

Memoria de Actividades

ELACyL 2020

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	3
2. SEGUIMOS ADELANTE: CUMPLIENDO NUESTROS OBJETIVOS	3
3. ¡EN ACCIÓN!	8
Actividades solidarias.....	9
Campañas y Actos	13
Sensibilización.....	18
Actividades de Representación Institucional.....	20
4. TEJIENDO REDES.....	21
Asociaciones de pacientes y otras entidades vinculadas	22
Administraciones Públicas	23
Otros colectivos	25
Entidades Privadas.....	25
Recuerdo a nuestras Estrellas	26

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 2020.

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

- las actividades realizadas para mejorar la calidad de vida de nuestros afectados las acciones realizadas para seguir dando visibilidad (“Seguimos adELAnte”)
- las actividades (“¡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. SEGUIMOS ADELANTE: CUMPLIENDO CON NUESTROS 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, continuamos creando 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 continúa el año con su espacio físico para su sede principal en el Centro Socio sanitario Graciliano Urbaneja de Burgos gracias al Ayuntamiento de Burgos y se finaliza el 2020 con dos nuevas sedes: en Salamanca dentro de “La Casa de las Asociaciones” gracias al Ayuntamiento de Salamanca y en León gracias al Ayuntamiento de San Andrés de Rabanedo. Los tres primeros meses del año cursan con total normalidad; pero el 13 de marzo tras la pandemia mundial con el Covid-19 nos confinan a toda la población.



De enero a marzo:

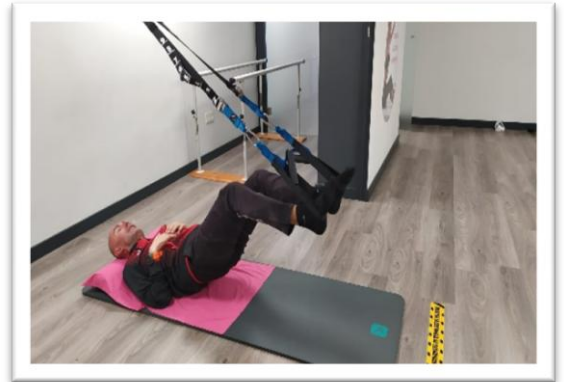
- ✓ Recibimos reconocimientos durante todo el año muy significativos e importantes no solo en Burgos sino también en Salamanca e incluso una distinción desde Argentina: El 20/01/2020 el Reconocimiento a la Asociación por parte de la Policía Local de Burgos, el 09/02/2020 el Báculo de Oro en Burgos, Reconocimiento a la Mujer Salamantina a nuestra vocal y delegada Lourdes Pérez, el 24/01/2020 fuimos nominados a los Premios de la Solidaridad de Cruz Roja Española de Salamanca y el 16/12/2020 nos dieron una distinción desde Argentina de RSC Comunicativa.



- ✓ La Asociación entabla reuniones para **compartir proyectos con Fundación Luzón.**
- ✓ El 22/01/2020 y el 06/02/2020 la Asociación tienen una reunión con la Consejería de Sanidad para colaborar en la realización del Pacto por la calidad y la Sostenibilidad que se elabora de forma conjunta con la Junta de Castilla y León y donde redactamos mejoras que repercutirían favorablemente en la calidad de vida de los afectados de Castilla y León.
- ✓ El 04/03/2020 tuvimos desde la asociación una **reunión con el político Zamarrón.**
- ✓ El 23/09/2020 nuestro presidente envía una carta a todos los hospitales de Castilla y León.
- ✓ El 19/10/2020 el Doctor Ramos de Paliativos de Valladolid con quien tenemos contacto lleva una carta desde la Asociación a la Consejería.

- ✓ **La Asociación se reúne con la gerente de Adela** (Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica) el 05/02/2020; **para poder realizar un Convenio de Colaboración** y poder tener los afectados de ELACyL dos sesiones de fisioterapia al mes y dos de logopedia al mes bajo copago (76% la Asociación y 24% el afectado). Algunos afectados también reciben una hora al día de Ayuda a Domicilio y servicio de apoyo psicológico.
- ✓ **Se continúan con los servicios desde COCEMFE para el entorno rural** y para los afectados de Palencia de Servicio de psicología gracias al Convenio firmado en 2019.
- ✓ **Continuamos aumentando nuestro banco de préstamo de materiales orto protésicos.** 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, ayudas técnicas necesarias en su día a día y a finales del año con cerraduras electrónicas y pedales electrónicos para la realización de ejercicio.

Durante 2020 se han prestado **59 materiales nuevos**, haciendo un total de prestados. Hemos tenido un total de 90 gestiones anuales con la ortopedia.



