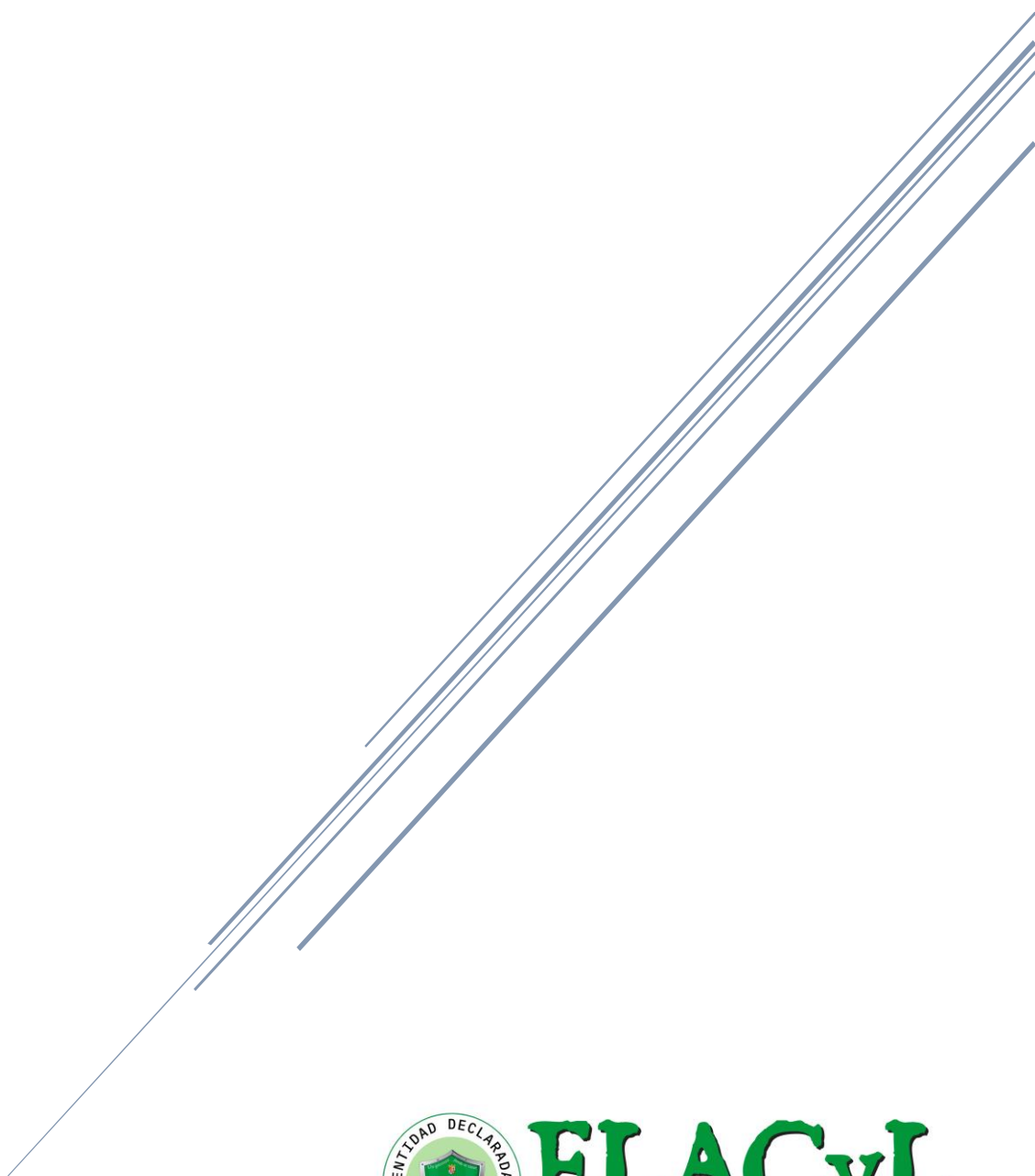


MEMORIA DE ACTIVIDADES 2024



ELACyL

Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica
de Castilla y León

ÍNDICE

Mensaje de la presidenta y vicepresidenta	2
ELACyL.....	4
Órgano de Gobierno.....	5
Nuestro equipo.....	6
Socios/as.....	8
Actividades desarrolladas.....	9
Eventos.....	11
Comunicación.....	15
Fotos.....	16

