

MEMORIA DE ACTIVIDADES



2023



ÍNDICE

Mensaje de la presidenta y vicepresidenta	1
Presentación de la entidad	2
Órgano de gobierno	3
Socios/as	4
Recursos Humanos	5
Actividades y servicios prestados	8
Eventos ELACyL 2023	14
Comunicación	18
Recopilación de fotos	19

MENSAJE DE LA PRESIDENTA Y VICEPRESIDENTA

Si estas leyendo estas líneas significa que nos acompañas otro año más y eso nos enorgullece y satisface a partes iguales. Como sabeis cada año de trabajo en la asociación para nosotras es un logro, ya que significa que nuestra ayuda llega y tanto los enfermos como las familias estais bien atendidos/as.

El año 2023 ha sido un año de crecimiento muy grande, llegó con la firma de un convenio de colaboración con la Gerencia de Servicios Sociales y la incorporación de una nueva trabajadora al equipo ELACyL.

Todo ello nos ha aportado gran visibilidad haciendo que cada vez más afectados/as y familiares puedan obtener nuestros servicios y ayuda, además de convertirnos en una entidad referente en el trabajo de las personas con ELA.

A continuación, os presentamos la memoria de actividades donde se desarrollará nuestro trabajo realizado durante un año. Agradeceros enormemente que sigamos avanzando, esperamos seguir contando con vuestro apoyo y guía mucho tiempo más.



*Rosa Gómez, presidenta
vicepresidenta*



Ainara Benítez,

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 de ELA.

Los programas que llevamos a cabo son:

1. Atención, información, orientación y asesoramiento
2. Visitas a domicilio
3. Apoyo psicológico
4. Terapias Rehabilitadoras
5. Ayuda a domicilio
6. Banco de préstamo de material ortoprotésico y ayudas técnicas
7. Realización de talleres para afectados y familiares por profesionales especializados
8. Investigación: Becas para ensayos clínicos
9. Ocio y tiempo libre. A través de nuestros eventos

10. 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

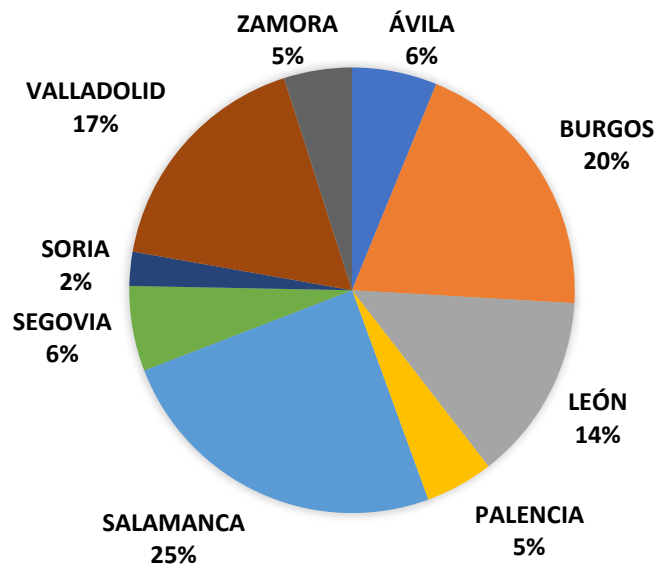
SOCIOS/AS

Son muchas las personas que, además de afectados por ELA, son socios de nuestra asociación, y contribuyen para la mejora de 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 2023 se muestra en la siguiente tabla:

Socios Totales	243
Socios Afectados	88
Altas Socios	42
Bajas Socios	14

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



RECURSOS HUMANOS

Equipo de la sede ELACyL. Responsables de la gestión de la entidad y coordinación de actuaciones.



Mónica Estébanez

Técnico
Administrativo



Paula Gómez

Terapeuta
Ocupacional



María Martín

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.

