

Memoria de Actividades

ELACyL 2021

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	3
2. SEGUIMOS ADELANTE: CUMPLIENDO NUESTROS OBJETIVOS.....	3
3. ¡EN ACCIÓN!.....	7
Actividades solidarias.....	7
Campañas y Actos	10
Sensibilización.....	14
Actividades de Representación Institucional.....	17
4. TEJIENDO REDES.....	18
Asociaciones de pacientes y otras entidades vinculadas.....	19
Entidades Privadas.....	21
Recuerdo a nuestras Estrellas.....	22

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 2021.

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 y finaliza el 2020 con una nueva sede: en Salamanca dentro de “La Casa de las Asociaciones” gracias al Ayuntamiento de Salamanca. Con estas hemos continuado en 2021 y pretendemos hacerlo en 2022 para así poder asistir a nuestros socios y afectados/as.



De enero a marzo:

- ✓ Aumentamos las sesiones de **Fisioterapia de 2 a 4 sesiones**
- ✓ Alimerka nos da un **cheque con valor de 5000 euros** para nuestras sesiones de Fisioterapia
- ✓ La Asociación sigue manteniendo reuniones para **compartir proyectos con Fundación Luzón.**
- ✓ Además, aumentamos lazos y tenemos reuniones **con Gerencia de Atención primaria del Hospital de Burgos, la concejala de sanidad Juana Manrique** y creamos **grupos de trabajo con Cocemfe**
- ✓ Creamos una **red** con el **departamento de neurología** del hospital clínico universitario de Valladolid para una futura coordinación con el área neurológica.
- ✓ **Contrato** de una **trabajadora social** en la sede de Burgos

Convocatoria Fundación Alimerka

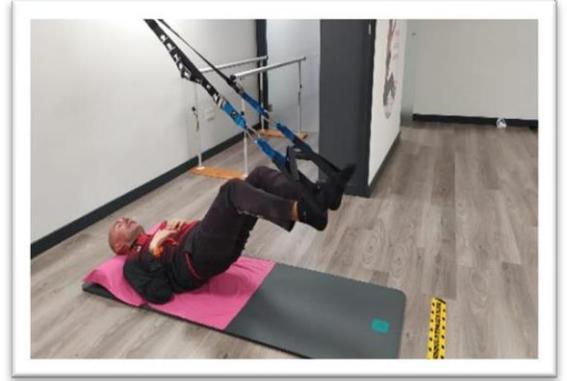
ENFERMEDADES RARAS:

ENTIDAD	PROYECTO	PROVINCIA
Asociación de familiares y afectados de espondilitis anquilosante de Burgos	Atención integral a personas con espondilitis anquilosante y sus familiares.	Burgos
Asociación ELA Principado de Asturias	Atención integral y domiciliaria al enfermo de ELA y a su entorno familiar.	Asturias
Asociación ELA Castilla y León	"Inmóviles en movimiento". Fisioterapia para personas con ELA.	Burgos
Asociación de enfermos neuromusculares de Asturias (ASNEMA)	Rehabilitación integral e integración neuromuscular.	Asturias
Asociación Lúpicos de Asturias	Rehabilitación multidisciplinar para la plena autonomía personal y desarrollo psicosocial de las personas afectadas de lupus y sus familias.	Asturias



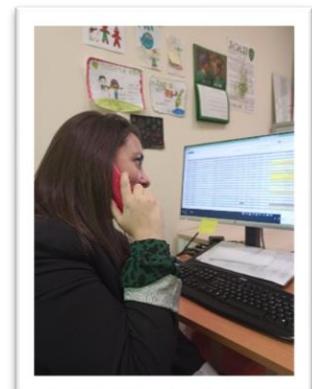
ALIMERKA

- ✓ **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 Irisbond 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 2021 se han prestado **75 materiales nuevos o cedidos.** Hemos tenido un total de 90 gestiones anuales con la ortopedia.

- ✓ 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: **400 atenciones con afectados, 607 confamiliares, 43 atenciones de duelo, 99 atenciones presenciales** en sede y/o domicilios. Recibiendo atención **directa 60 familias enteras** (afectados y familiares).
- ✓ Un total de **900 atenciones telefónicas** en el 2021.
- ✓ Hemos continuado con la comunicación directa con la Trabajadora Social del Hospital Clínico de Valladolid para coordinar la atención de los afectados de Valladolid.