MENSAJE DE LA PRESIDENTA Y VICEPRESIDENTA

Estimadas socias, socios, colaboradores y amigas/os de la Asociación:

Desde la Junta Directiva de la Asociación de ELACyL, queremos dirigirnos a todas vosotras y vosotros para hacer un balance de este año 2024. Ha sido un año de retos, pero también de avances significativos en nuestro compromiso por mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Esclerosis Lateral Amiotrófica y sus familias en nuestra Comunidad.

Entre los principales logros alcanzados durante este año, queremos destacar:

1. Mejora de la atención integral

Hemos ampliado nuestros copago y servicios de atención psicológica, llegando a un mayor número de familias, tanto en entornos urbanos como rurales. Además, gracias al trabajo conjunto con entidades, conseguimos implementar nuevas rutas asistenciales más eficaces y accesibles para los afectados/as.

2. Visibilidad y concienciación social

A través de los diferentes eventos, campañas y actos como el día mundial de la ELA, hemos conseguido una mayor repercusión mediática y social. Nuestra lucha ha llegado a más personas, logrando una mayor empatía y apoyo ciudadano.

3. Impulso a la investigación:

Este año logramos aportar fondos a proyectos de investigación a nivel nacional, uno de ellos coordinado por un equipo universitario en Castilla y León. La investigación sigue siendo nuestra esperanza, y seguiremos apoyando cada avance que nos acerque a una cura.

4. Nuevas alianzas institucionales:

Hemos consolidado relaciones con las Consejerías de Sanidad y Familia e Igualdad de la Junta de Castilla y León, obteniendo compromisos para la mejora del reconocimiento de la ELA como enfermedad de atención prioritaria y para el aumento de recursos asistenciales en 2025.

Todo esto ha sido posible gracias al esfuerzo de profesionales, personas voluntarias, familiares, y especialmente, a quienes convivís día a día con la ELA. Vuestra fuerza y ejemplo son la inspiración constante para seguir trabajando sin descanso.

Con el corazón lleno de gratitud, os animamos a seguir caminando juntas y juntos en 2025. La ELA no nos detiene.



Rosa Gómez, presidenta



Ainara Benítez, vicepresidenta

ELACyL

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. Información, orientación y asesoramiento
2. Fondo Solidario “Pedro Benítez”
3. Terapias rehabilitadoras
4. Servicio de ayuda a domicilio
5. Visitas a domicilio
6. Banco de préstamo de material ortoprotésico
7. Apoyo psicológico
8. Realización de talleres para afectados y familiares por profesionales especializados.
9. Investigación: Becas para ensayos clínicos.
10. Respiro familiar “Lola Villanueva”

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. Este año la asamblea se celebrará incluyendo elecciones. Al solo presentarse una candidatura, en asamblea se ratificará dicha candidatura para dar paso a una nueva Junta Directiva.

La Junta Directiva se encarga de la gestión, coordinación y actividades referidas al desarrollo de la entidad. Se reúnen al menos una vez al mes, con el fin de tomar las decisiones y elaborar los planes que la asociación requiera para su funcionamiento y siempre pensando en el bienestar de las personas afectadas.