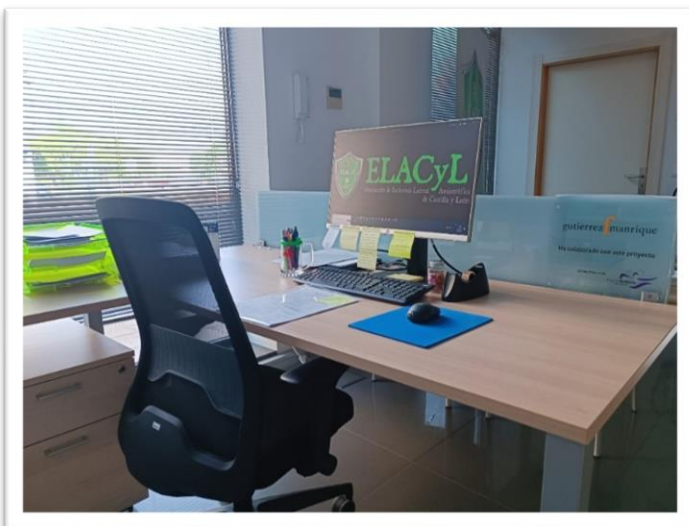
La trabajadora social se encarga de proporcionar información, asesoramiento, orientación y ayuda a los usuarios, tanto afectados como familiares y también de la interacción con las diferentes administraciones públicas a nivel comunitario y/o provincial.

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.
- Organización de talleres formativos para los afectados/as y sus familiares impartidos por profesionales especializados.
- 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.

La terapeuta ocupacional realiza múltiples funciones de asesoramiento de adaptaciones en la vivienda, material ortoprotésico, visitas a los domicilios, entre otros. Todas estas actividades coordinadas con la trabajadora social.

- Otorgar atención, apoyo y asesoramiento a usuarios y familiares
- Atender a las personas que requieran información y orientación referente a la enfermedad.
- Coordinación con ortopedias y centros para la mejor utilización y cesión de productos de apoyo a los afectados/as.
- Prestar productos de apoyo a quien lo solicita y enseñar su uso y funcionamiento en caso requerido.
- Impartir jornadas, cursos, y conferencias sobre los temas que versan en la asociación.



ACTIVIDADES DESARROLLADAS Y SERVICIOS PRESTADOS:

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

Además, este año 2023 tenemos que hacer especial mención al Convenio firmado con la Gerencia de Servicios Sociales perteneciente a la Junta de Castilla y León. Dicho convenio nos ha dotado de un impulso económico donde hemos podido ampliar servicios y atención por toda la comunidad. El Convenio también nos ha permitido no tener que optar a otras subvenciones que eran de menor importe y con las que no se cubrían ciertos gastos.

El objeto del presente convenio es contribuir a mejorar la calidad de vida que merecen los afectados de ELA y sus familias, sensibilizar a la opinión pública, y poder ofrecer una mayor atención, apoyo y orientación mediante el equipo multidisciplinar con el que cuenta ELACyL.

Los objetivos principales son:

- 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.
- Que los afectados puedan ser partícipes de sus cuidados y de su propia toma de decisiones, manteniendo su autonomía e integridad como personas a nivel cognitivo. Recordamos que los enfermos de ELA mantienen íntegra su capacidad mental. Sus limitaciones son exclusivamente de carácter físico.
- Seguir ofreciendo atención y servicios de manera multidisciplinar.

- 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.

Los objetivos específicos del Convenio son:

- ✓ Mejorar la calidad de vida y asistencia de las personas enfermas de ELA y su entorno familiar
- ✓ Sensibilizar a la opinión pública y a las instituciones públicas y privadas, incidiendo en las necesidades de las personas afectadas con ELA.
- ✓ Facilitar información, orientación y asesoramiento en todos los problemas derivados de esta enfermedad y sus consecuencias.
- ✓ Promover el asociacionismo para trabajar de forma coordinada en la búsqueda de soluciones.
- ✓ Promover servicios socio-terapéuticos de apoyo a los enfermos y sus familias para mantener su calidad de vida.

