

MEMORIA DE ACTIVIDADES



2022



ÍNDICE

MENSAJE DE LA PRESIDENTA Y VICEPRESIDENTA.....	1
PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD	2
ÓRGANO DE GOBIERNO	3
SOCIOS/AS	4
RECURSOS HUMANOS	5
ACTIVIDADES DESARROLLADAS Y SERVICIOS PRESTADOS	7
Servicio de préstamo de productos de apoyo	8
Servicio de trabajo social.....	9
Formación.....	10
EVENTOS DONDE HA PARTICIPADO ELACyL EN EL AÑO 2022.....	11
Contactos y reuniones de trabajo significativas	13
COMUNICACIÓN	14
FOTOS	16

MENSAJE DE LA PRESIDENTA Y VICEPRESIDENTA

El año 2022, ha sido un año repleto de colaboraciones, sinergias y visibilidad. Muchas empresas, particulares y entidades han querido luchar junto a nosotros por mejorar la calidad de vida de personas con ELA y sus familias, además de darnos visibilidad para que cada vez sea más conocida la ELA y sus consecuencias.

A nivel interno, el trabajo de la asociación está dando resultados tangibles a diversos niveles. En septiembre inauguramos sede propia y meses después nos concedieron ser de utilidad pública. Todo ello ha mejorado en gran medida la atención dada a nuestros afectados y nos ha dotado de una transparencia para seguir trabajando en la misma línea.

A continuación, os presentamos la memoria de actividades y os agradecemos a todos los que, de una u otra forma, hacéis posible que sigamos avanzando. Esperamos poder seguir contando con vuestro apoyo y guía mucho tiempo más.



Rosa Gómez, presidenta



Ainara Benítez, vicepresidenta

PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

ELACyL es una asociación sin ánimo de lucro que nace en 2018, gracias a Jesús Gómez Ortega (enfermo de ELA fallecido en agosto de 2019) y fruto de la necesidad de colaboración entre personas enfermas de esclerosis lateral amiotrófica, más conocida como ELA, sus familias y cuidadores en Castilla y León.

Los objetivos de la asociación son:

- Mejorar la calidad de vida y asistencia sociosanitaria de las personas enfermas y su familia.
- Lograr un compromiso de las administraciones públicas para invertir en investigación y mejorar el cuidado y atención social al enfermo y sus familias.
- Promover la investigación con el objeto de lograr una cura contra la enfermedad.
- Sensibilizar a la opinión pública, a las instituciones públicas y privadas y, en general, a la sociedad tanto Castellano Leonesa como a nivel nacional, con respecto a las necesidades de la comunidad de las personas afectadas por la ELA.

Los programas que llevamos a cabo son:

1. Atención, información, orientación y asesoramiento
2. Apoyo psicológico
3. Terapias Rehabilitadoras
4. Ayuda a domicilio
5. Banco de préstamo de material ortoprotésico y ayudas técnicas
6. Realización de Talleres para afectados y familiares por profesionales especializados
7. Investigación: Becas para ensayos clínicos
8. Ocio y tiempo libre. A través de nuestros eventos
9. Sensibilización: con eventos, charlas en colegios, universidades, merchandising con empresas colaboradoras, campañas de visibilidad con vídeos...

ÓRGANO DE GOBIERNO

ELACyL se rige por una Junta Directiva que constituye el órgano superior de la entidad y está conformada por personas voluntarias vinculadas previamente a la asociación por diferentes motivos. Se elige una vez cada tres años mediante votación de las candidaturas previamente presentadas en asamblea.

La Junta Directiva se reúne al menos una vez al mes, con el fin de tomar las decisiones y elaborar los planes de gestión que la asociación requiera para su funcionamiento óptimo y siempre pensando en las personas afectadas.

JUNTA DIRECTIVA ELACyL:

Presidenta:

Rosa M^a Gómez Ortega

Vocales:

Vicepresidenta:

Ainara Benítez Fernández

Lourdes Pérez Prieto

Elena Caballero Camacho

Secretario:

Carlos Olivares Martínez

Fernando Santos Gómez

Pablo Ibáñez Ruiz

Tesorero:

José Antonio Gómez Ortega

SOCIOS/AS

Son muchas las personas que, además de los afectados por ELA, son socios de nuestra asociación, y que contribuyen para mejorar nuestros servicios. Existe la posibilidad de colaborar de forma individual o como empresa a través de colaboraciones permanentes que tienen su reflejo institucional. Los tipos de socio son: socio colaborador, socio afectado o donante.