JUNTA DIRECTIVA **SALIENTE 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

NUESTRO EQUIPO

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



Luján Maestro
Terapeuta Ocupacional

Mónica Estébanez
Técnico Administrativo

Claudia Fernández
Trabajadora Social

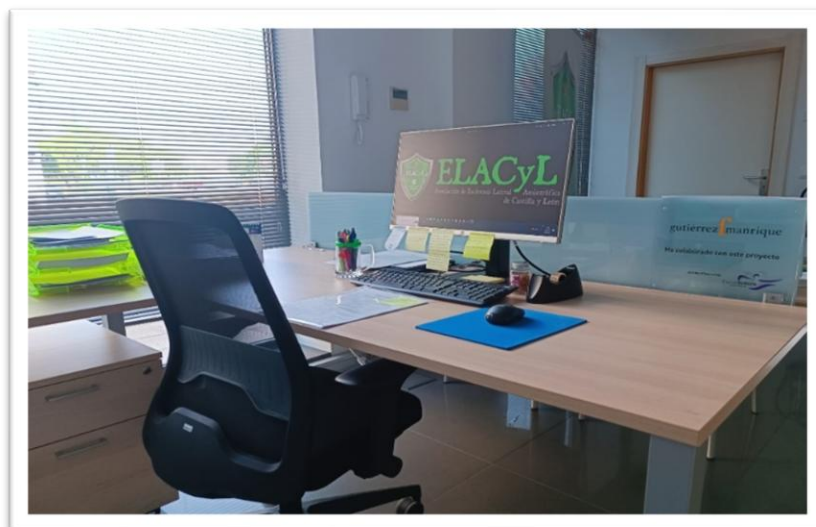
María Martín
Coordinadora

La administrativa 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.

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.

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.

La coordinadora se encarga de evaluar, coordinar y liderar los proyectos de la entidad, haciendo un papel complementario al trabajo del resto de trabajadoras lo que suma conocimiento y experiencia además de aportar una continuidad con los usuarios y las familias.



Sede ELACyL. Calle Claustillas nº3, bajo (Burgos).

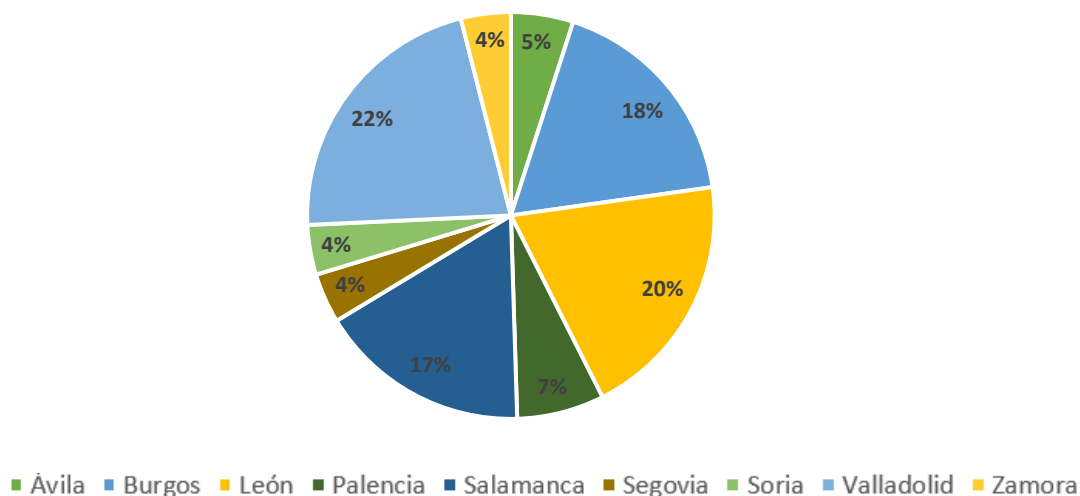
SOCIOS/AS

Son muchas las personas que, además de afectados por ELA, son socios de nuestra asociación, y contribuyen a 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 2024 se muestra en la siguiente tabla:

Socios Totales	262
Socios Afectados	101
Altas Socios	58
Bajas Socios	43

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



ACTIVIDADES DESARROLLADAS Y SERVICIOS PRESTADOS:

Este año 2024 hemos cumplido siete años como entidad del tercer sector. Por ello hemos realizado un resumen grafico de las intervenciones y servicios prestados que a continuación os mostramos.