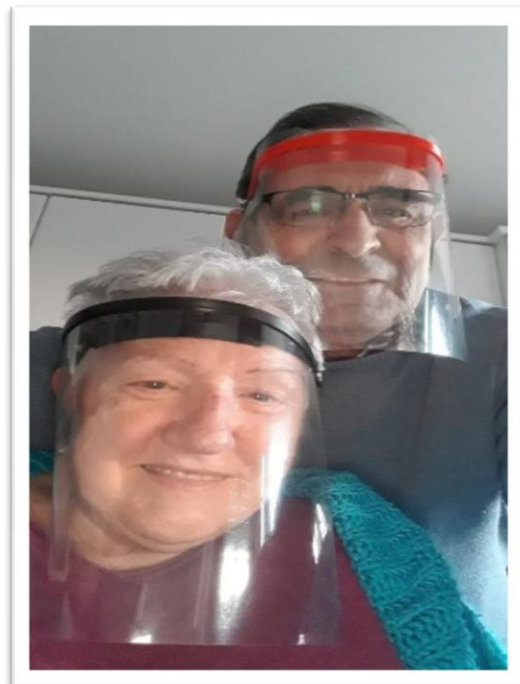
- ✓ **Continuamos gracias a través de Obra Social “la Caixa” contando con el equipo de EAPS con un Trabajador Social y dos psicólogos.** Nuestros afectados y familiares reciben apoyo psicológico tras gestionar las citas desde la Asociación. Estos equipos se encuentran en Burgos, Valladolid y Salamanca.
- ✓ Se sigue orientando, informando, asesorando en todo lo referente que conlleva la enfermedad tanto a los afectados como a los familiares. El cómputo total de estas atenciones ha sido en datos lo siguiente: **314 atenciones con afectados, 547 con familiares, 38 atenciones de duelo, 97 atenciones presenciales** en sede y/o domicilios. Recibiendo atención **directa 42 familias enteras** (afectados y familiares).
- ✓ Un total de **803 atenciones telefónicas** en el 2020.
- ✓ En este año 2020, 165 informaciones relevantes sobre la enfermedad se han dado a nuestros afectados.
- ✓ Hemos continuado con la comunicación directa con la Trabajadora Social del Hospital Clínico de Valladolid para coordinar la atención de los afectados de Valladolid.
- ✓ El 23/10/2020 **creamos un código ELA** gracias a Carmen Sanz del Ayuntamiento de Valladolid para agilizar los trámites de Ley de Dependencia en los afectados de Valladolid.

ELACyL pone servicio diario de Psicología a través del teléfono para afectados y familiares.
Cita previa en el teléfono 671774314



Y de pronto llega la Pandemia Mundial el 13/03/2020 y nos confinan a todos durante 3 largos meses, pero no nos quedamos parados pues como nuestro lema dice Un guerrero jamás se rinde y seguimos reinventándonos, pero cumpliendo con nuestros objetivos:

- ✓ El 18/03/2020 Se ponen en contacto una médica de familia y una psicóloga para colaborar de forma gratuita mediante cita telefónica.
- ✓ El 25/03/2020 y durante 10 semanas más **se realizan los Recopilatorios de información variada con vídeos de profesionales fisioterapeutas (Juan, Beatriz, Sonia) para enseñar tablas de ejercicios tanto activos como pasivos para realizar en los domicilios**, audios de psicóloga del CREER y actividades de Terapia Ocupacional gracias a las profesionales del CREER. Así como de entretenimiento y ocio.
- ✓ El 30/03/2020 y gracias a la Guardia Civil se reparten pantallas donadas para que ante una urgencia puedan estar más protegidos. El 20/05/2020 se manda a cada domicilio de nuestros 36 afectados una caja con 14 mascarillas FFP2, 10 mascarillas quirúrgicas, una caja de guantes y tres botes de gel hidroalcohólico desde **la Asociación para intentar proteger el máximo posible a los afectados y sus cuidadores principales antes esta dura pandemia** ya que nuestros afectados son de riesgo. El 11/12/2020 se envía una nueva caja con neceser de ELACyL, gel, Calendario de todo el año con imágenes y frases de familiares y afectados, aguas gelificadas, mascarillas realizadas por voluntaria y un ambú para realizar ejercicios respiratorios.
- ✓ El 08/04/2020 **se pone en marcha el proyecto: “Marea Verde atiende ante el COVID-19”**. Consiste en 32 voluntarios atender de forma continuada y a través de llamadas, WhatsApp, video llamadas, ... a una familia cada uno asignada para detectar necesidades para hacérselas llegar a la Asociación de forma más temprana.



- ✓ Durante el 2020 se continua con los **talleres de formación tanto a familiares como a afectados**. El primero se realizó sobre comunicación con el irisbond de forma presencial el 05/03/2020 y tras la pandemia los otros 14 talleres se realizaron entre abril, septiembre, octubre y noviembre por la plataforma virtual ZOOM por distintos profesionales. Dichos talleres se han grabado y se han colgado de forma privada en nuestro canal de YouTube. Todos los familiares y afectados disponen del enlace de dichos talleres para poder verlos cuando deseen. Los talleres fueron sobre logopedia, disfagia, comunicación, psicológicos, fisioterapéuticos, riso terapia, asistencia personal, sistemas de comunicación, terapia ocupacional en la ELA, intervención social desde el diagnóstico
- ✓ El 02/06/2020 **comenzamos de nuevo con las Terapias a Domicilio** suponiendo un incremento de cada sesión en cada afectado de 5€ por los EPIS de los profesionales.
- ✓ A lo largo del año **la Junta Directiva de la Asociación ha estado en continua comunicación y ha tenido 21 reuniones para seguir trabajando por nuestros afectados**. El 30/07/2020 tuvimos la Asamblea a través de ZOOM en la cual se presenta a nuestro actual presidente Julián de Pedro Medrano.
- ✓ A lo largo de este año **se han presentado convocatorias en Fundación Cajacírculo, Caixa Burgos, Diputación Burgos y Fundación Alimerka**.
- ✓ Se han llevado **354 intervenciones con profesionales relacionado con servicios en afectados**, coordinación con trabajadoras sociales de CEAS e incluso con personal sanitario de Valladolid, Zamora, León, Adela y Cocemfe.
- ✓ **Se ha realizado Cuestionario de Satisfacción tanto para afectados como para voluntarios**, obteniendo unas conclusiones satisfactorias.
- ✓ Hemos podido **contar con la ayuda pública del IRPF de la Junta de Castilla y León, crowfunding de la Caixa Burgos y Convenio con el Ayuntamiento de Burgos**.
- ✓ Hemos tenido **91 intervenciones en medios de comunicación** tanto de prensa como radio y televisión y en Burgos, Salamanca, León y Palencia.





IMAGEN: Talleres formativos en 2020 para afectados, familias y voluntarios mediante ZOOM

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 2020 tras ser un año tan complicado, así como la opinión de los propios familiares y afectados.