El resumen de socios del año 2022 se muestra en la siguiente tabla:

Socios totales	213
Socios afectados	65
Altas socios	31
Bajas socios	35

Los datos por provincia varían; siendo Burgos, la provincia donde más socios afectados tenemos, seguido de Valladolid y Salamanca.



RECURSOS HUMANOS

Equipo de la sede ELACyL

Responsables de la gestión de la entidad y coordinación de actuaciones



Mónica Estébanez Bello
Técnico administrativo



María Martín Suárez
Trabajadora y
Educadora Social

La técnico administrativo trabaja para resolver las cuestiones administrativas y operativas internas de la propia asociación, asegurando el funcionamiento interno de la organización a nivel administrativo, contable y logístico a través de una correcta gestión de archivo y documentación de la entidad.

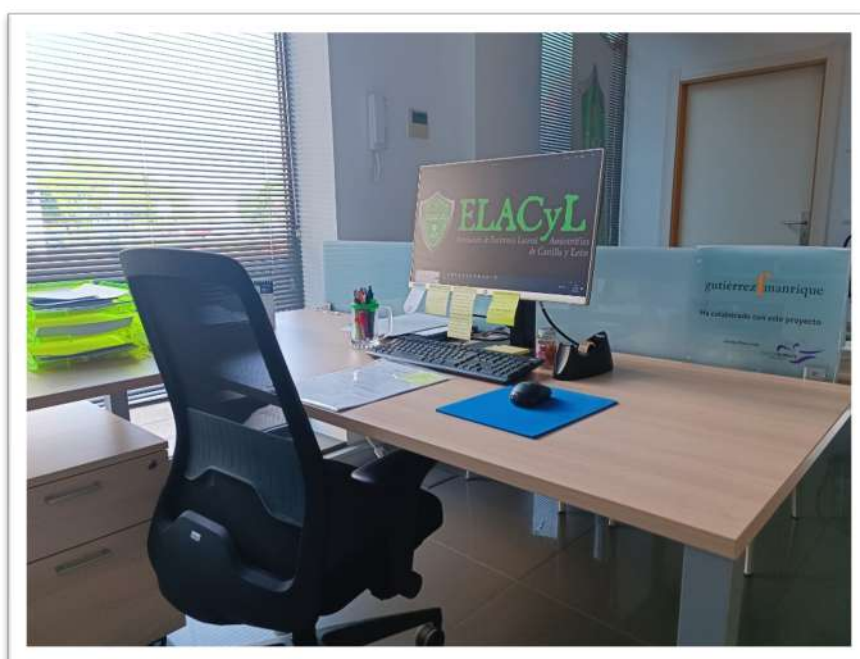
Desarrolla las siguientes funciones:

- Controlar el balance de ingresos y gastos a nivel contable y administrativo.
- Asegurar los servicios y materiales que necesita la asociación para su funcionamiento.
- Recuperación de impagados (cuotas socios y donaciones) por cuestiones administrativas.
- Mejorar los procesos internos y la logística de la asociación para abaratar costes y facilitar la entrada de nuevos ingresos a través de convocatorias y/o subvenciones.

La trabajadora social se encarga de proporcionar información, asesoramiento, orientación y ayuda a los usuarios, tanto afectados como familiares y también de la interacción con las diferentes administraciones públicas a nivel comunitario y/o provincial.

Desarrolla las siguientes funciones:

- Mantener la actividad asistencial y de captación y gestión de recursos.
- Crear alianzas con entidades públicas y privadas.
- Desarrollar acciones en materia de salud tanto física, mental y emocional apoyando actuaciones de protección y promoción de la salud durante todo el proceso de la enfermedad para el afectado y para el núcleo familiar.
- Mantener la comunicación de los enfermos, evitando de esta manera el aislamiento social y familiar.
- Potenciar que los afectados sean partícipes de sus cuidados y de su propia toma de decisiones, manteniendo su autonomía e integridad como persona a nivel cognitivo.
- Ofrecer atención y servicios de manera multidisciplinar y coordinadamente.
- Seguir dando a conocer la asociación y nuestros servicios para que puedan recibir apoyo y guía tan necesarios en los difíciles momentos en los que uno se encuentra desconcertado y perdido.
- Acompañar en el proceso en el que cursa la enfermedad.
- Promover el asociacionismo en igualdad de importancia a la divulgación y participación ciudadana. Es de máxima relevancia que la sociedad pueda conocer la enfermedad y, sobre todo, las terribles consecuencias de padecerla.



