

# Memoria de Actividades

**ELACyL 2018**

## ÍNDICE

<b>1. INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>3</b>
<b>2. PUESTA EN MARCHA.....</b>	<b>3</b>
<b>3. ¡EN ACCIÓN!.....</b>	<b>4</b>
Actividades solidarias .....	4
Campañas y Actos .....	7
Sensibilización .....	7
Actividades de Representación Institucional .....	8
<b>4. TEJIENDO REDES .....</b>	<b>8</b>
Asociaciones de pacientes y otras entidades vinculadas .....	9
Administraciones Públicas.....	10
Otros colectivos .....	11
Entidades Privadas.....	11

# 1. INTRODUCCIÓN.

La presente memoria recoge las actividades organizadas por la Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Castilla y León (en adelante ELACyL) desde su constitución en marzo de 2018 hasta el 31 de enero 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 cumplimentar los requerimientos legales del colectivo como asociación (“Puesta en marcha”), las actividades realizadas para el cumplimiento de los fines estatutarios (“¡En acción...!”) así como 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

Si bien un grupo de enfermos y familiares de afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (en adelante ELA) en Castilla y León ya había conformado un primer grupo de colaboración y trabajo que constituyó un primer embrión, la asociación queda formalmente constituida en la ciudad de Burgos en sesión de 19 de marzo de 2018 celebrada en el Centro Estatal de Referencia de las Enfermedades Raras (CREER) donde se nombra una Junta Directiva provisional hasta que se celebren las elecciones.

Celebrado el Acto de Constitución se inician los trámites necesarios para cumplimentar los **requerimientos legales** del colectivo como asociación:

- Alta en el Registro de Asociaciones de ámbito regional de la Junta de Castilla y León.
- Declaración de actividad como asociación sin ánimo de lucro ante la Agencia Tributaria.
- Elección de un domicilio social a efectos fiscales y relación con las administraciones públicas.
- Obtención del Número de Identificación Fiscal (NIF) provisional y definitivo.
- Notificación de Registro en la Tesorería General de la Seguridad Social
- Alta en el Registro de Asociaciones del Ayuntamiento de Burgos

En paralelo se construye también el **marco operativo** de la asociación que sirve como herramienta para la comunicación entre los socios y con el resto de agentes y colectivos sociales.

- Implementación del Libro de Socios y del Libro de Actas de la Asociación.
- Diseño del logotipo de la Asociación
- Diseño de la imagen pública corporativa en red y de la página web
- Articulación de las Redes Sociales: Facebook, Twitter e Instagram.

- Implementación de la digitalización de la asociación para mejorar la eficacia de su gestión como colectivo; fase preliminar (pasarela de pago)

Todos estos trámites han permitido habilitar el registro de la Asociación ELACyL como un colectivo asociativo sin ánimo de lucro en el ámbito territorial de la comunidad autónoma de Castilla y León.

Si bien esta fase inicial ya ha concluido con éxito, resulta obvio que la atención al marco legal de funcionamiento exigirá de una labor continuada que responda a las necesidades a medida que se afiance la actividad de la asociación.

En todo caso la Asociación ELACyL está plenamente operativa y registrada legalmente como asociación sin ánimo de lucro de ámbito regional de la Comunidad de Castilla y León.

### 3. ¡EN ACCIÓN!

Para el cumplimiento de sus fines estatutarios<sup>1</sup> 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 18 los eventos de este tipo desarrollados este año; también se han celebrado otras actividades en torno a fiestas populares o ferias.

---

<sup>1</sup> Conforme al artículo 6 de sus Estatutos, ELACyL tiene como objetivos: mejorar la calidad de vida y asistencia a las personas enfermas y su entorno familiar, promover la investigación con el objetivo de lograr una cura contra la enfermedad, sensibilizar a la opinión pública, a las instituciones públicas y privadas y, en general a la sociedad castellano y leonesa con respecto a las necesidades de la comunidad de personas afectadas por la enfermedad.