- ✓ Durante el 2021 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. Después de la misma e intentando volver a la normalidad, los talleres formativos se han seguido realizando en institutos, universidades o colegios.



- ✓ A lo largo del año **la Junta Directiva de la Asociación ha estado en continua comunicación y ha tenido hasta 10 reuniones**
- ✓ A lo largo de este año **se han presentado convocatorias en Fundación Cajacírculo, La Caixa, Diputación Burgos y Fundación Alimerka.**
- ✓ Se han llevado a **cabo 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.
- ✓ Hemos podido **contar con la ayuda pública del IRPF de la Junta de Castilla y León, crowdfunding de la Caixa Burgos y Convenio con el Ayuntamiento de Burgos y Salamanca**



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.

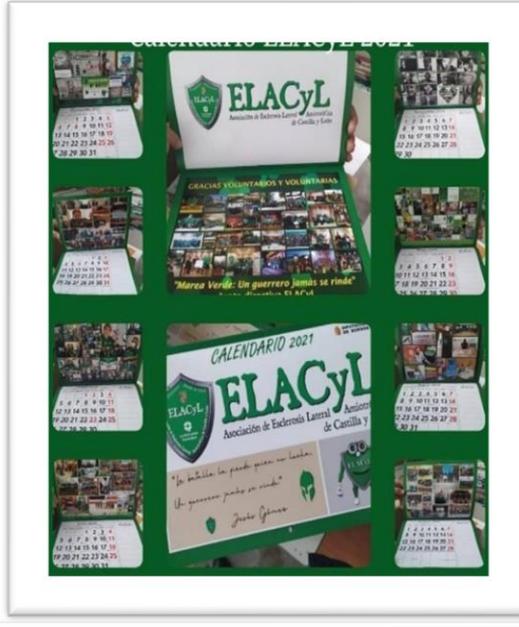
Actividades solidarias y ocio

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.

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,

Fecha	Actividad	Lugar	Tipo
1/03/2021	Cupcakes Solidarios	Burgos	Actividad Benéfica
20/05/2021	Excursión paleolítico vivo y aliaga gastro taller	Salguero y Brieva	Actividad de ocio
5/06/2021	Piragüismo inclusivo	Medios de comunicación	Actividad de ocio
19/06/2021	Espectáculo Ecuestre	León	Actividad Benéfica
19/06/2021	Evento ¡Baila y salta por la ELA!	Villamuriel de Cerrato (Palencia)	Actividad Benéfica y visibilidad
17/7/2021	Espectáculo Ecuestre	Briviesca	Actividad Benéfica
24/7/2021	Espectáculo Ecuestre	Soria	Actividad Benéfica
31/7/2021	Espectáculo Ecuestre	El Espinar Segovia	Actividad Benéfica
8/08/2021	Espectáculo Ecuestre	Arcos de Jalón (Soria)	Actividad Benéfica
13/8/2021	Espectáculo Ecuestre	Lerma (Burgos)	Actividad Benéfica
14/8/2021	Espectáculo Ecuestre	Medina de Rioseco (Valladolid)	Actividad Benéfica

21/08/2021	Concierto 3 en jazz	Martiago (Salamanca)	Visibilidad, ocio y recaudación de fondos
14/09/2021-15/09/2021	Visita Catedral de burgos con Rotary y Fundación de la Catedral	Burgos	Visibilidad, ocio y recaudación de fondos
18/09/2021	VIII Cross de Carcedo	Online (Toda España)	Visibilidad, ocio y recaudación de fondos
18/09/2021	Espectáculo Ecuestre	Frías (Burgos)	Actividad Benéfica
4/11/2021	Evento Octavo Centenario catedral	Burgos	Visibilidad, ocio y recaudación de fondos



ESTE MARZO CUPCAKES SOLIDARIOS

CAJA SOLIDARIA DE 6 CUPCAKES DE FRESA Y NATA POR 12€; DE LOS CUALES 2€ SON DONADOS A ELACyL

www.bypat20.es

By Pat 20 PASTELERÍA

CON TU APORTACIÓN AYUDARÁS A MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS AFECTADOS DE ELA

Haz tu pedido en el teléfono 675 01 87 94

¡MUCHAS GRACIAS!