ACTIVIDADES DESARROLLADAS Y SERVICIOS PRESTADOS

ELACyL promueve y realiza ciertos servicios con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los afectados, proporcionar cuidados básicos domiciliarios y optimizar la red de recursos para toda la comunidad.

- Información, asesoramiento y apoyo
- Formación y sensibilidad de profesionales
- Difusión de la enfermedad
- Servicios de tratamiento especializado y cuidados

Servicios prestados:

ELACyL tiene un convenio de colaboración la entidad de ELA a nivel nacional, ADELA. Gracias a este convenio, podemos dotar de mejor servicios y terapias a nuestros socios/as tanto en domicilio como en clínica.

Cuando un afectado/a se hace socio/a de la asociación, paga su cuota anual de 150€; ELACyL asume la cuota de 110€ de ADELA, preservando así que para el afectado/a y su familia el coste de cuota no sea elevado y pueda tener una ayuda en su prestación de servicios.

Así pues, el afectado/a puede recibir hasta 10 sesiones al mes combinables de fisioterapia (tanto respiratoria como muscular) y logopedia. De ellas, 8 vienen asumidas por parte de ELACyL y los 2 restantes se asumen por parte de ADELA.

Las terapias son de los pocos tratamientos que pueden realizar todos los afectados/as de ELA para ralentizar los efectos devastadores de la enfermedad y poder así mantener la autonomía el mayor tiempo posible. En el año 2022 se han realizado las siguientes sesiones y se han dado las siguientes horas de ayuda a domicilio:

En el año 2022 se han realizado las siguientes sesiones y se han dado las siguientes horas de ayuda a domicilio:

	FISIOTERAPIA	LOGOPEDIA	AYUDA A DOMICILIO
León	210 sesiones	106 sesiones	383 horas
Palencia	66 sesiones	27 sesiones	59 horas
Salamanca	313 sesiones	65 sesiones	543 horas
Burgos	264 sesiones	75 sesiones	349 horas
Valladolid	359 sesiones	106 sesiones	494 horas
Soria	39 sesiones	-	-
Zamora	145 sesiones	-	-
Ávila	187 sesiones	1 sesión	28 horas
Segovia	24 sesiones	-	-

Servicio de préstamo de productos de apoyo:

El servicio de préstamo de productos de apoyo (denominado Banco de Productos de Apoyo) tiene como objetivo asegurar una gestión rápida de todo tipo de productos de apoyo para mantener la autonomía personal y la calidad de vida del enfermo y sus familiares.

Los enfermos de ELA pierden progresivamente sus capacidades motoras y del habla, de manera que conforme avanza la enfermedad necesitan nuevos tipos de ayuda.

El banco de productos de apoyo pretende reducir la necesidad de comprar un importante número de ellas, cuya utilidad es a menudo a corto plazo. Con este servicio, ELACyL, realiza una labor de reciclaje y reutilización de recursos.

Se han prestado materiales de apoyo a un total de 31 enfermos durante el año 2022.

Préstamo: 89

Devoluciones: 51

Donaciones: 30

Retirada: 1

Compra: 8



Servicio de trabajo social:

A través de este servicio se realiza una intervención dirigida a ofrecer información y orientación adecuada en cada caso, sobre los derechos y recursos existentes en la localidad en materia de discapacidad y dependencia, facilitando información sobre centros y servicios, donde la persona pueda recibir una atención adecuada, y sobre las ayudas de las que se puede beneficiar (prestaciones de seguridad social, beneficios del grado de discapacidad y Ley de dependencia).

Por otro lado, la atención de la Trabajadora Social se ha dado en domicilio, favoreciendo así el conocimiento de primera mano de las necesidades de las personas afectadas, sus familias y el acceso a la vivienda, entre otras. Además, poder conocer y sentir el acercamiento es algo que favorece la relación, la ayuda y la respuesta dada.