<b>Fecha</b>	<b>Actividad</b>	<b>Lugar</b>	<b>Tipo</b>
14/04/2018	Macrobarbacoa Solidaria	Carcedo de Burgos	Evento Deportivo
02/05/2018	Mercadillo solidario	Colegio Claudio Sánchez Albornoz	Actividad Benéfica
19/05/2018	Torneo de Padel, III Open Memorial Manolo García	Instalaciones Padel six (Burgos)	Evento Deportivo
09/06/2018	Muévete por la Ela, Master class	Polideportivo Colegio Liceo-Maristas	Evento Deportivo
19/06/2018	III Carrera Solidaria: "El Claudio contra la ELA"	Fuentes Blancas (Burgos)	Evento Deportivo
21/06/2018	¡Puja contra la ELA!, Subasta de una camiseta de Rafa Nadal	A través de la página Web.	Actividad Benéfica
22/06/2018	Espectáculo de "Danza Ecuestre"	Coliseum (Plaza de toros) de Burgos	Actividad Benéfica
07/07/2018	Marcha solidaria a favor de la ELA	Cerezo del Río Tirón (Burgos)	Evento Deportivo
22/07/2018	Concierto solidario a favor de ELACYL	Villarejo de Órbigo (León)	Evento Deportivo
23/07/2018	25 Aniversario, Benteler Martorell se solidariza con la ELA.	Factoría Benteler Martorell (Burgos)	Actividad Benéfica
28/07/2018	Carrera solidaria a favor de la ELA	Fuencaliente de Valdelucio (Burgos)	Evento Deportivo
04/08/2018	12 Meses 12 causas, en solidaridad contra la ELA	Navalperal de Pinares (Ávila)	Evento Deportivo
11/08/2018	Paseo en Bici a favor de ELACYL	Villanueva de Argaño(Burgos)	Evento Deportivo
18/08/2018	Jornada Cltural a favor de la ELA	Agés (Burgos)	Evento Deportivo
01/09/2018	V Feria de la Cerveza en Villagonzalo Pedernales	Villagonzalo Pedernales (Burgos)	Actividad Benéfica
22/09/2018	V Cross de Carcedo de Burgos	Carcedo de Burgos (Burgos)	Evento Deportivo
02-09/09/2018	Fiestas de Cardeñajimeno	Cardeñajimeno (Burgos)	Actividad Benéfica
06/10/2018	VI Carrera solidaria en Quintanadueñas	Quintanadueñas (Burgos)	Evento Deportivo
14/10/2018	Carrera Solidaria a favor de ELACYL	Fresno de Rodilla (Burgos)	Evento Deportivo
19/10/2018	Concierto Solidario, ciclo "Músicos con Valor" con Gato Gagnan Trío	Foro Solidario (Burgos)	Actividad Benéfica
21/10/2018	El Rugby burgalés a favor de la ELA	Instalaciones de Rugby de San Amaro (Burgos)	Evento Deportivo
21/10/2018	Carrera solidaria de La Amistad	Villacienzo (Burgos)	Evento Deportivo
27/10/2018	Taller "Un día con los bomberos" a favor de ELACYL	Instalaciones de la Antigua Estación de Ferrocarril (Burgos)	Actividad Benéfica

<b>Fecha</b>	<b>Actividad</b>	<b>Lugar</b>	<b>Tipo</b>
02/11/2018	Presentación del calendario solidario del Cuerpo de Bomberos de Burgos	Sala Hangar (Burgos)	Actividad Benéfica
11/11/2018	XV Cross Internacional de Atapuerca	Atapuerca (Burgos)	Evento Deportivo
13/12/2018	Cena benéfica BNI a favor de varias Asociaciones	Hotel NH Palacio de La Merced (Burgos)	Actividad Benéfica
15/12/2018	Clases de zumba y spinning	Palencia y "Denia Centro Fitness"	Evento Deportivo
19y 20/12/2018	Mercadillo Solidario Galerías Hospital Universitario de Burgos (HUBU)	Sala de Exposiciones del Hospital Universitario de Burgos (HUBU)	Actividad Benéfica
27/12/2018	Gala benéfica de Navidad de la Academia de Baile "Arabesque"	Teatro Cantabria (Burgos)	Actividad Benéfica
06/01/2019	"Rosco-ELA", Rosco de Navidad benéfico	Ciudad de Burgos	Actividad Benéfica
13/01/2019	XX Trofeo "Félix Hernando"	Circuito Félix Hernando, Fuente Prior (Burgos)	Evento Deportivo
26/01/2019	Paella Solidaria	Barrio de Gamonal (Burgos)	Actividad Benéfica