La memoria de la asociación de este año no puede pasar por alto sin mencionar a los 16 guerreros que nos han dejado en este terrible año y para quien se hizo el vídeo del poema con motivo del 01/11/2020. Por todos ellos seguiremos el legado de quienes fundaron la asociación y continuaremos hasta que la ELA deje de existir mejorando su calidad de vida, atendiéndole, siendo visibles y concienciando, así como apostando por la investigación.

Video – poema en recuerdo a nuestros guerreros en nuestro canal de YouTube:

https://www.youtube.com/watch?v=Edwh8_Tt-Ts

3. ¡EN ACCIÓN!

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

Actividades solidarias y ocio

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.

Tras la situación de la pandemia mundial con el Covid 19 nuestras actividades han tenido que ser virtuales y/o gracias a empresas que han colaborado con distintas iniciativas.

Cabe destacar que, gracias a nuestra página web, puntos de colaboración y la web del Burgos Club de Fútbol hemos podido seguir adquiriendo algunos donativos del merchandising, así como enviarlo gracias a una empresa de transportes que ha colaborado con la asociación. **Un total de 45 eventos (benéficos, deportivos y/o de Ocio) son los que se han llevado a cabo en 2020.**

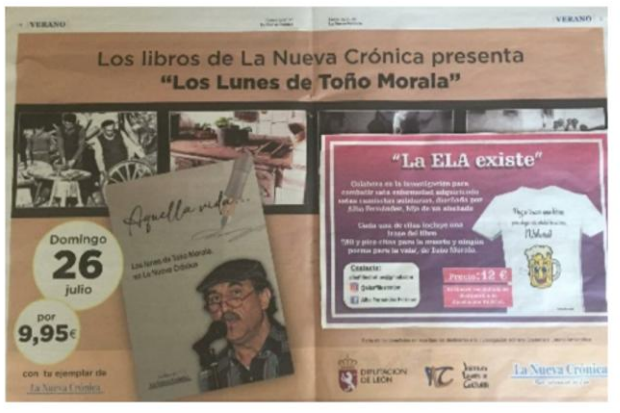
Así como actividades de Ocio y tiempo libre para afectados, familiares y voluntarios.

Fecha	Actividad	Lugar	Tipo
10/01/2020	Cheque Mercadillo Villariezo	Ayuntamiento de Villariezo (Burgos)	Actividad Benéfica
12/01/2020	Trofeo Félix Hernando	Burgos	Evento Deportivo
14/01/2020	Diploma Vikings Bike Store	C/Santiago (Burgos)	Actividad Benéfica
23/01/2020	Cheque BBC Club deportivo CH50 Policía Nacional de Burgos	Arcecarne (Burgos)	Actividad Benéfica
25/01/2020	Desafío Helios	Lerma (Burgos)	Evento Deportivo
30/01/2020	Carrera Solidaria por la Paz	Colegio Francisco Pino (Valladolid)	Actividad Benéfica
02/02/2020	Partido de Balonmano	Polideportivo el plantío (Burgos)	Actividad de Ocio
08/02/2020	Gala de Amor y Humor	Salamanca	Actividad de Ocio
09/02/2020	Media Maratón de Guijuelo	Guijuelo (Salamanca)	Evento Deportivo
09/02/2020	Partido Burgos C.F	Plantío (Burgos)	Actividad de Ocio
14-15/02/2020	Enamórate de la vida	Balneario Bienestar (Burgos)	Actividad Benéfica

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2020

16/02/2020	Zumba Solidario	Miranda de Ebro, Burgos	Actividad Deportiva y Benéfica
21/02/2020	Concierto KO Etílico	Sala Andén 56 Burgos	Actividad Benéfica
22/02/2020	Carrera Popular Vitigudino	Vitigudino (Salamanca)	Evento Deportivo
23/02/2020	Partido Burgos C.F	Plantío (Burgos)	Actividad de Ocio
07/03/2020 y 02/07/2020	Iniciativa Te Veo, ¿Me ves? Del Colegio Saldaña. Foto Cheque	Instalaciones Padel six (Burgos)	Actividad Benéfica
07/03/2020	Masterclass Zumba Solidario y Defensa Personal	Villamuriel de Cerrato (Palencia)	Actividad Benéfica
07/03/2020	Partido Baloncesto San Pablo	Coliseum (Burgos)	Actividad de Ocio
07/03/2020	Cantina del Corral	Burgos	Actividad Benéfica
08/03/2020	Calcetines Solidarios	Kioskos de Burgos	Actividad Benéfica
08/03/2020	Partido Burgos C.F	Plantío (Burgos)	Actividad de Ocio
12/03/2020	Cheque Proyecto CentimELA	Empresa CLARIOS (Burgos)	Actividad Benéfica
14/03/2020	Iniciativa con Humor durante todo el CONFINAMIENTO (Mavi)	Redes Sociales	Actividad de Ocio
07/03/2020	Partido Baloncesto San Pablo	Coliseum (Burgos)	Actividad de Ocio
07/03/2020	Cantina del Corral	Burgos	Actividad Benéfica
24/04/2020	Mascarillas solidarias	Nacional y Redes Sociales	Actividad Benéfica
16/05/2020	Voz y Magia por la ELA	Online	Actividad Benéfica y de Ocio
17/06/2020	Libro: Flor del Destino Pablo Ibañez	Redes Sociales y medios de comunicación	Actividad Benéfica
21/06/2020	Peña el Crucero, Cahranga Txipirones, Miguel Sevilla y La Regadera. Video y merchandising	Peña los Cruceros y Redes Sociales	Acto Benéfico
23/06/2020	Crofundiwg CaixaBank y Club de Baloncesto San Pablo Inmobiliaria	Redes Sociales	Acto Benéfico
27/06/2020	Evento Duende Ecuestre	Nacional y online	Acto Benéfico
26/07/2020	Libro solidario Toño Morala y Camisetas diseño Alba	León y redes sociales	Acto Benéfico
02/08/2020	Carrera Solidaria Legua Castellana	Monleras (Salamanca)	Acto Deportivo
09/08/2020	Paellada Solidaria	Peralejos de Abajo (Salamanca)	Acto Benéfico
19/09/2020 y 20/09/2020	Cross de Carcedo de Burgos	Nacional e internacional Virtual	Acto Deportivo
12/10/2020	Crossfit Con ELACyL	Crosffit Tizona (Burgos)	Acto Deportivo
27/11/2020	Legumbres Astorga	Nacional y online	Acto Benéfico
05/12/2020	Peces Solidarios	Pastelería Merey (Burgos)	Acto Benéfico
Del 11/12/2020 al 06/01/2021	Belén Solidario Fundación Cajacárculo	Sala Exposiciones Pedro Torrecilla (Burgos)	Acto Benéfico