Se identifican y registran constantemente instituciones, asociaciones y entidades relacionadas con la discapacidad; y se renueva periódicamente la información, con el fin de reciclar conocimientos y conocer aquellos servicios más adecuados en cada caso en concreto.

<i>TOTAL DE ATENCIONES REALIZADAS</i>	<i>200</i>
---------------------------------------	------------

Desde esta área también se lleva a cabo la coordinación de servicios y seguimiento de programas realizados en el año.

Asimismo, la trabajadora social ha sido la responsable de realizar las primeras informaciones iniciales, es decir, las entrevistas de primer contacto con el afectado/a o familiar tras el diagnóstico de la enfermedad.

<i>TOTAL DE ENTREVISTAS INICIALES</i>	<i>106</i>
---------------------------------------	------------

Para finalizar este apartado, hay que comentar que, no menos importantes han sido también las funciones desempeñadas por nuestra técnico administrativo en lo que respecta a la búsqueda, seguimiento y justificación de subvenciones.

Subvenciones solicitadas	10
Subvenciones concedidas	6
Subvenciones no concedidas	4

Formación:

La ELA es una enfermedad con unas connotaciones muy específicas en todos los planos en los que incide: familiar, psicológico, social y físico, debido a su evolución y su condición de dependencia total. Por todo ello, desde ELACyL se fomenta la formación en diferentes aspectos que refiere la propia enfermedad y que faciliten el desarrollo de la misma, así como la vida de las personas afectadas y sus familiares.

Los diferentes talleres realizados en nuestra sede se han dividido por días y temáticas favoreciendo así la variedad de conocimientos y asegurarnos la mayor participación posible.

- Taller sobre disfagia y espesantes impartido por Ana Orgás, logopeda
- Taller sobre musicoterapia y relajación impartido por Ana Teresa García, terapeuta ocupacional
- Taller de entrenamiento emocional junto con Héctor Ramos del centro de la emoción

Además, este año 2022 también disfrutamos de las Jornadas/encuentros en el CREER, donde muchos de nuestros afectados/as se pudieron conocer, intercambiar conocimientos además de crear alianzas de ayuda mutua. En dichas jornadas se realizaron diferentes talleres que se pueden englobar en:

- Rehabilitación (logopedia, fisioterapia, terapia ocupacional).
- Cuidados para la salud del enfermo (enfermería, nutrición) y del cuidador.
- Aspectos psicológicos y sociales.



EVENTOS DONDE HA PARTICIPADO ELACyL EN EL AÑO 2022

Desde que la entidad se conformó, han sido muchas otras instituciones, particulares o empresas las que han querido realizar u organizar algún evento contando con ELACyL para recaudar fondos además de ganar visibilidad. Los eventos que os presentamos a continuación han sido la mayoría recaudatorios, pero también se ha ganado mucha visibilidad y presencia en muchos puntos de las diferentes provincias de Castilla y León.

Por otro lado, también queremos mostrar los lazos tejidos durante el año 2022 para la mejora de la entidad y de los servicios que presta y, por último, acabamos mostrando los eventos formativos donde muchos colegios, universidades o instituciones educativas en general han querido informarse sobre lo que es la ELA y sus consecuencias en el afectado/a y sus familias y han permitido que ELACyL sea transmisor de esa información.

26/02/2022	Trofeo Carnaval Club Deportivo “San Pedro Burgos”
7/5/2022	Fiesta de la primavera-Urrez-Burgos
8/5/2022	BTT Castrillo de Murcia
12/5/2022	Concierto solidario Sala Andén
21/5/2022	Duende Encuestre Valladolid
28/5/2022	Barbacoa Presencio
4/6/2022	Picón Castro “Espinosa de los Monteros
29/6/2022	Ofrenda Flores “fiestas de San Pedro”
2/7/2022	Duende Ecuestre Burgos
9/7/2022	Barbacoa Villariego
9/7/2022	Duende Ecuestre Segovia
17/7/2022	BTT Poza de la Sal
30/7/2022	Mercadillo Solidario
4/8/2022	Duende Ecuestre Medina de Pomar
5/8/2022	Juegos Olímpicos “Castrillo de Murcia