## 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

Fecha	Actividad	Lugar	Tipo
10/05/2018	Entrega de firmas en el Congreso de los Diputados solicitando el mantenimiento de los fondos de investigación para ensayos clínicos contra la ELA	Registro del Congreso de los Diputados en Madrid	Campañas
30/05/2018	Firma como Entidad Colaboradora del Foro Solidario de Burgos	Foro Solidario	Campañas
21/06/2018	Campaña de visibilidad "Luz por la ELA"	Diferentes municipios de la región	Campañas
Varios meses	Campaña "Start The Dance", recaudación fondos para Banco de Ayudas Técnicas y Actividades de las Asociaciones	A través de internet	Campañas

## 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 año de vida. 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.

Fecha	Actividad	Lugar	Tipo
16/05/2018	Conferencia ¿Qué es la ELA?	Colegio Padre Aramburu	Sensibilización
01/07/2018	Desfile en la cabalgata de las fiestas de Burgos	Burgos	Sensibilización
02/11/2018	Flashmob con los bomberos	Plaza Rey San Fernando (Burgos)	Sensibilización
11/12/2018	Charla Divulgativa ¿Qué es la ELA?	Colegio Enrique Flórez	Sensibilización
12/12/2018	Charla Divulgativa ¿Qué es la ELA?	Colegio Padre Aramburu	Sensibilización
13/12/2018	Charla Divulgativa ¿Qué es la ELA?	Colegio Campolara	Sensibilización
11/12/2018	Charla Divulgativa ¿Qué es la ELA?	Colegio SAFA	Sensibilización
12/12/2018	Charla Divulgativa ¿Qué es la ELA?	Colegio Sagrado Corazón Hermanas Salesianas	Sensibilización
13/12/2018	Charla Divulgativa ¿Qué es la ELA?	Residencia de Ancianos "Parque Félix"	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 2018 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 premio a los valores humanos convocado por la Cadena de Televisión “La 8”.
- 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.

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.

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.



IMAGEN: Diciembre 2018. Fórum de la Evolución Humana. ELACyL recoge el premio en la categoría Valores Humanos de la 8 Burgos.

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.

### 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 (Ver Apartado 2).

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
- Asociación de ELA de España (ADELA)
- Asociación de ELA de Cantabria, CANELA.
- Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE)
- Centro Estatal de Referencia de Enfermedades Raras (CREER)

## 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 12 Ayuntamientos que han colaborado con ELACyL en diferentes actividades.



IMAGEN: Abril 2018. Reunión con el Excmo. Alcalde de Burgos, Javier la Calle. Presentación de nuestra asociación y solicitud de una sede física en la provincia.

- Ayuntamiento de Agés (Burgos)
- Ayuntamiento de Atapuerca (Burgos)
- Ayuntamiento de Burgos
- Ayuntamiento de Carcedo de Burgos (Burgos)
- Ayuntamiento de Cardeñajimeno (Burgos)
- Ayuntamiento de Cerezo de Río Tirón (Burgos)
- Ayuntamiento de Fresno de Rodilla (Burgos)
- Ayuntamiento de Navalperal de Pinares (Ávila)
- Ayuntamiento de Quintanadueñas (Burgos)
- Ayuntamiento de Santa María del Campo (Burgos)
- Ayuntamiento de Valladolid
- Ayuntamiento de Villacienzo (Burgos)
- Ayuntamiento de Villagonzalo Pedernales (Burgos)
- Ayuntamiento de Villanueva de Argaño (Burgos)
- Ayuntamiento de Villarejo de Órbigo (León)

### Otros colectivos

- Somos Entidad Colaboradora del Foro Solidario de Burgos
- Cuerpo de Bomberos de Burgos
- Asociación Burgalesa de Cerveceros Caseros
- Peña Jóvenes de Gamonal (Burgos)
- Club Rotary (Burgos)
- Club APOLO Burgos

### Entidades Privadas

La celebración de cada una de las actividades (Ver Apto. 2) 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:

- Benteler Martorell (Burgos)
- Villalón Carcedo (Burgos)
- Instalaciones de Padel Six (Burgos)
- Centro de Danza Arabesque (Burgos)
- Panadería “De Zamorano” (Burgos)
- Centro Ecuestre “ El Rebolillo” (Carcedo de Burgos)
- Calzados Ruíz (Burgos)
- Etc.