# Memoria de Actividades

## ELACyL 2019

# ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN. ..... 3
2. PUESTA EN MARCHA. CUMPLIENDO OBJETIVOS ..... 3
3. ¡EN ACCIÓN! ..... 6
Actividades solidarias ..... 6
Campañas y Actos ..... 9
Sensibilización ..... 11
Actividades de Representación Institucional ..... 13
4. TEJIENDO REDES ..... 14
Asociaciones de pacientes y otras entidades vinculadas ..... 15
Administraciones Públicas ..... 16
Otros colectivos ..... 17
Entidades Privadas ..... 17
Celebración del Primer aniversario de ELACyL ..... 19

# 1. INTRODUCCIÓN.

La presente memoria recoge las actividades organizadas por la Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Castilla y León (en adelante ELACyL) desde Enero hasta Diciembre de 2019.

Con el fin de construir un hilo conductor la memoria se divide en capítulos que describen los diferentes tipos de actuaciones:

- las acciones realizadas para seguir dando visibilidad ("Puesta en marcha")
- las actividades realizadas para mejorar la calidad de vida de nuestros afectados ("¡En acción…!")
- las intervenciones vinculadas a la generación de un trabajo en red con los diferentes actores y agentes de la sociedad castellano y leonesa ("Tejiendo redes").

# 2. PUESTA EN MARCHA. CUMPLIENDO OBJETIVOS

Una vez ya constituida desde 2018 por enfermos y familiares de afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (en adelante ELACyL) en Castilla y León la asociación, se empieza a crear una serie de redes en las instituciones, empresas y otras asociaciones para poder cumplir con uno de los objetivos principales de la Asociación: la MEJORA de la Calidad de vida de los afectados y familiares.

La Asociación consigue en febrero de este año un espacio físico para su sede gracias al Ayuntamiento de Burgos en el Centro Socio-sanitario Graciliano Urbaneja.

En junio se decide por acuerdo de Junta Directiva contratar a un técnico para desempeñar y lograr los objetivos de la asociación planteados en el año. Desde este momento, los principales objetivos de la Asociación se ponen en marcha:

- ✓ La Asociación se registra como entidad de carácter social y entidad de servicios en la Junta de Castilla y León.
- ✓ Nuestro técnico se reúne con la Consejería de Sanidad, la Gerencia de Atención Primaria de Burgos, la Junta de Castilla y León y los trabajadores sociales de Burgos para informar sobre la NO implantación del Plan Funcional de afectados y familiares de ELA en Castilla y León e informar de su existencia y su urgente puesta en marcha.

- ✓ Conocer los servicios que se prestan dentro de la Ley de Dependencia y crear el código ELA para que la tramitación de la Ley de Dependencia y su resolución sea en el menor tiempo posible.

- ✓ Se comienza a dar servicios a los afectados socios a raíz del convenio firmado con COCEMFE: tres afectados (1 de Burgos y 2 de Aguilar de Campoo) reciben servicios en su domicilio por vivir en el entorno rural. En este mismo servicio, los afectados que desearon se les tramitó días de vacaciones con sus parejas gracias a este acuerdo de colaboración.
- ✓ Se pone en marcha la construcción de un banco de préstamo de materiales ortoprotésicos. Los afectados van consiguiendo todo lo necesario para que su día a día sea de calidad y digno. El material adquirido va desde Sistemas de Comunicación a través del Iris hasta camas eléctricas, sillas de ruedas y ayudas técnicas necesarias en su día a día.
- ✓ A partir de Septiembre y a través de Obra Social "la Caixa" comenzamos a tener contacto directo con el equipo de EAPS con un Trabajador Social y dos psicólogos. Nuestros afectados y familiares reciben apoyo psicológico tras gestionar las citas desde la Asociación. En Octubre estos equipos se implantan también en Valladolid y Salamanca.

- ✓ Tras conocer la necesidad de formación tanto en familiares como en afectados, los viernes de Septiembre y Octubre de 18 a 21 h se impartieron talleres distintos por diferentes profesionales: Ley de Patrimonio protegido en la discapacidad, taller de movilizaciones, taller de ayudas técnicas, taller de Fisioterapia en movimiento y respiratoria, Taller motivacional, taller de Prevención y tratamiento en Sialorrea, estreñimiento y UPP. Todos estos talleres fueron grabados para los afectados socios que o por ser de otras ciudades o por estar en una fase avanzada de la enfermedad no pudieron asistir de forma presencial.