Los citados objetivos anteriores se desarrollan bajo cuatro actividades concretas:

ACTIVIDADES
SERVICIO DE ATENCIÓN, ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN
BANCO DE PRÉSTAMO DE MATERIAL
SERVICIO DE TERAPIAS Y AYUDA A DOMICILIO
TALLERES FORMATIVOS

Servicio de atención, asesoramiento y orientación

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, Programa INTecum, Ley de Dependencia, etc.

Por otro lado, la Trabajadora Social, aunque desde la sede gestiona y realiza los servicios, su atención se ha dado en mayor parte en el domicilio junto con la terapeuta ocupacional, favoreciendo así el conocimiento de primera mano de las necesidades de las personas afectadas, sus familias y el acceso a la vivienda, entre otras.

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. Desde esta área también se lleva a cabo la coordinación de servicios y seguimiento de programas realizados en el año, como por ejemplo el programa INTecum o programas psicológicos

TOTAL DE ATENCIONES REALIZADAS	210
-----------------------------------	-----

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.

TOTAL DE ENTREVISTAS INICIALES	96
-----------------------------------	----

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 54 enfermos durante el año 2023.

Préstamo: 158

Devoluciones: 95

Donaciones: 12

Retirada: 4

Compra: 19



Servicio de terapias y ayuda a domicilio:

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

Cuando un afectado/a se hace socio/a de la asociación y 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.

Además, también contamos con un servicio de ayuda a domicilio de 15 horas semanales. 10 horas vienen dadas por parte de ELACyL y las 5 restantes 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.

Los trabajadores de ayuda a domicilio realizan tareas tanto de atención (apoyo para la higiene personal, movilización, alimentación, acompañamiento, etc.) así como otras referidas a las gestiones cotidianas domésticas y la organización del hogar. Se busca luchar contra las dificultades de las personas con ELA en la realización de las actividades de su vida diaria y atajar la carga asistencial de sus familiares, que en muchos casos son sus cuidadores principales, proporcionándoles unas horas de respiro.

En el año 2023 se han realizado las siguientes sesiones y se han dado las siguientes horas de ayuda a domicilio:

	FISIOTERAPIA	LOGOPEDIA	AYUDA A DOMICILIO
León	257 sesiones	59 sesiones	176 horas
Palencia	84 sesiones	54 sesiones	628 horas
Salamanca	527 sesiones	112sesiones	1282horas
Burgos	563 sesiones	85 sesiones	930 horas
Valladolid	445 sesiones	99 sesiones	1072 horas
Soria	55 sesiones	-	-
Zamora	205 sesiones	-	42 horas
Ávila	161 sesiones	-	-
Segovia	45 sesiones	6 sesiones	38 horas

Talleres Formativos:

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.

Durante el año 2023 se han realizado una serie de talleres, en los que han participado afectados, socios, familiares y las trabajadoras de la asociación:

- ✓ Taller de Problemas bucodentales en la ELA.
- ✓ Taller de Nutrición y disfagia.
- ✓ Taller de Formación a cuidadores y familiares:

1. Taller de Trabajo Social.
2. Taller de Fisioterapia
3. Taller de Terapia Ocupacional.

4. Taller de Enfermería.
5. Taller de Logopedia
6. Taller de Psicología

- ✓ Terapia Psicológica para las trabajadoras.
- ✓ Formación en nuevas herramientas de trabajo que facilitan la actividad diaria.



Programa formación familiares	
1 TRABAJO SOCIAL 20/10/2023 16:00 a 17:30	2 FISIOTERAPIA 20/10/2023 18:00 a 19:30
3 TERAPIA OCUPACIONAL 21/10/2023 9:00 a 10:30	4 ENFERMERIA 21/10/2023 10:30 a 12:30
5 LOGOPEDIA 21/10/2023 12:30 a 13:30	6 PSICOLOGIA 21/10/2023 13:30 a 14:30

EVENTOS DONDE HA PARTICIPADO ELACyL EN EL AÑO 2023:

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 2023 para la mejora de la entidad y de los servicios que presta y, por último, acabamos mostrando los eventos formativos donde algunos 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.