C/JUAN DEL ENZINA 10, BURGOS

ELACyL
Asociación de Externos Lumbales y Asociados de Castilla y León



Evento Ecuestre Espectáculo

SICAB · SICAB

Como Bailar Los Caballos Españoles

ACTUACIÓN BENÉFICA A FAVOR DE ELACyL

PLAZA DE TOROS DE HERRERA DE PISUERGA

Domingo 13 de Septiembre de 2021 - A las 18.00 Hs.

Verás de entrada a partir de las 18 Hs. ENTRADAS: Adultos 23 €

Luz por la E.L.A.

51 monumentos de 38 municipios

BURGOS

- Fachada del Ayuntamiento
- Torre del C.C Camino de la Plata
- Tardajos: Punto de encuentro Camino de Santiago y entrada de Tardajos
- Villarejo: Ayuntamiento de Villarejo
- Las Quintanillas: Ayuntamiento de las Quintanillas
- Roa: Muralla de la Cava
- Presencio: Arco Medieval
- Villagonzalo de Pedernales: Fachada del Ayuntamiento
- Miranda de Ebro: fachada del ayuntamiento
- Carcedo de Burgos: fachada antiguo ayuntamiento y polideportivo Jesús Gómez.
- Modubar de la Cuesta: Plaza del Ayuntamiento
- Arcos de la Lliana: Monolito y Torre de la Iglesia
- Cojibar: iglesia
- Modubar de la emparedada: iglesia
- Aranda de Duero: casa del deporte
- Villalmanzo: fachada de Ayuntamiento e Iglesia

LEÓN

- Fuente de Santo Domingo
- Palacio de los Guzmanes

ÁVILA

- Los cuatro postes
- Arenas de San Pedro: Castillo del Condestable Dávalos.

PALENCIA

- Cristo del Otero
- Aguilar de Campoo: Plaza España
- Villamuriel de Cerrato: fachada del Ayuntamiento
- Carrión de los Condes: fachada del Ayuntamiento
- Cervatos de la Cuezca: Fachada del ayuntamiento.
- Dueñas: fachada del Ayuntamiento

SALAMANCA

- Fuente de la Puerta de Zamora y Rotulos por la ciudad.
- Carbajosa de la Sagrada: fuente de la entrada
- Vitigudino: Torre de la Iglesia
- Guijuelo: fachada del ayuntamiento
- Salvatierra de Tormes: albergue
- Sanchón de la Ribera: Fachada del ayuntamiento
- Aldeadávila de la Ribera: fuente
- Santa Marta de Tormes: sus 2 fuentes

ZAMORA

- Fachada Ayuntamiento
- Fachada Diputacion
- Morales del Vino: Fachada del Ayuntamiento

SORIA

- La fachada del Centro Cultural
- Palacio de la Audiencia
- La fuente del Paseo del Espoino
- La escultura Mastin en el Parque de la Dehesa
- Fachada de la Diputacion de Soria.

VALLADOLIE

- Edificio VIVA
- Cupula del Milenio
- Fachada del Ayuntamiento

SEGOVIA

- Fuente de Santo Tomás

- Pozaldez: Fuente del Caño Montemayor de Piñillas
- Fachada del Ayuntamiento

¡Muchas Gracias!

Si las 21:30 agente de verde, hazle una foto y mandala al 071774314

Asociación de ELA de Castilla y León. Paseo de los Comendadores s/n (2ª Planta) 09001 Burgos
Tfno: 671774314 Página Web: www.elacyl.org Correo electrónico: comunicacion@elacyl.org