- ✓ Se empieza a poner en marcha un equipo motor en Valladolid y Salamanca gracias a la generosidad de familiares de afectados socios de esas ciudades. Con comunicación, consejos y líneas de estrategia para empezar a conseguir apoyos y eventos en esas ciudades se acaba el año 2019 con miembros de esas ciudades dentro de la Junta Directiva y eventos importantes realizados allá.

Resulta obvio que la asociación ha ido creciendo y mejorando en todos los aspectos siendo un gran indicador el número de eventos y gestiones realizadas durante el año 2019.

La memoria de la asociación de este año no puede pasar por alto la fecha 30 de agosto, en la que falleció nuestro presidente y fundador, Jesús Gómez.

La ELA se llevó su cuerpo, pero no su espíritu y lucha que siguen anclados en la "marea verde". A pesar de ser un momento muy duro, queremos dejar constatado que su legado y su lucha no quedarán en el olvido pues se seguirá luchando por lo que él implantó.

Juntos y unidos sus guerreros seguiremos en esta lucha hasta que se encuentre una cura. Justo antes de irse pudo ver materializado el premio de Impulso Solidario de Ibercaja en el que 5000€ fueron destinados a un proyecto de investigación de la doctora Ostas (Zaragoza) y la firma del Convenio con el Ayuntamiento de Burgos.

Imagen: Firma del Convenio de colaboración el día 23 de agosto con Ayuntamiento de Burgos por el cual ELACyL recibe la cantidad de 20.000€.

Imagen: Premio a nivel nacional Impulso Solidario de Ibercaja otorgado a ELACyL por el proyecto "El sueño de Alba y Dani" (Recogido en Zaragoza el 11 de marzo)

# 3. ¡EN ACCIÓN!

Para el cumplimiento de sus fines estatutarios[1] ELACyL ha desarrollado diferentes actividades que distinguimos en tres categorías: actividades solidarias, participación en campañas y sensibilización.

## Actividades solidarias

Las actividades solidarias son eventos en los que ELACyL participa como colaborador con alguna institución o administración pública que es la organizadora del evento. En el mismo se incluye un espacio para difundir ¿Qué es la ELA? y las necesidades de los afectados y sus familias y se propone a los participantes participar en alguna actividad; los participantes realizan una donación en concepto de inscripción que se destinará a sufragar la actividad de la asociación.

Muchos de los eventos realizados son pruebas deportivas, sobre todo carreras; son 58 los eventos de este tipo desarrollados este año; también se han celebrado otras actividades en torno a fiestas populares o ferias.

| Fecha | Actividad | Lugar | Tipo |
|---|---|---|---|
| 06/01/2019 | ROSCO-ELA | Panadería Zamorano (Burgos) | Actividad Benéfica |
| 11/01/2019 | Trofeo Félix Hernando | Burgos | Evento Deportivo |
| 26/01/2019 | Paellada Solidaria Jóvenes de Gamonal | Plaza Antigua de Gamonal (Burgos) | Actividad Benéfica |
| 24/02/2019 | Presentación Novela: "Tres a las seis" | Villayerno Morquillas (Burgos) | Actividad Benéfica |
| 08/03/2019 | Inauguración Cantina el Corral | Burgos | Actividad Benéfica |
| 30/03/2019 | Barbacoa en Villariezo | Villariezo (Burgos) | Actividad Benéfica |
| 30/03/2019 | Concierto Orquesta de Pulso y Púa | Salón Caja Circulo (Burgos) | Actividad Benéfica |
| 06/04/2019 | Concentración Motera 886 | Villafría (Burgos) | Actividad Benéfica |
| 20/04/2019 | Cross de la Rosquilla | Santamaría del Campo (Burgos) | Evento Deportivo |
| 04/05/2019 | Mercadillo Artesanal | Urrez (Burgos) | Actividad Benéfica |
| 12/05/2019 | BTT Circuito Provincial | Oña (Burgos) | Evento Deportivo |
| 17/05/2019 | Marcha Solidaria Universidad de la Experiencia | Burgos | Actividad Benéfica |
| 22/05/2019 | Cena Benéfica Club Rotary | Palacio los Blasones (Burgos) | Actividad Benéfica |
| 25/05/2019 | Torneo de Pádel, IV Open Memorial Manolo García | Instalaciones Padel six (Burgos) | Evento Deportivo |