ORGANIZADOR	EVENTO	FECHA DEL EVENTO	LUGAR
Real Hermandad de Jesús Divino Obrero	Concierto benéfico	26/02/2023	León
Colegio "Jesús Maestro"	Carrera solidaria	13/03/2023	León
ACYLCAB/FESCAB	Exhibición ecuestre	01/04 - 2023 02/04/2023	Bañobárez (Salamanca)
Asociación cultural "La Muralla"	Carrera benéfica	08/04/2023	Yecla de Yetes (Salamanca)
Grupo ECOTISA	Venta de bolígrafos y pulseras	17/04/2023 - 30/04/2023	Carbajosa de la Sagrada (Salamanca)
Vecinos de Coreses	Festival de Coreses	17/06/2023	Coreses (Zamora)
Beatriz Herrero García	Monólogo de cómicos	21/06/2023	Valladolid
Asociación de Sumilleres de León	Brindis solidario	03/07/2023	León
Ayuntamiento de Valle de Valdelucio	Carrera popular	29/07/2023	Valle de Valdelucio (Burgos)
Ayuntamiento de Langa	BTT	13/08/2023	Langa (Ávila)
Junta vecinal de Villamoratiel de las Matas	Mercadillo solidario	Del 11/08/2023 al 13/08/2023	Vilamoratiel de las Matas (León)
Ayuntamiento de Sardón de los Frailes	Comida popular	18/08/2023	Sardón de los Frailes (Salamanca)
Ayto de Villanueva de Argaño y Princess Bike	IV Marcha solidaria	19/08/2023	Villanueva de Argaño (Burgos)
Ayuntamiento de Villamartín de don Sancho	Marcha, paella y bingo	12/08/2023	Villamartín de don Sancho (León)
Agrocentros Leon S.L.	Donar el 10% de sus ventas de los meses de agosto, sept y oct	Meses de agosto septiembre y octubre	León

Ayuntamiento Villagonzalo Pedernales	Feria de la cerveza	02/09/2023	Villagonzalo de Pedernales (Burgos)
Vecinos urbanización Valmoral	Fiestas del barrio	02/09/2023	Carcedo de Burgos
Ayuntamiento de Quintanadueñas	Marcha solidaria	30/09/2023	Quintanadueñas (Burgos)
KDD Mototurística	Comida solidaria	01/10/2023	Burgos
EUROCAJA RURAL	Carrera	01/10/2023	Toledo
Demandasaurus	Pancetada solidaria	08/10/2023	Salas de los Infantes (Burgos)
Ayuntamiento Montorio	Obra de teatro	14/10/2023	Montorio (Burgos)
Asociación Motor daños	Quedada de motos	14/10/2023	Barrio de Villimar (Burgos)
Ayuntamiento Aguilar de Campoo	Ollas ferroviarias	09/12/2023	Aguilar de Campoo (Palencia)
Concierto Navideño	Concierto benéfico	22/12/2023	Torrecaballeros (Segovia)
Ayuntamiento Campaspero	Carrera popular	24/12/2023	Campaspero (Valladolid)
Universidad Nebrija	Torneo baloncesto	28/12/2023	León
Escuela de Teatro de Ampudia	Obra de teatro	30/12/2023	Ampudia (Palencia)

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.