12-17/8/2022	Fiesta de San Roque
14/8/2022	Duende Ecuestre Astorga
15/8/2022	Concierto Benéfico "Coro de Villafuerte de Esgueva"
15/8/2022	Cross "San roque" Villamuriel de Cerrato
20/8/2022	III bicicleteada solidaria "Villanueva de Argaño"
21/8/2022	Duende Ecuestre Salas de los Infantes
29/8/2022	Duende Ecuestre Segovia
3/9/2022	Villagonzalo Beer Festival
4/9/2022	Primera Carrera solidaria en Aspariegos
10/9/2022	Duende Ecuestre Arévalo
11/9/2022	BTT Melgar y Briviesca
17/9/2022	Cross Carcedo
18/9/2022	BTT Villasana de Mena
23/9/2022	Concierto benéfico Centro Gallego
24/9/2022	Duende Ecuestre Palencia
2/10/2022	Carrera solidaria Toledo Eurocaja Rural
9/10/2022	Demandasaurus
14/10/2022	HimELAya-Grito de vida
23/10/2022	BTT Covarrubias
27/10/2022	Cultural deportiva León Baloncesto, cena homenaje Urbano Gonzalez
12/11/2022	IX Torneo Benéfico de Golf en Soria
19/11/2022	Donación red Solidaria Ribera
15/12/2022	Visita a la sede del colegio de Maristas de Segovia

16/12/2022	Mercadillo solidario Juan de Colonia
17/12/2022	Festival navidad Lerma
18/12/2022	Cross Crucero
22/12/2022	Mercadillo Solidario Miguel Delibes
26/12/2022	Carrera navidad Segovia
31/12/2022	San Silvestre Langa
31/12/2022	San Silvestre Lerma

Contactos y reuniones de trabajo significativas:

Mantener y crear una amplia red de contactos, nos permite crear alianzas y generar posibilidades de desarrollo y mantenimiento de los proyectos, así como ampliar nuestra fuente de conocimientos y difundir los nuestros para sensibilizar sobre las necesidades de los afectados/as de ELA y sus familias. Para dar visibilidad a esta parte importante del trabajo que se realiza en este punto haremos mención a algunos de los contactos y reuniones de trabajo externas que se han realizado.

- 22/02/2022 Reunión Consejería de Sanidad de Castilla y León
- 13/05/2022 Reunión Cocemfe
- 23/09/2022 Inauguración Sede ELACyL
- 2/12/2022 Reunión con Fedispa
- 22/12/2022 Reunión con procuradores Cortes de Castilla y León

Eventos formativos:

7/3/2022	Charla 3º de enfermería. UBU
23/3/22	Charla IES Diego Martín Aguilera. Burgos
21/4/2022	Charla Instituto Gregoria Fernandez. Valladolid
15/12/2022	Charla en la sede con los alumnos de Maristas de Segovia

COMUNICACIÓN

Es importante ofrecer a los enfermos de ELA, familiares, profesionales y público interesado, los medios para que puedan estar siempre informados de las últimas noticias sobre su enfermedad, actividades, líneas de investigación, etc. Desde la asociación la comunicación se realiza sobre los siguientes elementos:

- Página web con todas las noticias, información de servicios, contactos, etc. ([www. elacyl.org](http://www.elacyl.org))
- Redes sociales:
 1. Facebook: Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de CyL-ELACyL
 2. Instagram: [asoc_elacyl](#)
 3. Twitter: [@ELA_CyL](#)
- WhatsApp y correo electrónico
- Correo postal

Algunas publicaciones destacadas han sido:



Hoy es el día internacional del voluntariado y por tanto el día internacional de la familia #ELACyL

Gracias toda la marea verde por estar desde el principio y continuar hasta el final, por acompañarnos y luchar y sobre todo por ayudarnos a llegar siempre a más (sitios y gente)

Lo decimos mucho pero hoy tiene más sentido que nunca: Sin vosotros nada sería posible.

GRACIAS!!!



Asociación De Esclerosis Lateral Amiotrófica CyL- ELACyL
Publicado por María Martín Suárez
16 dic 2022 · 🌐

Ayer tuvimos la suerte de poder recibir en la sede al alumnado de 2 de bachillerato del colegio maristas de Segovia [Colegio Marista "Ntra. Sra. de la Fuencisla" - Segovia](#)

El colegio está trabajando con ellos diferentes experiencias de voluntariado, así que pasando por Burgos quisieron conocer que se hace desde #ELACyL y como pueden ayudar a tantos afectados y familiares.