Del 11/12/2020 al 06/01/2021	Belén Solidario Claustro de la Catedral de Burgos Asociación Belenista RT22	Catedral de Burgos	Acto Benéfico
13/12/2020 y 06/01/2021	Rifa Solidaria Lámina y Jamón de Guijuelo	Online y Redes Sociales	Acto Benéfico
22/12/2020	Lotería Nacional de España	Online y Nacional	Acto Benéfico
23/12/2020	Árbol Navideño Colegio de Abogados de Valladolid	Valladolid	Acto Benéfico
26/12/2020	Premio Escaparate Comercio Lerma: Legumbres Astorga	Lerma (Burgos)	Acto Benéfico



Voz y magia por la ELA

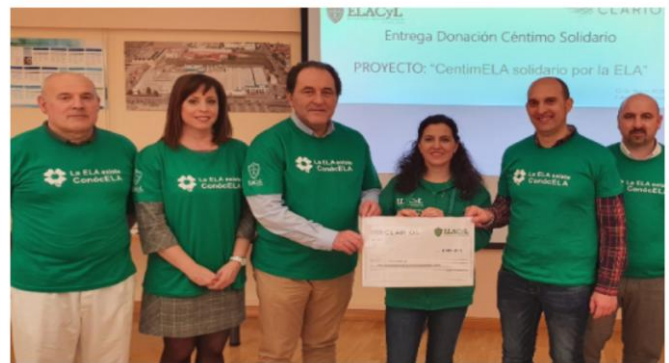


Sábado 16 de mayo a las 20h en el YouTube de ELACyL

Voz y magia a los afectados de ELA
EVENTO SOLIDARIO
 SPECIAL LIVE MUSIC
16 | 05
 20:00pm
 ELACyL 1005
 Facebook, Twitter, YouTube icons
 - Blanca Altabe
 - Pure
 - David Palacin
 - Mariano Mangas
 - Anacleto Magia
 - Pilar Hunt
 - The wave
 - Daniel Quintero
 - Iván Ojeda
 - Roberto Jaramero
 - Gerardo de Maiz
 - Alicia Amo y Andoni Merodio
 - Marcos Gallo
 - Edoardo Carbonell
 - Diego Oñate
 - Miguel Sevilla
 - Kicler
 - Mecanomania
ELACyL
 Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Castilla-La Mancha
 Calle Venería 2822 3100 3040 9430 3000 3040
 Concepto: Donativo Voz y Magia por la ELA



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2020



«Mucha gente pequeña, en lugares pequeños, haciendo cosas pequeñas, puede cambiar el mundo» Galeano



Campañas y Actos

La asociación ha participado en varias campañas de forma virtual, así como vídeos en los que nos ha ayudado Rosana Marcos, y que han tenido objetivos muy concretos relacionados con **la visibilización social de la enfermedad**, la reivindicación o la recaudación. Cabe mencionar a los medios de comunicación **que se han hecho eco de nuestras iniciativas; así como a todos los 69 ayuntamientos de Castilla y León que han iluminado en 250 municipios más de 370 monumentos en las 9 provincias con motivo del Día Mundial por la ELA.**

Las redes sociales (Instagram, Facebook, twitter y el canal de YouTube) han sido nuestra base para poder seguir siendo visibles con un total de **732 publicaciones.**

En total han sido 77 actos y/o campañas que se han podido llevar a cabo en 2020.

Han sido más de 100 las intervenciones en medios de comunicación (prensa, televisión y radio) y de toda Castilla y León; dando visibilidad a la Asociación y a la ELA. No están aquí recopiladas, pero sí en un Anexo.

Fecha	Actividad	Lugar	Tipo
16/01/2020	Reunión con Fundación Luzón	CREER (Burgos)	Acto
20/01/2020	Reconocimiento de la Policía Local de Burgos	Teatro Principal de Burgos	Acto
22/01/2020	Reunión Consejería de Sanidad "Pacto por la calidad y sostenibilidad"	Valladolid	Acto
24/01/2020	Inauguración Centro de Atención Integral Parkinson Burgos	Burgos	Acto
24/01/2020	Premios a la Solidaridad de Cruz Roja	Salamanca	Acto
28/01/2020	Firma Convenio convenio con Balneario Bienestar para descuento en servicios a socios	Burgos	Acto
29/01/2020	Reunión Caixabank "Convocatorias"	Casa del Cordón Burgos	Acto
05/02/2020	Convenio con ADELA España	Burgos y Madrid	Acto
06/02/2020	Reunión Consejería de Cyl	Valladolid	Acto
09/02/2020	Reconocimiento Báculo de Oro	Conservatorio de Música Burgos	Acto
14/02/2020	Campaña de Visibilidad "Uniforme Laboral en Peluquería Dania"	Burgos	Campaña
15/02/2020	Chocolatada por el cáncer infantil	Colegio San Pablo, Burgos	Acto
18/02/2020	Reunión empresa CLARIOS "proyecto CentimELA"	Valladolid	Acto
18/02/2020	Concierto Benéfico Ainhoa Arteta	Auditorio Nacional Sala Sinfónica Madrid	Acto
22/02/2020	Campaña de Visibilidad Desfile Carnaval de Burgos Batubulan Batucada	Burgos	Campaña
25/02/2020	Conferencia Guillermo Petrucelli RSC Comunicativa	Casa del Cordón Burgos	Acto

