



ELACyL

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA
DE CASTILLA Y LEÓN



MEMORIA DE ACTIVIDADES

2025



ACOMPANIAMIENTO
Y APOYO



ATENCIÓN
INTEGRAL



SENSIBILIZACIÓN
Y VISIBILIDAD



FORMACIÓN
E INFORMACIÓN



INVESTIGACIÓN
Y FUTURO

ÍNDICE

MENSAJE DE LA PRESIDENTA Y VICEPRESIDENTA.....	2
ASOCIACION ELACYL.....	4
ÓRGANO DE GOBIERNO.....	6
ACOMPAÑANDO EN EL DÍA A DÍA.....	7
ELACyL EN NÚMEROS	8
ACTIVIDADES DESARROLLADAS.....	9
UNA SEMANA PARA RECORDAR: JORNADAS ELACyL	14
EVENTOS SOLIDARIOS.....	15
COMUNICACIÓN	18
GALERÍA DE FOTOS	19

MENSAJE DE LA PRESIDENTA Y VICEPRESIDENTA

Estimados socios/as, colaboradores y amigos/as de la Asociación,

Un año más, llegamos al final del camino con la sensación de haber acompañado muchas historias, muchas familias y muchos procesos que han vuelto a recordarnos la importancia de estar cerca de las personas.

El año 2025 ha sido un año de crecimiento para ELACyL. Crecimiento en atención, en presencia, en proyectos y, sobre todo, en cercanía. Detrás de cada intervención, visita, llamada o actividad, existe un trabajo constante realizado por profesionales, voluntariado, colaboradores y familias que hacen posible que la asociación continúe avanzando día a día.

Entre los principales avances y logros alcanzados durante este año, nos gustaría destacar:

1. Mejora de la atención y apoyo a familias

Durante este año se han ampliado las horas del Servicio de Ayuda a Domicilio, pudiendo asumir al 100% algunas horas a mayores, favoreciendo así un acceso gratuito a apoyos esenciales en momentos de gran necesidad.

2. Ampliación y especialización de las terapias

Se ha reforzado la red de profesionales encargados de las terapias, permitiendo llegar a un mayor número de zonas rurales y mejorando la atención en disciplinas como la fisioterapia respiratoria, esenciales en la patología. Además, la terapeuta ocupacional de la entidad ha comenzado a realizar sesiones de rehabilitación en la sede para las personas afectadas de Burgos.

3. Formación especializada para cuidadores

Gracias a la concesión de una subvención específica por parte de la Junta de Castilla y León, ELACyL ha desarrollado formaciones dirigidas a cuidadores sobre cuidados enfermeros especializados en ELA. La participación y acogida de estas sesiones ha sido muy positiva, reflejando la importancia de seguir apostando por la formación y el acompañamiento.

4. Mayor visibilidad y presencia social

Durante 2025 se ha reforzado especialmente la presencia de ELACyL en redes sociales, permitiendo acercar la realidad de la ELA a más personas y dar mayor visibilidad a la labor desarrollada por la entidad.

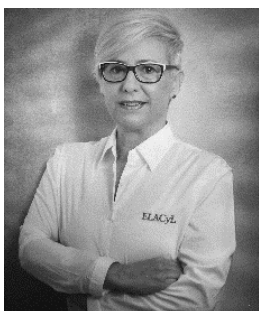
5. Coordinación y trabajo en red

Se ha continuado fortaleciendo la coordinación y colaboración con otras entidades, profesionales y recursos sociosanitarios, favoreciendo un trabajo conjunto que permita mejorar la atención y el acompañamiento de las personas afectadas y sus familias.

Queremos agradecer especialmente a todas las personas afectadas y familias la confianza depositada en la entidad. Vuestra fortaleza y capacidad de lucha continúan siendo el motor que impulsa nuestro trabajo diario.

Seguiremos caminando juntos, creciendo y defendiendo una atención digna y cercana para todas las personas afectadas por ELA en Castilla y León y a sus familias.

Seguiremos estando donde más se nos necesite.