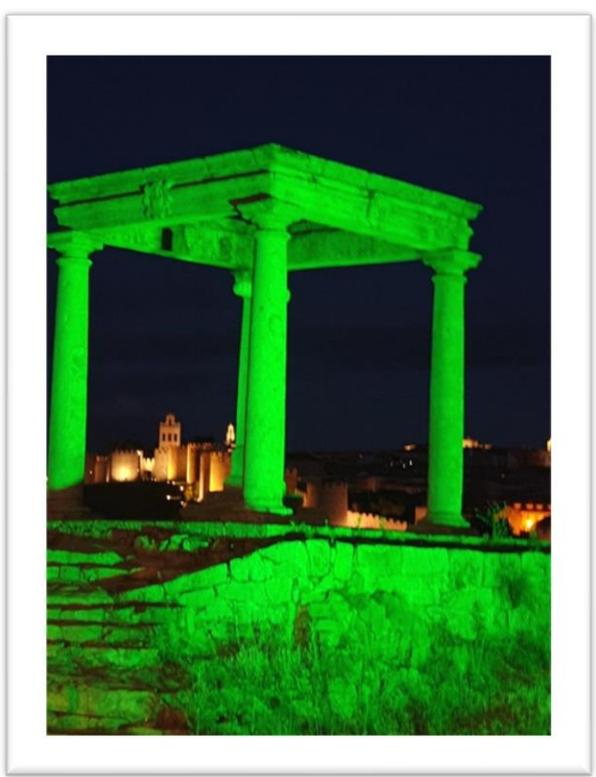
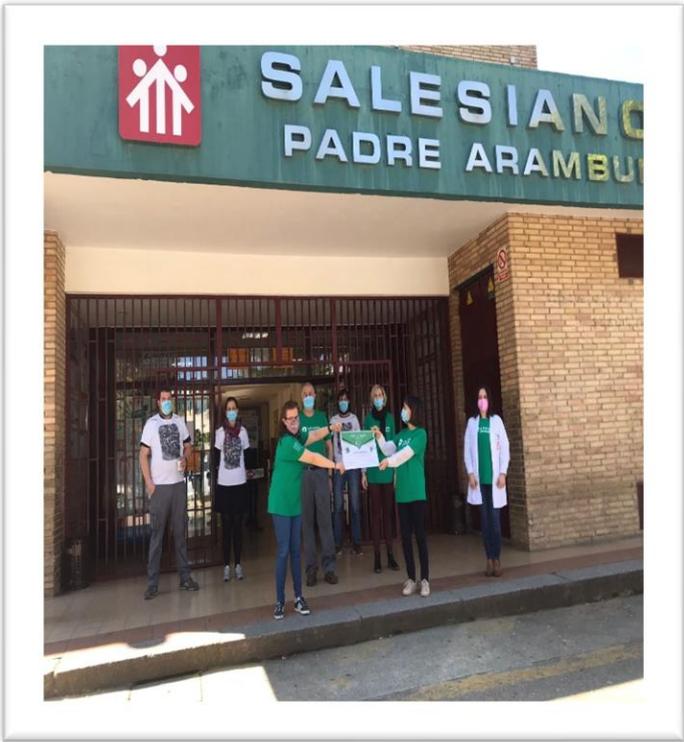


Campañas y Actos

La asociación ha participado en varias campañas de forma virtual, así como vídeos 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 **796 publicaciones.**

Fecha	Actividad	Lugar	Tipo
12/04/2021 17/04/2021	Presentación documental LA MAREA VERDE	Sala polisón Burgos y Youtube	Campaña
13/04/2021	Charla enfermería	UBU enfermería	Campaña
19/04/2021 22/04/2021	Semana en Coquelicot	Coquelicot Burgos	Campaña
23/04/2021	Entrega donación 40 libros ELA CyL	Sala polisón	Campaña
29/04/2021	Charlas Instituto Pintor Luis Sáez	Online	Campaña
4/05/2021	Jornada de apoyo Padre Aramburu y visualización del documental	Burgos	Campaña
17/5/2021	Reloj ELA CyL	Burgos	Campaña
15/05/2021- 23/05/2021	Un ascenso por la ELA	Online	Acto
8/06/2021	Entrevista Radio Amiga	Online	Acto
21/06/2022	Día Mundial por la ELA	TALK LIVE con Caixabank en Lleno y Luz por ELA 53 monumentos de 38 municipios	Acto
21/06/2021	Día Mundial por la ELA	Manifiestos Entrevistas Prensa, Radio y TV Burgos, Salamanca y Valladolid	Acto
24/06/2021	Visibilidad video luz por la ELA	Toda CyL	Campaña







 **ELACyL**
Asociación de Esclerosis Lateral - Amiotrófica
de Castilla y León

**MODÚBAR DE LA CUESTA CON
ELACyL DANDO LUZ POR LA ELA.**

SABADO, 19 DE JUNIO DE
2021 A LAS 22:00 NOS
REUNIREMOS EN MODÚBAR
PARA HACER NOS UNA FOTO
POR LA ELA.
SI ES POSIBLE LLEVAR
ALGUNA PRENDA DE ROPA
DE COLOR VERDE.