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2020

25/02/2020	Conferencia El Langui	Sala de Prensa de Ibercaja Burgos	Acto
04/03/2020	Reunión con D. Zamarrón	Teatro Principal de Burgos	Acto
26/02/2020	Presentación y puesta en marcha	Sala del Cordón (Burgos)	Campaña
08/03/2020	"Calcetines Solidarios" Promecal y CaixaBank		
08/03/2020	Ceremonia Patrón de los Bomberos	Burgos	Acto
11/03/2020	Apertura SEDE en Salamanca	Casa de las Asociaciones Salamanca	Acto
17/03/2020	Rally Solidario	Marruecos	Acto
20/03/2020	Conferencia Mónica Povedano: "ELA y Covid 19"	Online	Acto
24/03/2020	Atletas burgalesas Apoyan a la ELA	Redes Sociales	Acto
31/03/2020	Dibujos para colorear ELACyL y Covid	Redes Sociales	Campaña
08/04/2020	La marea verde Atiende ante el Covid	Toda Castilla y León	Campaña
10/04/2020	Video Casa de las Asociaciones de Salamanca por el Día de la Salud	Redes Sociales	Campaña
13/04/2020	Video ELACyL: Aplausos en el Balcón por los que no pueden aplaudir	Castilla y León y Redes Sociales	Campaña
29/01/2020	Video con COCEMFE CyL	Redes Sociales	Campaña
05/02/2020	Convenio con ADELA España	Burgos y Madrid	Acto
06/02/2020	Reunión Consejería de CyL	Valladolid	Acto
09/02/2020	Reconocimiento Báculo de Oro	Conservatorio de Música Burgos	Acto
14/02/2020	Campaña de Visibilidad "Uniforme Laboral en Peluquería Dania"	Burgos	Campaña
15/02/2020	Chocolatada por el cáncer infantil	Colegio San Pablo, Burgos	Acto
18/02/2020	Reunión emprea CLARIOS "proyecto CentimELA"	Valladolid	Acto
18/02/2020	Concierto Benéfico Ainhoa Arteta	Auditorio Nacional Sala Sinfónica Madrid	Acto
22/02/2020	Campaña de Visibilidad Desfile Carnaval de Burgos Batubulan Batucada	Burgos	Campaña
25/02/2020	Conferencia Guillermo Petrucelli RSC Comunicativa	Casa del Cordón Burgos	Acto
25/02/2020	Conferencia El Langui	Sala de Prensa de Ibercaja Burgos	Acto
26/02/2020	Presentación y puesta en marcha	Sala del Cordón (Burgos)	Campaña
08/03/2020	"Calcetines Solidarios" Promecal y CaixaBank		
27/02/2020	Cena Solidaria de Fundación Burgos Club de Fútbol a favor de Afaem	Hotel NH Burgos	Acto
26/04/2020	Ricardo Aranda 100Km solidarios en rodillo	Redes Sociales	Campaña
28/04/2020	Confección Batas Solidarias Comarca del Alfoz	Redes Sociales	Campaña
Del 30/04/2020 al 07/05/2020	Personas Conocidas Apoyando a ELACyL (Vaquerizo, Rozalén, La Mari de Chambao, Macarena Álvarez, Amelié magia, Maribel Verdú y María Villalón	Redes Sociales	Campaña
Del 10/05/2020 al 17/05/2020	Videos de ELACyL en las Fiestas de Villariezo	Redes Sociales	Campaña
10/05/2020	Sorpresa Policía Nacional a Bustamante	La Sexta	Campaña

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2020

14/05/2020	ONG y Covid (Foto) COCEMFE	Redes Sociales	Campaña
28/05/2020	Encuentro de Investigadores Fundación Luzón	Online	Acto
15/06/2020	Campaña comunidad ELA y Fundación Luzón: wELApop	Nacional y Redes Sociales	Campaña
21/06/2020	Video Luz por la ELA Afectados, Familiares y Voluntarios	Redes Sociales y online	Campaña
21/06/2020	Día Mundial por la ELA, video fotos en monumentos	Toda Castilla y León	Campaña
21/06/2020	Vídeo Red Solidaria Ribera	Online	Campaña
29/06/2020	Vídeo Fiestas de Burgos 2019	Redes Sociales	Campaña
01/07/2020	Presentación a los Medios de Comunicación el Cross de Carcedo	Online y Redes Sociales	Campaña
23/07/2020	Reunión Fundación Burgos Club de Fútbol	Plantío (Burgos)	Acto
30/07/2020	Asamblea ELACyL	Online toda CyL	Acto
07/08/2020	Grabación Vídeos Fundación Burgos Club de Fútbol	Online y redes sociales	Campaña
17/09/2020	Firma Convenio Ayto de Burgos	Ayuntamiento de Burgos	Acto
23/09/2020	Carta Presidente Hospitales de Castilla y León	Online todo Castilla y León	Acto
25/09/2020	Reunión Entidades Comunidad ELA y Fundación Luzón	Online	Acto
03/10/2020	Vídeo ELACyL: Conócenos y Únete	Redes Sociales	Campaña
07/10/2020	Firma Convenio Ibercaja	Oficina Ibercaja (Burgos)	Acto
13/10/2020	Entrega Pantallas Club Rotary	Centro Graciliano Urbaneja (Burgos)	Acto
19/10/2020	Carta Consejería Sanidad con Doctor de Paliativos	Valladolid	Acto
27/11/2020	Firma Convenio Colaboración UBU (ingenieros y Terapeutas Ocupacionales)	Centro Graciliano Urbaneja (Burgos)	Acto
28/10/2020	Reunión Entidades ELA Nacional	Online	Acto
29/10/2020	Reunión Fundación Burgos Club de Fútbol	Plantío (Burgos)	Acto
03/11/2020	Convenio Gimnasio BE UP	Burgos	Acto
03/12/2020	Manifiesto Día de la Discapacidad	Redes Sociales °	Campaña
03/12/2020	Premios COCEMFECyL	Online	Acto
10/12/2020	Inauguración Belén Solidario Fundación Cajacírculo	Sala Pedro Torrecilla (Burgos)	Acto
11/12/2020	Concurso Postales Navideñas ELACyL	Castilla y León	Campaña
16/12/2020	Distinción RSC Comunicativa (Argentina)	Online Internacional	Acto
18/12/2020	Mailing Felicitación Navideña ELACyL	Online y Redes Sociales	Acto
23/12/2020	Exposición Productos de Bajo coste UBU	Sala del Reloj (Burgos)	Acto
28/12/2020	Entrega cheque Red Solidaria Ribera y Juntos Venceremos por la ELA a ELACyL	Online	Acto