| | | | |
|---|---|---|---|
| 25/05/2019 | I Torneo de Fútbol | Campo municipal Carbajosa (Salamanca) | Evento Deportivo |
| 25/05/2019 | Mercadillo Peña de los Gamones | Plaza Roma (Burgos) | Actividad Benéfica |
| 02/06/2019 | V Carrera AEPV Memorial Jesús Echevarrieta | Polígono Villalonquéjar (Burgos) | Evento Deportivo |
| 09/06/2019 | BTT Circuito Provincila | Castrillo de Murcia (Burgos) | Evento Deportivo |
| 19-28/06/2019 | Reparto Programas Fiestas de Burgos y Pañuelos | Teatro Principal (Burgos) | Actividad Benéfica |
| 16/06/2019 | Paleolítico Vivo | Salgüero de Juarros (Burgos) | Actividad Benéfica |
| 22/06/2019 | Espectáculo de "Danza Ecuestre" | Coliseum Plaza de Toros (Burgos) | Actividad Benéfica |
| 23/06/2019 | Final de Curso Hélade | Forum (Burgos) | Evento Deportivo |
| 24/06/2019 | Concierto de la Escuela Municipal de Música de Burgos | Auditorio Caja Círculo (Burgos) | Actividad Benéfica |
| 14/07/2019 | BTT Circuito Provincial | Poza de la Sal (Burgos) | Evento Deportivo |
| 27/07/2019 | Concentración Saharaui | Villimar (Burgos) | Evento Deportivo |
| 27/07/2019 | Ruta del Boletus | Rabanera del Pinar (Burgos) | Evento Deportivo |
| 14/08/2019 | I Gala Benéfica a favor de ELACyL | Carbajosa (Salamanca) | Actividad Benéfica |
| 18/08/2019 | BTT Circuito Provincial | Milagros (Burgos) | Evento Deportivo |
| 25/08/2019 | BTT Circuito Provincial | Villasur de Herreros (Burgos) | Evento Deportivo |
| 25/08/2019 | Mercadillo Solidario | Villalmanzo (Burgos) | Actividad Benéfica |
| 31/08/2019 | Feria de la Cerveza | Villagonzalo de Pedernales (Burgos) | Actividad Benéfica |
| 01/09/2019 | BTT Circuito Provincial | Mozares (Burgos) | Evento Deportivo |
| 08/09/2019 | Carrera Popular | Osornillo (Palencia) | Evento Deportivo |
| 08/09/2019 | BTT Circuito Provincial | Frías (Burgos) | Evento Deportivo |
| 21/09/2019 | VI Cross Club Apolo | Carcedo de Burgos (Burgos) | Evento Deportivo |
| 29/09/2019 | Carrera de la Guardia Civil | Salamanca | Evento Deportivo |
| 05/10/2019 | Partido de Fútbol | Salas de los Infantes (Burgos) | Evento Deportivo |
| 05/10/2019 | Exposición de Pintura Ángel Marín | Casa de la Madera Regumiel de la Sierra (Burgos) | Acto Benéfico |
| 12/10/2019 | Zumba Solidario | Salas de los Infantes (Burgos) | Evento Deportivo |
| 13/10/2019 | Carrera Demandasaurus | Salas de los Infantes (Burgos) | Evento Deportivo |
| 27/10/2019 | BTT Circuito Provincial | Covarrubias (Burgos) | Evento Deportivo |
| 30/10/2019 | Pasaje del Terror Vitiriteros | Vitigudino (Salamanca) | Actividad Benéfica |
| 09/11/2019 | Cross Internacional Atapuerca | Atapuerca (Burgos) | Evento Deportivo |
| 20/11/2019 | Menú Solidario | Taberna Beni (Burgos) | Actividad Benéfica |
| 29/11/2019 | Concierto Mecanomanía | Sala Andén 56 (Burgos) | Actividad Benéfica |
| 02/12/2019 | Exposición de Pintura Pilar | Café la Tertulia (Burgos) | Actividad Benéfica |
| 02/12/2019 | Kilómetros Solidarios | Vikings Bike (Burgos) | Evento Deportivo |
| 12/12/2019 | Cena de Asociaciones BNI | NH la Merced (Burgos) | Actividad Benéfica |