Siempre agradecidos de que se acuerden de nosotros, esperamos que haya sido tan gratificante como lo es para la asociación este tipo de encuentros donde podemos enseñar, dar visibilidad y ayudar un poquito.



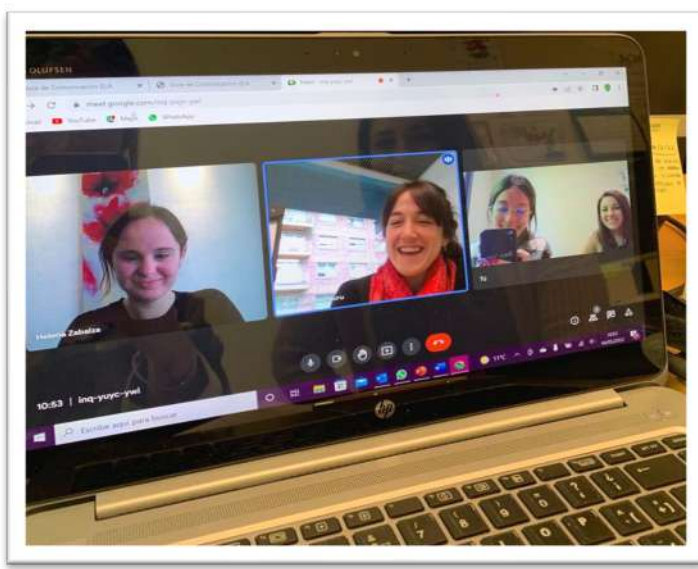
Mañana de reencuentro 👤 en la rueda de prensa de 🍄🍄 La VI Travesía Nocturna Ruta el Boletus que, vuelve con más fuerza y ganas!! 💪
Tarde-noche de deporte y solidaridad, dos palabras que van muy unidas a ELACyL.
Nuestro agradecimiento a [Diputación Provincial de Burgos](#), @boletusrutadel, Ayuntamiento de Rabanera del Pinar, Fernando Miguel Calvo y a todos/as participantes de esta gran prueba.

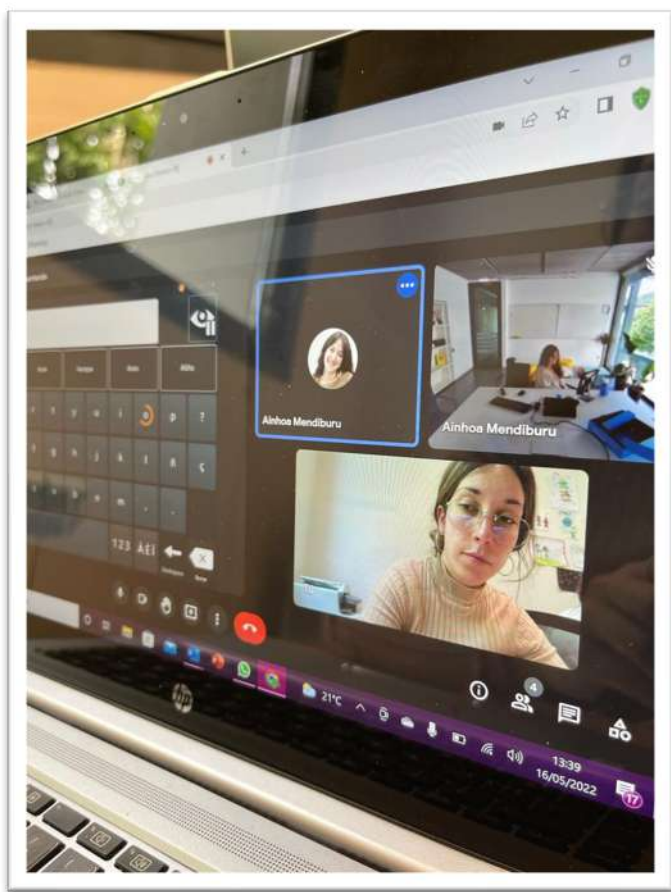
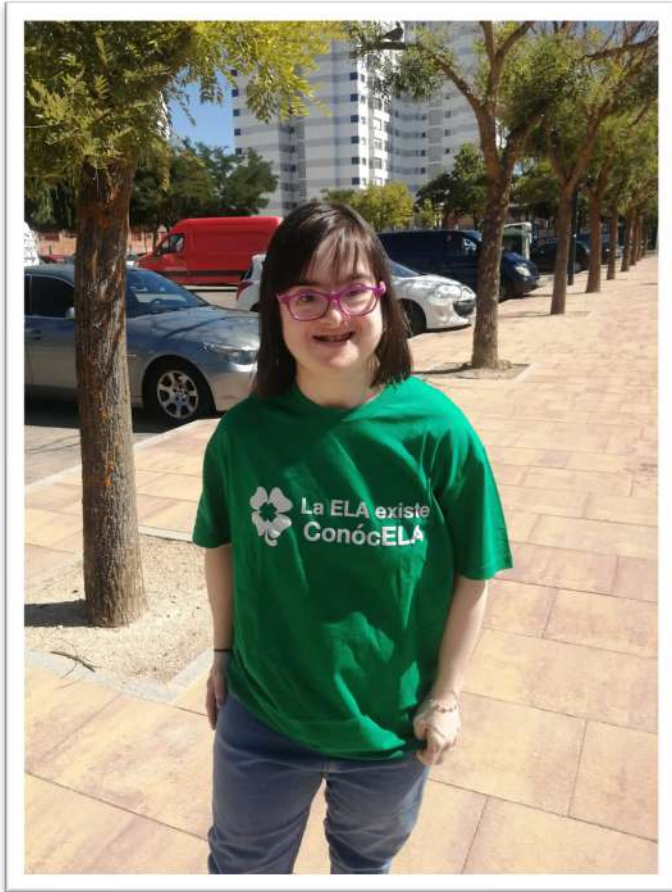
Un guerrero jamás se rinde!! 💪
La batalla la pierde quién no lucha!! 🍀
NOS VEMOS MAÑANA FAMILIA!!! 🏃🏃🏃🏃