21 DE JUNIO DIA
INTERNACIONAL DE LA ELA.
#LuzPorLaELA



LA MAREA VERDE
UN GUERRERO JAMÁS SE RINDE

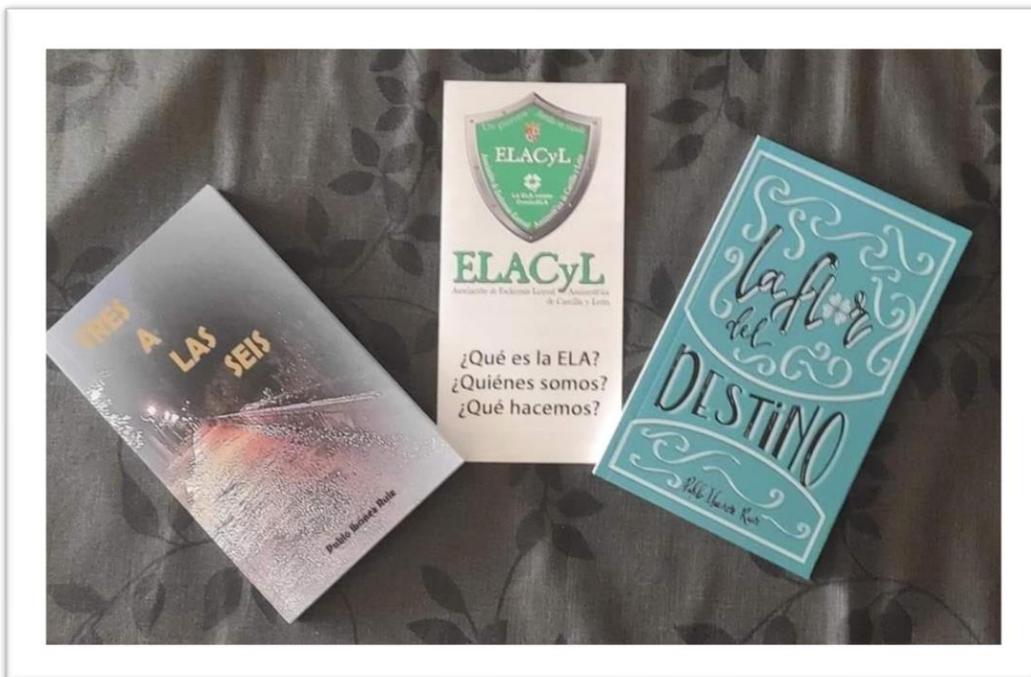
Sábado 17 de abril a las 22h en  de ELACYL

Rosana Masca

Sensibilización

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
13/01/2021	Entrevista Radio Arlanzón	Online	Sensibilización
17/02/2021	Entrevista Poema solidario	La 8 Magazine	Sensibilización
05/03/2021	Taller Formativo IRISBOND	CREER (Burgos)	Formación
09/03/2021	Ponemos en Practica el IRISBOND, sistema de comunicación en la ELA	Centro sociosanitario Graciliano Urbaneja	Formación
16/4/2021	Taller Formativo Los Cuidados Paliativos en la ELA EAPS Salamanca	Online. Todo CyL	Formación
25/4/2021	Taller Formativo Intervención con pacientes con ELA y sus Familiares EAPS Salamanca	Online. Todo CyL	Formación
16/05/2021	Cómo Ayudar y acompañar en el proceso desde la intervención psicológica	Toda CyL	Formación
05/11/2021	El Asistente Personal en la ELA	Online	Formación
17/12/2021	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 2021 ELACyL ha participado en los siguientes foros:

- Contacto y reuniones con la Consejería de Sanidad (Dirección General de Asistencia Sanitaria) de la Junta de Castilla y León.
- Contacto con las Trabajadoras Sociales del Hospital Clínico de Valladolid, CEAS y del Ayuntamiento.
- Jornadas Puertas Abiertas FEDER CyL
- Seminario Abordaje psicológico en la ELA
- Reunión Gerencia at primaria Burgos, Fundación Miguel Valls, Mónica Povedano y Hospital de Salamanca
- Fundación Alimerka
- Firma convenio Ayto. Burgos
- Reunión subdelegado de Gobierno en Burgos
- Reunión delegado territorial junta CYL en Burgos
- Firma convenio Ayto. Salamanca



————— SÍNTOMAS DE —————
ESPERANZA
UNIÓN COMPROMISO LUCHA

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 225 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.

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 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

Otros colectivos

- 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:

- Lotería Diana
- Panadería “De Zamorano” (Burgos)
- 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
- 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



“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