| | | | |
|---|---|---|---|
| 14/12/2019 | Taller de Scrapbooking | Colegio Río Hortega (Valladolid) | Actividad Benéfica |
| 14/12/2019 | Mercadillo Solidario | Colegio Río Hortega (Valladolid) | Actividad Benéfica |
| 16/12/2019 | Mercadillo Solidario | Instituto Torres Villaroel (Salamanca) | Actividad Benéfica |
| 18/12/2019 | Baila por Ellos. Grupo Tradicional la Gavilla | Auditorio Caja Circulo Católico (Burgos) | Actividad Benéfica |
| 19-28/12/2019 | Mercadillo Solidario Navideño | Villariezo (Burgos) | Actividad Benéfica |
| 20/12/2019 | Barbacoa Solidaria Club H50 | Comisaria de Burgos | Actividad Benéfica |
| 26/12/2019 | Cine Solidario ZANIKI | Auditorio Caja Círculo Católico (Burgos) | Actividad Benéfica |
| 27/12/2019 | Mercadillo Solidario Residencia Municipal Nuestra Señora del Socorro | Vitigudino (Salamanca) | Actividad Benéfica |
| 28/12/2019 | Gala Christmas | Portillo (Valladolid) | Actividad Benéfica |
| 29/12/2019 | Paellada y concierto Solidario | Aldeadávila (Salamanca) | Actividad Benéfica |
| 29/12/2019 | Gala Solidaria | Aguilar de Campoó (Palencia) | Actividad Benéfica |

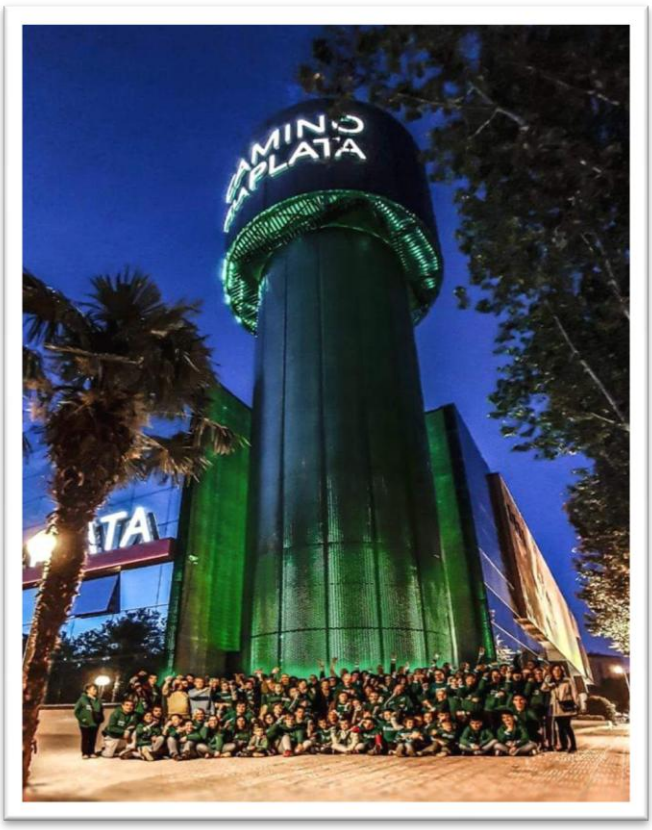
Imagen: Desfile en la Cabalgata de Fiestas de Burgos mes de Junio dando visibilidad a la ELA

## Campañas y Actos

La asociación ha participado en varias campañas que han tenido objetivos muy concretos relacionados con la visibilización social de la enfermedad, la reivindicación o la recaudación de fondos. También ha tenido convenios con COCEMFE y Ortopedia que han hecho mejorar la atención y la calidad de vida de nuestros afectados.