LA AYUDA DE TODOS CUENTA **C/ERAS DE ARRIBA, 10**
(LERMA - ENTRADA DEL CUARTIL DE LA INSURGENCIA CIVIL)

DURANTE EL 2021 **DONAREMOS UN 2%**
A ASOCIACIONES BENEFICAS
COLABORA CON TUS COMPRAS

JUNTOS ES LA SOLUCIÓN

ELACyL
COMPRAS INDICADAS COLABORANDO CON:

Astorga Legumbres

PEDIDOS A DOMICILIO
Por teléfono 620 44 93 77
Por lo web www.compralegumbres.com



PASTELERIA MEREY

¡Compra uno (25€) y donarás 5 € a ELACyL
8/10 RACIONES

PECES DE SAN PEDRO PESCADOR SOLIDARIOS

ELACyL

C/ SAN JULIÁN Nº5, BAJO BUROS
RESERVAS 610270423



Sensibilización

Las actividades de sensibilización en colegios y universidades hemos podido realizarlas gracias a la plataforma de ZOOM. **Este año se han realizado 6 Charlas Divulgativas.**

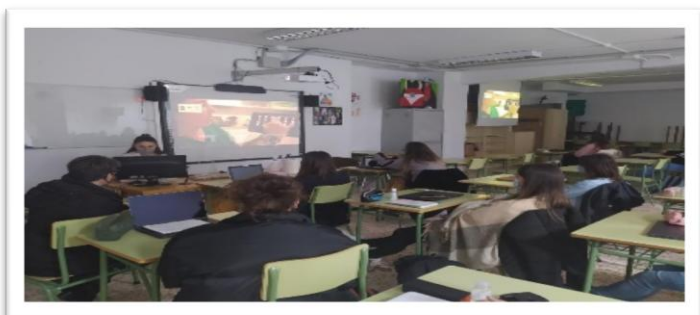
Se trata de una labor que se considera fundamental por cuanto se trata de presentar en el ámbito educativo las necesidades de los enfermos de ELA y sus familias, un grupo de población extremadamente vulnerable y desconocido que se enfrenta a un riesgo de exclusión social.

Por otro lado, este año hemos podido tener **15 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.

Hemos salido en 100 medios de comunicación con la sensibilización realizada a través de actos, campañas, vídeos y atención durante la pandemia mundial con el Covid 19.

Fecha	Actividad	Lugar	Tipo
15/01/2020	Charla Divulgativa ¿Qué es la ELA?	Grado Medio Enfermería Colegio Maria Madre (Burgos)	Sensibilización
21/02/2020	Charla Divulgativa ¿Qué es la ELA?	Centro Cívico Capiscot	Sensibilización
05/03/2020	Taller Formativo IRISBOND	CREER (Burgos)	Formación
09/03/2020	Ponemos en Practica el IRISBOND, sistema de comunicación en la ELA	Personal de la residencia de Asistidos de Fuentes Blancas. Junta de CyL (Burgos)	Formación
30/04/2020	Mindfulness. Atención al momento presente y técnicas para evitar el estrés y la ansiedad	Online	Formación
03/06/2020	Taller Formativo: Identificar, Expresar y gestionar las emociones	Online	Formación
29/09/2020	La importancia del pensamiento en la Salud	Online	Formación
30/09/2020	Comunicarse es necesario y un placer	Online	Formación
05/10/2020	El Asistente Personal en la ELA	Online	Formación
07/10/2020	Cómo Solicitar un Lector Ocular en Castilla y León	Online	Formación
13/10/2020	Aquí y Ahora	Online	Formación
14/10/2020	Ejercicios Fisioterapia Respiratoria	Online	Formación
16/10/2020	La Terapia Ocupacional en la ELA	Online	Formación
21/10/2020	La importancia del Ambú: cómo usarlo, para qué sirve y que ejercicios puedo realizar	Online	Formación

23/10/2020	La Disfagia en la ELA	Online	Formación
26/10/2020	Riendo se lleva mejor la ELA	Online	Formación
27/10/2020	La importancia de la Comunicación: Uso y manejo del Megabee	Online	Formación
27/10/2020	Charla Divulgativa ¿Qué es la ELA?	Online TO UBU	Sensibilización
28/10/2020	Conoce la ELA	Online Estudiantes TO	Sensibilización
24/11/2020	Jornadas Pensando en Salud Asociaciones Graciliano Urbaneja	Online	Sensibilización
27/11/2020	Taller Intervención social desde el Diagnóstico de ELA	Online	Formación
17/12/2020	Charla Divulgativa ¿Qué es la ELA? Y sistemas de comunicación en la ELA	Online, Centro Gregorio Fernández (Valladolid)	Sensibilización



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 2020 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.
- Recepción del Reconocimiento de la Policía Local de Burgos.
- Recepción del Báculo de Oro (Burgos) y comida institucional.
- Inauguración Centro de Atención integral de Parkinson Burgos.
- Premios a la Solidaridad Cruz Roja Salamanca.
- Distinción RSC Comunicativa Argentina.
- Contacto con las Trabajadoras Sociales del Hospital Clínico de Valladolid, CEAS y del Ayuntamiento.