A lo largo de 2024, la asociación ha consolidado su papel como referente en la atención integral a personas afectadas y sus familias, alcanzando unos resultados que reflejan tanto la profesionalidad del equipo como el compromiso humano que guía cada intervención. Con 269 personas atendidas, más de 5.300 horas de ayuda a domicilio, 3.621 terapias rehabilitadoras y 774 intervenciones sociales, se ha garantizado un acompañamiento técnico, individualizado y sostenido en el tiempo. La entrega de 135 productos de apoyo, los 100 eventos de sensibilización y las acciones formativas dirigidas a profesionales reafirman un modelo centrado en la persona, orientado a mejorar la calidad de vida. Los objetivos alcanzados durante este año suponen indicadores cuantificables de éxito.

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 facilitan el desarrollo de la misma, así como la vida de las personas afectadas y sus familiares.

Uno de los objetivos que nos propusimos este 2024, era solventar los problemas de formación que nuestros afectados y familiares nos comunicaban por parte del servicio de asistencia personal del INTecum o incluso por el servicio de ayuda a domicilio que proporcionamos desde la entidad. Gracias a los profesionales cualificados contratados para impartir el mismo se ha podido conocer de primera mano cómo es cuidar a una persona con ELA y cuales son a grandes rasgos sus necesidades. Dicha formación ha ido pasando por la mayoría de provincias de toda la Comunidad, punto muy favorecedor para acercar ese conocimiento tan necesario para el día a día de las personas enfermas.

:



Algunos de los puntos que se han trabajado han sido

1. Enfermería.
2. Fisioterapia respiratoria
3. Terapia ocupacional.
4. Logopedia
5. Taller de Psicología

Además, se ha mantenido las formaciones internas que incluyen:

- ✓ Terapia Psicológica para las trabajadoras.

- ✓ Formación en nuevas herramientas de trabajo que facilitan la actividad diaria.

EVENTOS DONDE HA PARTICIPADO ELACyL EN EL AÑO 2024:

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 2024 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	LUGAR
Gasolineras AVECAL	Colaboración económica		Redes de gasolineras
Gasolineras ADESBUR	Colaboración económica		Redes de gasolineras
CEIP Piedra de Arte	Venta de bocadillos	22/03/2024	Villamayor (Salamanca)
CEIP Fuentecillas	Carrera solidaria	22/03/2024	Burgos
Parroquia San Cosme y San Damián	Cross Urbano	07/04/2024	Burgos
CEIP Teodosio el Grande	Carrera solidaria	10/04/2024	Coca (Segovia)
Francisco Villameriel y Carmen Muñoz	Carrera Solidaria	13/04/2024	Frómista (Palencia)
Ayuntamiento Merindad de Río Ubierna	Carrera solidaria	13/04/2024	Sotopalacios

Ayuntamiento Saucelle	Marcha solidaria	04/05/2024	Saucelle (Salamanca)
Santos Llamosas	Caminata solidaria	15/05/2024 - 19/05/2024	Pueblos de Burgos
Ayuntamiento Monzón de Campos	Marcha solidaria	18/05/2024	Monzón de Campos (Palencia)
Ayuntamiento Hurones	Ollas ferroviarias	25/05/2024	Hurones (Burgos)
Barrio de Capiscol	Invitación	02/06/2024	Capiscol (Burgos)
Invenia Sport	Venta de camisetas	08/06/2024	León
II Milla por la ELA	Carrera solidaria	11/06/2024	Ponferrada (León)
Venta de ropa de baloncesto equipos de León	Venta de ropa de baloncesto	14/06/2024	León
San Pedro Samuel	No sé	15/06/2024	San Pedro Samuel (Burgos)
Yincana digital León. Invenia Sport	Yincana	15/06 - 15/07	Campo de Rugby de Puente Castro (León)
La Hoguera del Cid	Carrera, Marcha y Barbacoa	16/06/2024	Burgos
Sara Pérez Gregorio	Marcha solidaria	16/06/2024	Prádanos de Ojeda (Palencia)
Duende Ecuestre	Espectáculo caballos	22/06/2024	Burgos
XI Carrera de Hiperbaric Challenge	Carrera coches de inercia	22/06/2024	Burgos
Ayuntamiento Peral de Arlanza	Carrera de patitos	29/07/2024	Peral de Arlanza (Burgos)
Corese	Varias actividades	04/08/2024	Corese (Zamora)
Melgar de Fernamental	Bingo Solidario	15/08/2024	Melgar de Fernamental (Burgos)
Sardón de los Frailes	Comida solidaria	23/08/2024	Sardón de los Frailes (Salamanca)
San Pedro de Valderaduey	Marcha solidaria	24/08/2024	San Pedro de Valderaduey (León)
Osornillo	Carrera popular	08/09/2024	Osornillo (Palencia)
Santovenia de Pisuerga	Exposición y venta de cuadros	10/09 - 24/09	Santovenia de Pisuerga (Valladolid)
Ayuntamiento de Antimio de Arriba	Trail	15/09/2024	Antimio de Arriba (León)
II Jornadas UCIR	Exhibición perros	20/09/2024 - 22/09/2024	Poza de la Sal (Burgos)
Danzas Justo del Río	Festival de folclore	28/09/2024	Burgos
Cross de Carcedo	Cross	28/09/2024	Carcedo (Burgos)
Donación Carmen 13	Cena	28/09/2024	Villacienzo (Burgos)
Ayuntamiento de Villamayor	Mercado de libros	02/10/2024	Villamayor (Salamanca)
Asociación Motor Daños	Ruta motera y pincho solidario	05/10/2024	Villimar (Burgos)