| Fecha | Actividad | Lugar | Tipo |
|---|---|---|---|
| 18/03/2019 | Dar Dar ELAntartida | Teatro Cultural Caja Burgos (Burgos) | Campaña |
| 21/06/2019 | Campaña de visibilidad "Luz por la ELA" | Diferentes municipios de la región | Campaña |
| 30/04/2019 | Firma del Convenio con COCEMFE | Palencia | Acto |
| 30/06/2019 | Desfile Cabalgata de Fiestas San Pedro | Burgos | Acto |
| 05/06/2019 | Firma Convenio con Ortopedia Burgos | Burgos | Acto |
| 04/07/2019 | Baile Urbano | Burgos | Acto |
| 29/07/2019 | Visita del Ayto de Burgos la sede | Burgos | Acto |
| 23/08/2019 | Firma Convenio con el Ayto de Burgos | Burgos | Acto |
| 06/09/2019 | Lectura Pregón Fiestas de Villagonzalo de Pedernales | Villagonzalo de Pedernales (Burgos) | Acto |
| 08/09/2019 | Entrega Cheque Red Solidaria Ribera | Roa | Acto |
| 18/10/2019 | Programa Volverte a ver T.5 | Burgos | Acto |
| 23/10/2019 | Donación de Sangre | Colegio Sagrado Corazón de Jesús (Villímar, Burgos) | Campaña |
| 24/10/2019 | Dar Dar ELAntártida | Valladolid | Campaña |
| 25/10/2019 | Entrevista Radio | Vitigudino (Salamanca) | Campaña |
| 06/11/2019 | Inauguración Planta Hiperbaric | Burgos | Acto |
| 13-14/11/2019 | Jornadas Pensando en Salud de las Asociaciones del Centro Graciliano Urbaneja | Sala el Reloj (Burgos) | Acto |
| 29/11/2019 | Conferencia Jornada de Discapacidad | Facultad de Teología (Burgos) | Acto |
| 29/11/2019 | Cena Entrega AEPV | Hotel la Galería (Burgos) | Acto |
| 30/11/2019 | Jornadas de Dsicapacidad y Salud | Pza Santamaria (Burgos) | Campaña |
| 02/12/2019 | Concurso Postales Navideñas ELACyL | Toda la Comunidad de CyL | Campaña |
| 12/12/2019 | Premios la 8 Burgos | Forum (Burgos) | Acto |
| 15/12/2019 | Asamblea Extraordinaria Nueva Junta Directiva | CREER | Acto |

Imagen: Asamblea de socios en el CREER, cambio de nuevo Gobierno de ELACyL



Imágenes: 21 de junio, día mundial de la ELA, iluminación de edificios y monumentos en verde por la campaña de visibilidad "Luz por la ELA" a nivel nacional (Burgos, Valladolid y Salamanca entre otras provincias)

## Sensibilización

Las actividades de sensibilización en colegios y otras instituciones como residencias de ancianos han sido otro de los pilares de la actividad de la Asociación durante su primer y segundo año de vida. Este año se han realizado 15 Charlas Divulgativas.

Se trata de una labor que se considera fundamental por cuanto se trata de presentar en el ámbito educativo las necesidades de los enfermos de ELA y sus familias, un grupo de población extremadamente vulnerable y desconocido que se enfrenta a un riesgo de exclusión social.

Por otro lado, este año hemos podido tener unas jornadas de formación con distintos profesionales y en el que nuestros afectados y sus familiares han podido adquirir formación específica para mejorar el día a día de sus familiares. En total han sido 7 talleres de formación los recibidos.

Dentro de la Feria de Participación Ciudadana que organiza el Ayuntamiento de Burgos también hemos podido estar presentes junto al resto de asociaciones de la ciudad para que la ciudadanía pudiese conocernos y acercarse intentando hacer sensibles a la ciudadanía.
Y otros eventos relacionados con el baile y el deporte que hemos ido con afectados, familiares y voluntarios para dar visibilidad y tener un poco de ocio.

| Fecha | Actividad | Lugar | Tipo |
|---|---|---|---|
| 18/03/2019 | Charla Divulgativa ¿Qué es la ELA? | Roa de Duero (Burgos) | Sensibilización |
| 02/04/2018 | Charla Divulgativa ¿Qué es la ELA? | Universidad Enfermería de Burgos | Sensibilización |
| 25/05/2019 | Charla Divulgativa ¿Qué es la ELA? | Centro Comercial el Mirador (Burgos) | Sensibilización |
| 04/06/2019 | Charla Divulgativa ¿Qué es la ELA? | Colegio Blanca de Castilla y residencia de ancianos Parque Félix (Burgos) | Sensibilización |
| 04/07/2019 | Baile Urbano | Centro Histórico de Burgos | Sensibilización |
| 18/07/2019 | Charla Divulgativa ¿Qué es la ELA? | Montemayor de Pinilla (Valladolid) | Sensibilización |
| 22/08/2019 | Charla Divulgativa ¿Qué es la ELA? | Pozaldez (Valladolid) | Sensibilización |
| 13/09/2019 | Ponencia Ley de Patrimonio Protegido en la discapacidad | Centro Graciliano Urbaneja | Formación |
| 20/09/2019 | Taller Formativo Buena Sedestación y Ayudas Técnicas | Centro Graciliano Urbaneja | Formación |
| 21/09/2019 | Feria de Participación Ciudadana | Paseo Sierra de Atapuerca (Burgos) | Sensibilización |
| 27/09/2019 | Charla Divulgativa ¿Qué es la ELA? | Colegio Virgen de la Rosa y Residencia Remanso (Burgos) | Sensibilización |