IMAGEN: Pacto por la Sanidad, reunión de asociaciones de Castilla y León con la consejera de Sanidad Verónica Casado Vicente

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 a pesar de la dificultad con la situación sanitaria acontecida, 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 210 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.

Por todo ello continuamos cada año con uno de nuestros ejes estratégicos de actuación con la configuración de una red de contactos con diferentes entidades, colectivos, administraciones públicas, empresas y particulares, que vamos consiguiendo de una forma excelente a pesar del año acontecido con el COVID19.

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, prácticamente invisible y cuyos cuidados y atención son extremadamente caros. 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 cada vez mayor 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 este año por ZOOM con el objetivo de definir acciones conjuntas. Este año acabamos con el comienzo para entre todas crear una Entidad Jurídica Estatal.

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:

- Asociaciones del Centro Graciliano Urbaneja
- Asociación ELA Balears y ELA Andalucía
- Plataforma de Afectados de ELA
- 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)
- Fundación Francisco Luzón
- 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
- Obra Social “la Caixa”; equipos de EAPS de Burgos, Salamanca y Valladolid
- Fundación Caja Círculo e Ibercaja
- Fundación Burgos Club de Fútbol
- Asociación de Esclerosis Múltiple de Aranda

Administraciones Públicas

La celebración del Día Mundial de la ELA ha sido lo más destacado este año 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.

Sin duda el momento más importante fue la firma del convenio de colaboración con el Ayuntamiento de Burgos, el cual se firmó el 17 de septiembre de 2020 pues con ello se establece una base en la podamos mantener una estabilidad en el tiempo cada año.

- Ayuntamiento de Burgos
- Ayuntamiento de León
- Ayuntamiento de Valladolid
- Ayuntamiento de Salamanca
- Ayuntamiento de Zamora
- Ayuntamiento de Palencia
- Ayuntamiento de Ávila
- Ayuntamiento de Soria
- Ayuntamiento de Carbajosa de la Sagrada (Salamanca)
- Ayuntamiento de Vitigudino (Salamanca)
- Ayuntamiento de Aldeadávila (Salamanca)
- Ayuntamiento de Pozaldez (Valladolid)
- Ayuntamiento Cigales (Valladolid)
- Ayuntamiento de Barruelo del Valle (Valladolid)
- Ayuntamiento de Montemayor de Pililla (Valladolid)
- Ayuntamiento de Carcedo de Burgos (Burgos)
- Ayuntamiento de Villariezo (Burgos)
- Ayuntamiento de Arcos de la Llana (Burgos)
- Ayuntamiento de Cojóbar y Modúbar de la Emparedada (Burgos)
- Ayuntamiento de Aranda de Duero (Burgos)
- Ayuntamiento de Miranda de Ebro (Burgos)
- Ayuntamiento de Milagros (Burgos)
- Ayuntamiento de Torresandino (Burgos)
- Ayuntamiento de Cardeñajimeno (Burgos)
- Ayuntamiento de Belorado (Burgos)
- Ayuntamiento las Quintanillas (Burgos)
- Ayuntamiento de Villagonzalo Pedernales (Burgos)
- Ayuntamiento de Tardajo (Burgos)
- Ayuntamiento de Presencio (Burgos)
- Ayuntamiento de Villamuriel de Cerrato (Palencia)
- Ayuntamiento de Aguilar de Campoó (Palencia)
- Ayuntamiento de Ponferrada (León)
- Ayuntamiento de Guijuelo (Salamanca)
- Ayuntamiento de Salvatierra de Tormes (Salamanca)
- Ayuntamiento de Sanchón de la Ribera (Salamanca)

- Ayuntamiento de Aldeadavila de la Ribera (Salamanca)
- Ayuntamiento de Béjar (Salamanca)
- Ayuntamiento de Dueñas (Palencia)
- Ayuntamiento de Herrera de Pisuergra (Palencia)
- Ayuntamiento de Carrión de los Condes (Palencia)
- Ayuntamiento de Morales del Vino (Zamora)
- Ayuntamiento de Arenas de San Pedro (Ávila)
- Diputación de Burgos.
- Diputación de León.
- Diputación de Soria





IMAGEN: Firma del Convenio con el Excmo. Ayuntamiento de Burgos para el año 2020

Otros colectivos

- Somos Entidad Colaboradora del Foro Solidario de Burgos
- Cuerpo de Policía Local de Burgos
- Cuerpo de Policía Nacional de Burgos CH50
- Guardia Civil de Burgos
- Club Rotary (Burgos)
- Club APOLO Burgos
- Club Ciclista Burgos BH
- Vikings Team
- Daniel Guantes, Kicirke, Amelie magia, Blanca Altable, Alicia Amo, Nohemy, Miguel Sevilla, Marcos Gallo, Iván Ojeda, Rosa de Mecanomania, Pilar Heat, Gerardo de Mateo, David Palacín, Diego Galaz, Purehemp, Mariano Mangas, The wave y Eudald Carbonell.
- Xavi Alonso
- Manolo Lamas
- Rozalen, Maribel Verdú, María Villalón, Antonio Vaquerizo, Mary de Chambao, Macarena Álvarez,
- Grupo La regadera
- Grupo el consorcio