Asociación Bikers por la ELA	Marcha motera	05/10/2024	Valladolid
Ayuntamiento Alba de Tormes	Venta de platos de jamón	06/10/2024	Alba de Tormes (Salamanca)
Ayuntamiento Sargentos de la Lora	Caldereta de patatas	12/10/2024	Sargentos de la Lora (Burgos)
Demandasaurus	Pacentada	13/10/2024	Salas de los Infantes (Burgos)
Ibeas de Juarros	Mogollón de cosas	14/10 - 20/10	Ibeas de Juarros (Burgos)
Juan Carlos Manzano López	Calendario		Zamora
Federación Provincial de Hosteleros	Cata popular	26/10/2024	Paseo del Espolón (Burgos)
Inma García Ayuso	Recolección Níscalos	02/11 y 09/11	Grajera (Segovia)
José Antonio Abellán Hernández	Monólogo	16/11/2024	Burgos
Red Solidaria Ribera	Gala	16/11/2024	Roa (Burgos)
Pescafacil	Mariscada solidaria	19/11 - 23/11/2024	Burgos
Guillermo Delgado Ortega	Venta de disco de relatos		Valladolid
CEFP Gregorio Fernández	Ruta solidaria	03/12/2024	Valladolid
Universidad Nebrija	Torneo 3x3 baloncesto	26/12/2024	León
Asociación El Rebollar y EBEIA	San Silvestre	28/12/2024	Ibeas de Juarros (Burgos)

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.

- 27/2/2024 Reunión con INTEcum Soria.
- 7/3/2024 Reunión con AdELA.
- 9/4/2024 Reunión Gerencia de Servicios Sociales.
- 6/5/2024 Reunión con Consejería de Familia e Igualdad.

- 8/6/2024 Reunión con Residencias de la provincia de Burgos.
- 14/8/2024 Reunión con Neurología en el HUBU.

Eventos formativos:

20/3/2024	Charla en el colegio Fuentecillas.
18/10/2024	Formación INTecum.
21/10/2024	Charla en Ibeas de Juarros por la semana cultural.
20/11/2024	Charla colegio Bierzo.
27/11/2024	Charla en el centro de FP IES Gregorio Ordóñez.
28/11/2024	Formación sobre duelo en el HUBU.