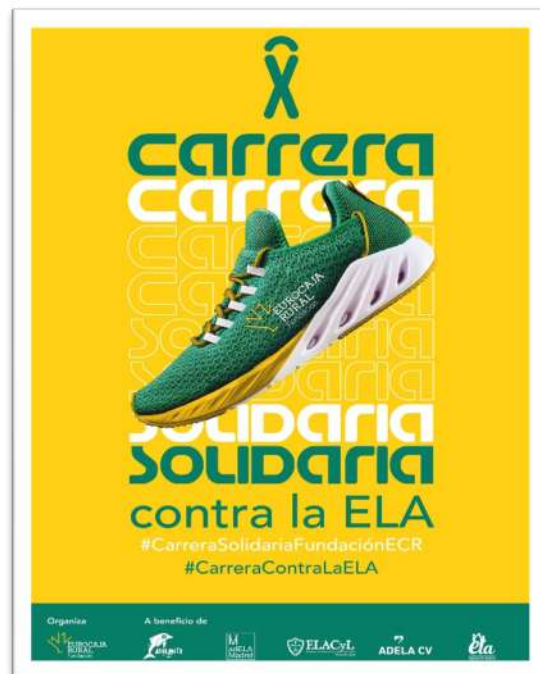
FOTOS

A continuación, os mostramos un recopilatorio de fotos de todo el año 2022. Ha habido diferentes momentos, pero lo que más destacamos es la unidad y la fuerza que nos transmite la marea verde. Gracias de nuevo por vuestro apoyo, os esperamos para todos los años siguientes.



















VII TRAVESIA Nocturna
LIBERANOS DOMINE
 RABÉ DE LAS CALZADAS - TARDAJOS

28 MAYO a las 21:50
 10KM - CORRIENDO o ANDANDO, ITU ELIGES!
 2ª PRUEBA DEL CIRCUITO PROVINCIAL DE TRAVESÍAS NOCTURNAS

PRUEBA EN BENEFICIO DE ELACyL
 Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Castilla y León

GRAN BOLSA DEL CORREDOR!

INSCRIPCIONES Y MÁS INFO EN...
WWW.IDJ.BURGOS.ES

PATROCINAN: ZYX, DIPUTACIÓN DE BURGOS, etc.

COLABORAN: TOBAR, La Tienda, etc.