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 Carcedo (Burgos)
- Lotería Diana
- Panadería “De Zamorano” (Burgos)
- Arcecarne
- Centro Ecuestre “El Rebolillo” (Carcedo de Burgos)
- Puntos de Adquisición de Merchandising en Burgos, Valladolid, Aguilar de Campoo, León y Salamanca
- Restaurante- Taberna Beni (Burgos)
- Restaurante El Gallinero
- Balneario Bienestar
- Be up
- Legumbres Astorga
- Pastelería Merey
- Transportes Atrisa
- Centro Comercial Camino de la Plata
- Todos los establecimientos que son puntos de adquisición en Burgos, Salamanca, León, Palencia, Valladolid y Zamora.
- Clarios
- L'Oréal Burgos



Belén Solidario
Del 9 de Diciembre al 5 de Enero
Sala de Exposiciones Pedro Torrecilla. Pza. España 3

¿Quieres colaborar?
Fundación Cajacírculo donará 5€
por cada foto publicada
Además...
¡tu gesto puede tener premio!
Consulta las bases en
www.fundacioncajacirculo.es,
y entra en el sorteo de 4 tablets
samsung galaxy tab

En la ELA cada segundo cuenta

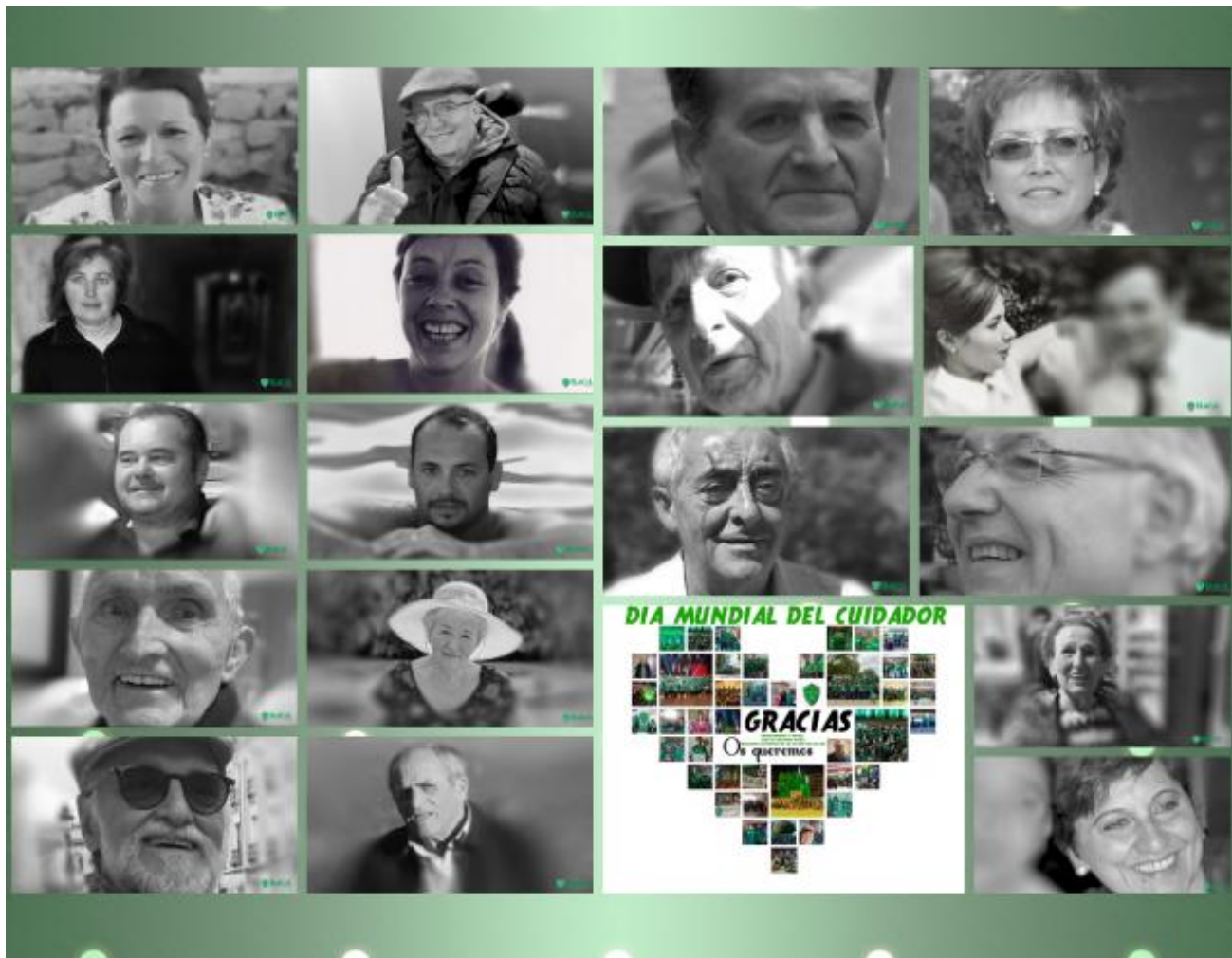
Burgos con Africa

Creciendo Juntos

Atalaya

Del 9 al 10 de Diciembre: Viernes a las 18h y Sábado a las 10h y de 18h a 20h.
Del 11 al 13 de Diciembre: Domingo a las 11h y de 18h a 20h.
Del 14 al 15 de Diciembre: Lunes a las 10h y de 18h a 20h.
Del 16 al 17 de Diciembre: Martes a las 10h y de 18h a 20h.

cajacírculo



“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