- 10/1/2023 Reunión con Gerencia de Sanidad
- 8/3/2023 Reunión con Gerencia de Servicios Sociales
- 23/3/2023 Reunión con Diputación de León
- 28/3/2023 Reunión con el consejero de Sanidad y delegado territorial en Burgos
- 29/3/2023 Firma del Convenio con Gerencia de Servicios Sociales
- 31/3/2023 Reunión Hospital de Palencia
- 9/5/2023 Reunión con Cocemfe
- 14/7/2023 Reunión con Aspace
- 19/09/2023 Reunión con Neurología en el Hospital de Burgos
- 27/10/2023 Reunión con Fedispa
- 3/11/2023 Reunión con la Plataforma de Entidades de Voluntariado de León
- 29/11/2023 Reunión Burgos F.C
- 1/12/2023 Encuentro con Gutierrez Manrique

Eventos formativos:

16/2/2023	Charla en la facultad de enfermería UBU
7/3/2023	Charla IES Ordoño
10/4/2023	Consejo Económico y Social de Castilla y León
11/4/2023	Charla Universidad de Soria
1/6/2023	Charla Instituto "La Bureba" Briviesca
14/12/2023	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 de la siguiente manera:

- Página web con todas las noticias, información de servicios, contactos, etc.

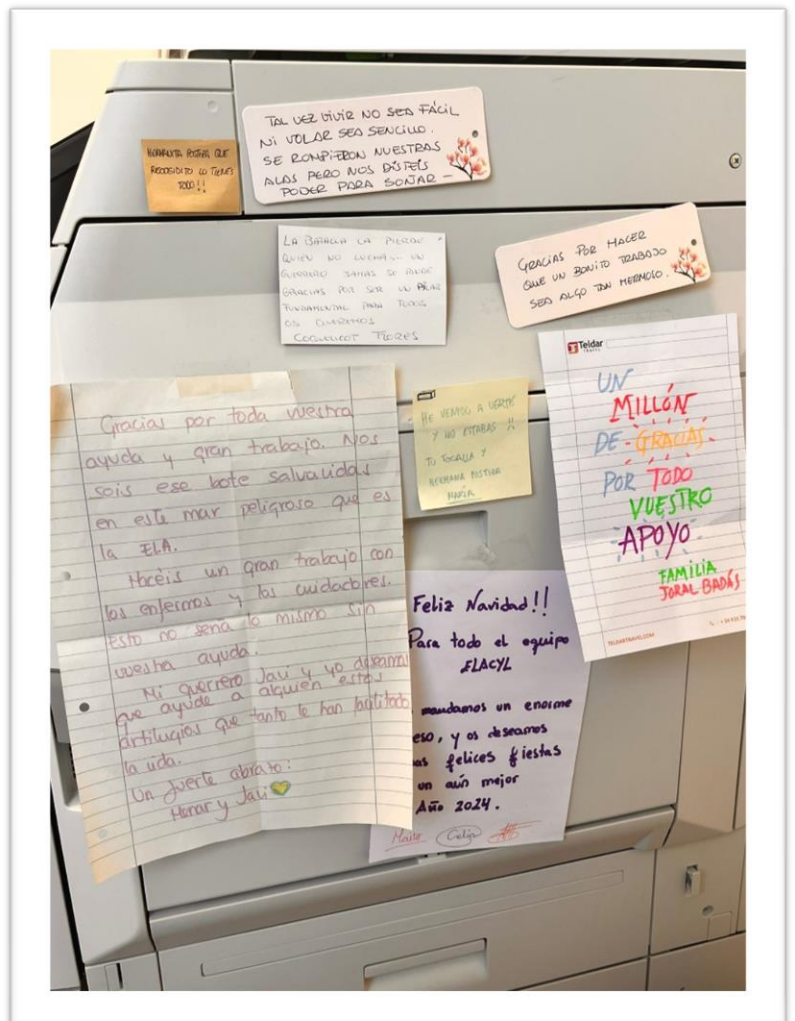
[www. elacyl.org](http://www.elacyl.org)

- 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



A continuación, os mostramos un recopilatorio de fotos de todo el año 2023. Ha habido diferentes momentos, pero lo que más destacamos es el color verde que nos transmite la unidad, la fuerza y la esperanza de la marea verde. Gracias de nuevo por vuestro apoyo y lucha, ¡¡A seguir sumando!!