COMUNICACIÓN:

Es importante ofrecer a los enfermos, familiares, profesionales y público interesado, los medios para que puedan estar siempre informados de las últimas noticias sobre la 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

- Redes sociales:

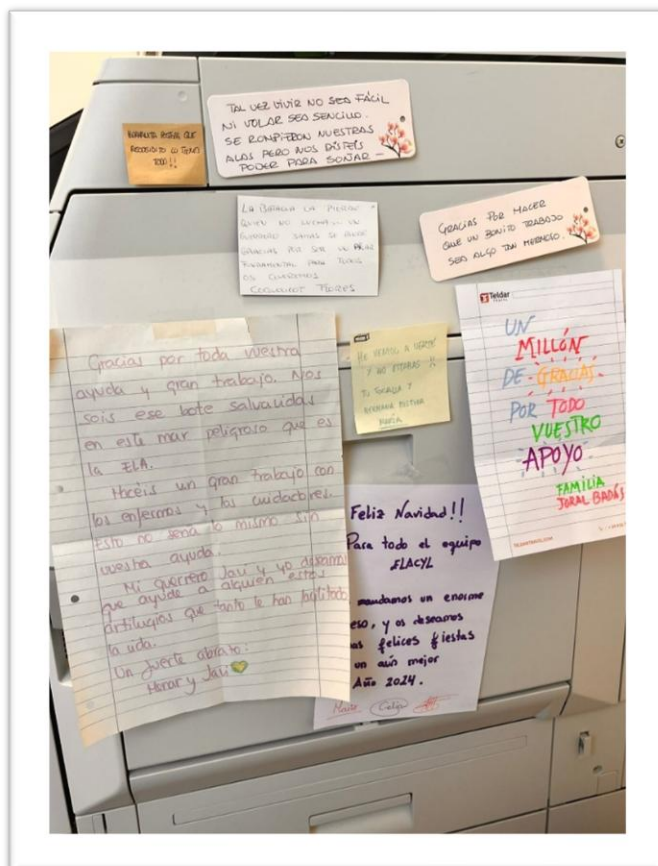
1. Facebook: Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de CyL-ELACyL

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 2024. 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!!