| | | | |
|---|---|---|---|
| 27/09/2019 | Charla Motivacional: Método ELACyL | CREER (Burgos) | Sensibilización |
| 29/09/2019 | Charla Divulgativa ¿Qué es la ELA? | Aldea de San Miguel (Valladolid) | Sensibilización |
| 05/10/2019 | Visita Casa Domótica | Universidad de Burgos | Formación |
| 11/10/2019 | Taller Práctico de movilizaciones y transferencias. Uso de Ayudas técnicas | CREER (Burgos) | Formación |
| 13/10/2019 | Partido de Fútbol Burgos C.F | Plantío (Burgos) | Sensibilización |
| 18/10/2019 | Taller Formativo Terapia en Movimiento y ejercicios Respiratorios | Centro Socio-sanitario Graciliano Urbaneja | Formación |
| 19/10/2019 | Formación y Puesta a punto de Irisbond | APACE (Burgos) | Formación |
| 23/10/2019 | Charla Divulgativa ¿Qué es la ELA? | Fray Ponce de León (Burgos) | Sensibilización |
| 25/10/2019 | Taller Formativo sobre Prevención y tratamiento de Sialorrea, estreñimiento y úlceras por presión | Centro Socio-sanitario Graciliano Urbaneja | Formación |
| 26/11/2019 | Charla Divulgativa ¿Qué es la ELA? | Colegio Saldaña (Burgos) | Sensibilización |
| 27/11/2019 | Charla Divulgativa ¿Qué es la ELA? | Centro Gregorio Fernández (Valladolid) | Sensibilización |
| 27/11/2019 | Charla Divulgativa ¿Qué es la ELA? | Club Ciclista BH (Hotel Ciudad de Burgos) Burgos | Sensibilización |
| 01/12/2019 | Partido Burgos Club de Fútbol | Plantío (Burgos) | Sensibilización |
| 11/12/2019 | Charla Divulgativa ¿Qué es la ELA? | Colegio Virgen de la Rosa (Burgos) | Sensibilización |
| 12/12/2019 | Charla Divulgativa ¿Qué es la ELA? | Colegio Tierra de Pinares (Mojados, Valladolid) | Sensibilización |
| 27/12/2019 | Charla Divulgativa ¿Qué es la ELA? | Residencia Municipal "Virgen del Socorro" (Vitigudino, Salamanca) | Sensibilización |

Imagen: Charla divulgativa ¿Qué es la ELA? en el Colegio Saldaña (Burgos) a cargo del actual presidente de ELACyL y afectado Marceliano Hernández junto a la técnico Elena Maeso.

## Actividades de Representación Institucional

Como colectivo la asociación tiene una función de representación en los diferentes foros y actividades en los que participa. A lo largo del ejercicio 2019 ELACyL ha participado en los siguientes foros:

- Contacto y reuniones con la Consejería de Sanidad (Dirección General de Asistencia Sanitaria) de la Junta de Castilla y León.
- Contacto y reuniones con las trabajadoras Sociales del Ayuntamiento de Burgos.
- Recepción del premio Impulso Solidario, Ibercaja.
- Recepción del premio Valores por encima del valor, Caja Rural.
- Contacto con la Trabajadora Social del Hospital Clínico de Valladolid.
- Contacto con la Gerencia de Atención Primaria de Burgos.

- Encuentro Nacional de Afectados y familiares de ELA de España.
- Gerencia de Servicios Sociales de Burgos.
- Encuentro con la Ministra de Sanidad.
- Recepción con la Reina Doña Letizia en el CREER.
- Participación en el Circuito Provincial de BTT de la Diputación de Burgos.

