormente, junto con las razones que a continuación se detallan, motivan la necesidad de subcontratación:

La elevada tasa de mortalidad (la aparición de nuevos casos es equiparable al número de defunciones).

La escasez de recursos disponibles adaptados a personas dependientes, fundamentalmente en zonas rurales donde a menudo es difícil encontrar un profesional con experiencia en enfermedades neurodegenerativas y dispuesto a prestar atención a estos enfermos.

Evitar la institucionalización de estas personas, permitiendo el mantenimiento en su medio habitual.

9.- EVALUACIÓN Y SEGUIMIENTO

En la evaluación y seguimiento, nos centramos en analizar la eficacia y el impacto realmente causado. En consecuencia, realizamos evaluación en todas las fases del proyecto:



a) Evaluación ex ante: la realizamos durante las fases de planificación de la intervención e implica definir la pertinencia y la calidad del proyecto como respuesta a la necesidad real de las personas afectadas. Con la amplia experiencia en la atención de personas afectadas por esta enfermedad hemos detectado que la fisioterapia respiratoria es un pilar fundamental para aumentar el bienestar de la persona

b) Evaluación intermedia: la realizamos de forma continua, durante la ejecución del proyecto y tiene la finalidad de ir ajustando e introduciendo mejoras y cambios que permitan cumplir los objetivos propuestos. A través de informes de seguimiento de los profesionales, llamadas semestrales del equipo de voluntariado y llamadas de día a día de equipo técnico.

c) Evaluación ex post: se realiza anualmente y tiene como finalidad verificar si se han alcanzado los objetivos propuestos.

Las herramientas utilizadas serán:

a) Informes de los profesionales que atienden a los afectados de ELA

b) Llamadas telefónicas de seguimiento.

c) Cuestionarios anuales de valoración de las actuaciones de la asociación.

Información de Firmantes del Documento



MARIA DEL CARMEN MARTINEZ SARMIENTO
JOSE FERNANDEZ SANCHEZ - DELEGADO DEL AREA DE GOBIERNO DE POLITICAS SOCIALES,
FAMILIA E IGUALDAD
URL de Verificación: https://servint.madrid.es/VECSV_WBCONSULTAINTRA/VerificarCove.do

Fecha Firma: 27/06/2025 09:30:24
Fecha Firma: 01/07/2025 14:40:54

CSV : CN56I5X34UO3JGAH