ELACyL

Asociación de Esclerosis Lateral y Amiotrófica de Castilla y León

CONCIERTO

DIA MUNDIAL DE LA ELA

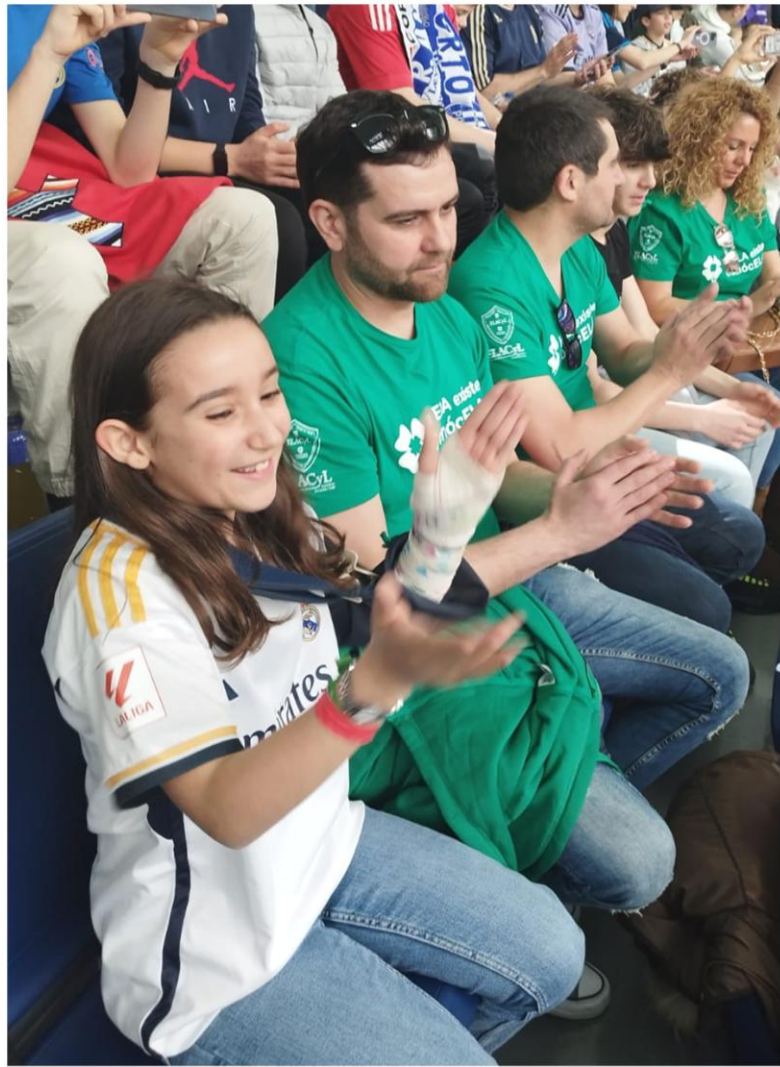
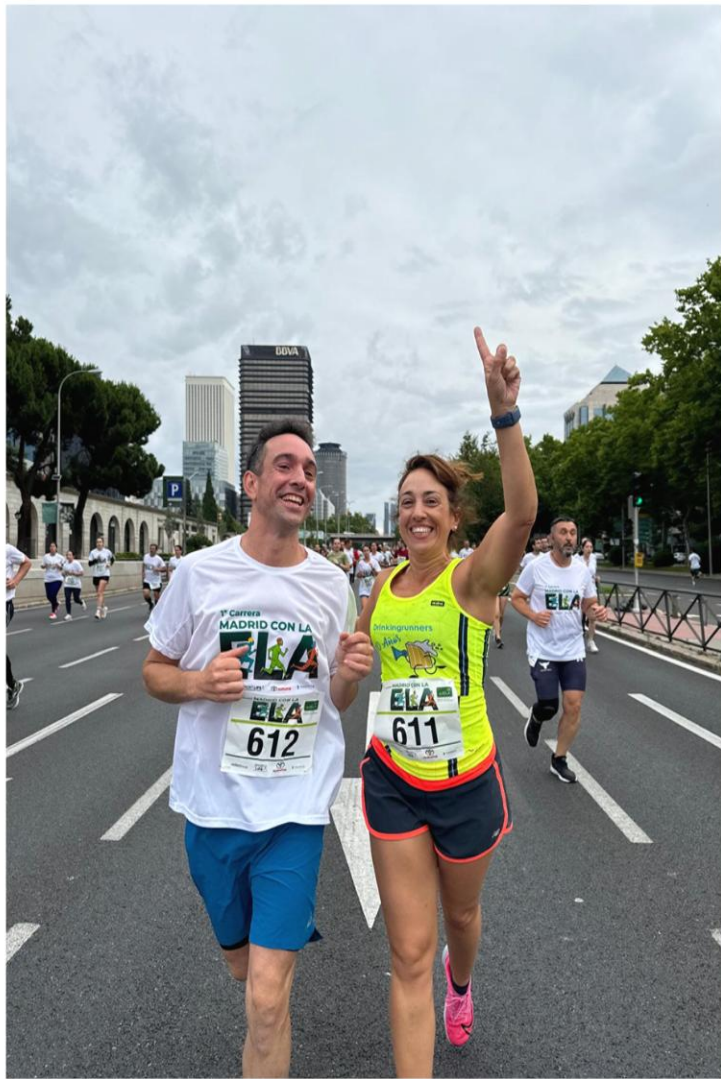
BAR CARMEN 13

Ven y disfruta de nuestras tapas gratis

LYLO Y ALFONSO ORTÍZ

21 DE JUNIO | 20 A 22 HORAS

COLABORA







FORMACIÓN ELACyL

← JUEVES 11 DE ABRIL →

ENFERMERÍA 9.30-11.00	LOGOPEDIA 11.00-12.30
T.OCUPACION 16.30-18.00	T.SOCIAL 18.00-19.30

← VIERNES 12 DE ABRIL →

NUTRICIÓN 9.30-11.00	FISIO 11.00-12.30	PSICOLOGÍA 12.30-14.00
--------------------------------	-----------------------------	----------------------------------

Colegio Oficial de Psicología CyL
C/ Divina Pastora 6. Valladolid.