- Reunión con el Alcalde de León.
- Reunión con la consejera de Servicios Sociales de León y Diputación de León.
- Comida institucional de la Gerencia de Servicios Sociales de Burgos.
- Representación en los premios de FEDISFIBUR
- Reuniones en el Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT) de Madrid de la Comunidad ELA España.

# 4. TEJIENDO REDES

Uno de los capítulos más importantes para la actividad de la Asociación es la construcción de una red de relaciones con los diferentes agentes sociales y económicos con el objetivo de multiplicar el impacto de las acciones llevadas a cabo. Y en este año se han logrado grandes redes construidas para seguir avanzando.

En el caso de ELACyL, asociación de pacientes de una patología neurológica catalogada como rara por su prevalencia, este aspecto resulta fundamental por cuanto el colectivo de personas a las que se dirige la actividad de la asociación es pequeño; conforme a los datos de la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León el número de enfermos en la comunidad castellano y leonesa se encuentra en torno a las 200 personas. Este es un número que lamentablemente se mantiene estable como consecuencia de la elevada mortalidad provocada por la ELA que mantiene "estable" el número de personas enfermas.

Uno de los ejes estratégicos de la actuación de ELACyL es la configuración de una red de contactos con diferentes entidades, colectivos, administraciones públicas, empresas y particulares, que vamos consiguiendo de una forma excelente.

El establecimiento de esta red permite a la asociación trasladar a la sociedad un mensaje más potente y de mayor alcance que multiplique los resultados de su actuación para mejorar la visibilización de los problemas y necesidades del colectivo de personas enfermas de ELA y sus familias; puesto que uno de los grandes problemas en torno a la ELA es que se trata de una enfermedad muy desconocida y prácticamente invisible. De hecho, el lema de la asociación es "La ELA existe, conócELA" que aparece en el material promocional de la asociación.

Esta labor es imprescindible también para incorporar la Asociación en el tejido asociativo tanto de nuestra comunidad como del resto de España. Somos una asociación con vocación abierta e inclusiva; convencidos, como estamos, de que sumar esfuerzos multiplica los resultados y genera comunidad. Por otra parte el volumen de los afectados por la ELA es pequeño y es imprescindible la colaboración con otras asociaciones de pacientes de ELA de España para que la visibilidad de las acciones tenga una repercusión sobre la sociedad. Es nuestra manera de luchar y crecer para aportar a nuestros afectados todo lo que necesitan. Siempre remaremos en esta dirección.

## Asociaciones de pacientes y otras entidades vinculadas

ELACyL es la asociación de pacientes de ELA de Castilla y León y estamos en contacto con el resto de la Comunidad ELA de España. Participamos junto con el resto de asociaciones de ámbito autonómico y estatal (18 entidades) y la Fundación Francisco Luzón en campañas y acciones conjuntas, así como en las reuniones que periódicamente se convocan en Madrid con el objetivo de definir acciones conjuntas.

A lo largo de este año se ha mantenido contacto tanto con colectivos de pacientes y con entidades vinculadas a la discapacidad y dependencia a los que se ha presentado la asociación y con los que se ha valorado la posibilidad de colaborar juntos en algunas actividades. Es el caso de:

- Asociación de Esclerosis Múltiple de Burgos
- Federación de asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Burgos.
- Fundación VII Centenario de la Catedral de Burgos
- Asociación de ELA de España (ADELA)
- Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE)
- Centro Estatal de Referencia de Enfermedades Raras (CREER)
- Asociación Red Solidaria Ribera
- Universidad de Burgos
- Universidad de Burgos de la Experiencia
- Obra Social "la Caixa"

Imagen: Visita del Exmo. Alcalde de Burgos, Daniel de la Rosa al Centro socio-sanitario Graciliano Urbaneja donde se ubican todas las asociaciones de la ciudad incluido ELACyL.

## Administraciones Públicas

La celebración de diferentes actividades en municipios de la región, particularmente de la provincia de Burgos, ha permitido visibilizar ante los gobiernos locales los problemas y necesidades de los enfermos de ELA. A lo largo del presente año se ha mantenido contacto con 24 Ayuntamientos que han colaborado con ELACyL en diferentes actividades e incluso hemos podido conocer personalmente a la ministra de Sanidad y la Reina de España.

Sin duda el momento más importante fue la firma del convenio de colaboración con del Ayuntamiento de Burgos, el cual se firmó el 23 de Agosto de 2019 pues con ello se establece una base en la podamos mantener una estabilidad en el tiempo.

- Ayuntamiento de Burgos
- Ayuntamiento de León
- Ayuntamiento de Valladolid
- Ayuntamiento de Carbajosa de la Sagrada (Salamanca)
- Ayuntamiento de Vitigudino (Salamanca)
- Ayuntamiento de Aldeadávila (Salamanca)
- Ayuntamiento de Rabanera del Pinar (Burgos)
- Ayuntamiento de Atapuerca (Burgos)
- Ayuntamiento de Salas de los Infantes (Burgos)
- Ayuntamiento de Pozaldez (Valladolid)
- Ayuntamiento de Carcedo de Burgos (Burgos)
- Ayuntamiento de Montemayor de Pinililla (Valladolid)
- Ayuntamiento de Portillo (Valladolid)
- Ayuntamiento de Aldea de San Miguel (Valladolid)
- Ayuntamiento de Mojados (Valladolid)
- Ayuntamiento Poza de la Sal (Burgos)
- Ayuntamiento de Fresno de Rodilla (Burgos)
- Ayuntamiento Salgüero de Juarros (Burgos)
- Ayuntamiento Rabanera del Pinar (Burgos)
- Ayuntamiento de Santa María del Campo (Burgos)
- Ayuntamiento de Villagonzalo Pedernales (Burgos)
- Ayuntamiento de Villanueva de Argaño (Burgos)
- Ayuntamiento de Aguilar de Campoó (Palencia)
- Ayuntamiento de Villariezo (Burgos)
- Ayuntamiento de Villalmanzo (Burgos)
- Ayuntamiento Sardón de los Frailes (Salamanca)
- Diputación de Burgos.
- Diputación de León.

## Otros colectivos

- Somos Entidad Colaboradora del Foro Solidario de Burgos
- Cuerpo de Policía Nacional de Burgos
- Asociación de Grupo Tradicional la Gavilla
- Asociación Burgalesa de Cerveceros Caseros
- Club Rotary (Burgos)
- Asociación de Empresarios del Polígono de Villalonquejar
- Club APOLO Burgos
- Club Ciclista Burgos BH
- Asociación de Teatro Vitiriteros (Vitigudino, Salamanca)
- Grupo de Teatro el Cabás (Salamanca)
- Asociación de Jubilados Inmaculada Concepción (Vídola, Salamanca)
- Asociación de Comerciantes de Carbajosa de la Sagrada (Salamanca)
- Asociación La Encina (Yudego)
- Cantante Daniel Guantes
- Deportistas de Moto GP
- Sergio Llul, capitán Selección Española de Baloncesto
- Carlos Sobera
- Cantante de la MODA
- Grupo La regadera

## Entidades Privadas

La celebración de cada una de las actividades ha contado con la colaboración de diferentes empresas privadas que han aportado su colaboración desinteresada para la celebración de los diferentes eventos, un colectivo de más de un centenar de firmas que gracias a las acciones desarrolladas conocen de la existencia de la ELA y de las necesidades del colectivo de enfermos. Por citar sólo algunas:

- Villalón Carcedoil (Burgos)
- Instalaciones de Pádel Six (Burgos)
- Panadería "De Zamorano" (Burgos)
- Centro Ecuestre " El Rebolillo" (Carcedo de Burgos)
- Puntos de Adquisición de Merchandising en Burgos, Valladolid, Aguilar de Campoo y Salamanca
- Restaurante- Taberna Beni (Burgos)
- Restaurante El Gallinero
- Paleolítico Vivo
- Recambios Arin
- Recambios Sitrans
- Transportes Atrisa

Imagen: Fiesta del Parral en la ciudad de Burgos. Visibilidad y sensibilización

Imagen: Marcha solidaria de la Universidad de la Experiencia (Homenaje a su compañero Juan)

Imagen: Entrega del Premio "Valores por encima del Valor" que otorga Caja Viva a ELACyL

## Celebración del Primer aniversario de ELACyL

"Yo quiero ser extraordinario, y voy a ser extraordinario, pero no por cómo muera, sino por cómo viva" J.G

"La batalla la pierde quien no lucha"
"Un guerrero jamás se rinde" J.G