Rosa María Gómez Ortega

Presidenta ELACyL



Ainara Benitez Fernández

Vicepresidenta ELACyL

ASOCIACION ELACYL

ELACyL es una asociación sin ánimo de lucro que nace el 19 de marzo de 2018 gracias a Jesús Gómez Ortega (afectado de ELA en Burgos, fallecido en 2019) junto a otros afectados de la provincia.

La entidad se crea bajo una necesidad compartida por las personas afectadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y sus familias: tener una institución que los acompañe en el duro proceso que supone ser afectado de ELA.

El fundador impulsó este proyecto con tres objetivos claramente definidos:

1. Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familiares.
2. Dar visibilidad y sensibilización pública tanto de la enfermedad como de la asociación.
3. Promocionar la investigación contra la ELA.

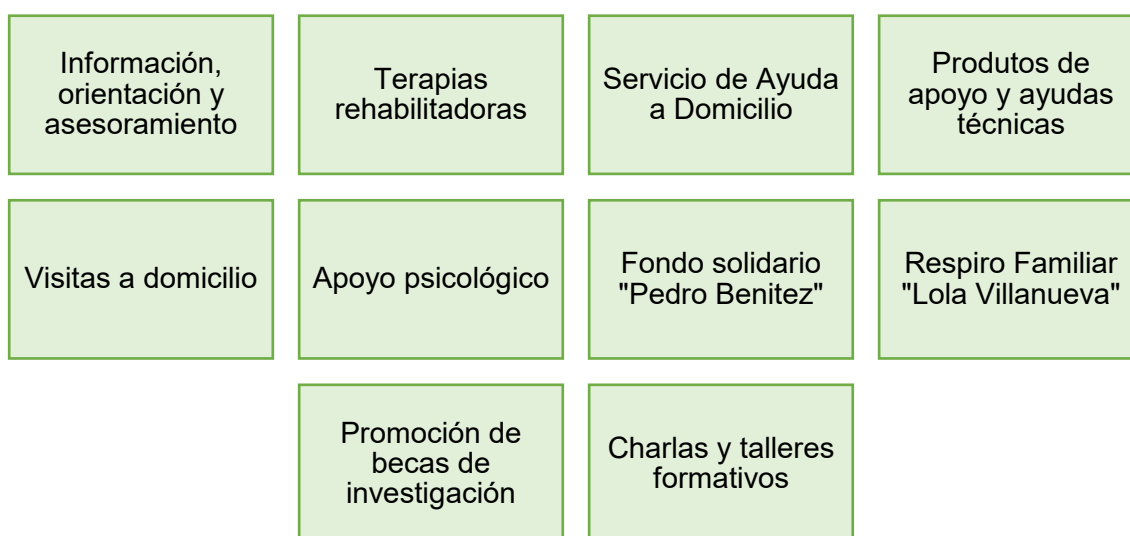
Ocho años después, el equipo que forma parte de la entidad continúa avanzando en esta misma dirección, trabajando cada día para dar respuesta a estos objetivos y seguir construyendo el camino que él inició.



Jesús Gómez - Fundador ELACyL

Con la sede en Burgos, se trabaja para dar cobertura a todas las personas afectadas por ELA en Castilla y León, tanto en entornos urbanos como rurales. Esto supone afrontar importantes retos derivados de la dispersión geográfica, pero también refuerza el compromiso de estar cerca de cada persona y familia, independientemente de dónde se encuentren.

Desde ELACyL se trabaja para acompañar este proceso a través de diferentes servicios que buscan dar respuesta a cada momento, ofreciendo apoyo profesional, cercanía y soluciones adaptadas a cada realidad.



Servicios ELACyL

ÓRGANO DE GOBIERNO

ELACyL se rige por una Junta Directiva que constituye el órgano de gobierno y representación de la entidad. Está formada por personas voluntarias comprometidas con la asociación y vinculadas a la realidad de la ELA desde diferentes ámbitos, lo que aporta una visión cercana y sensible a las necesidades de las personas afectadas y sus familias.

La Junta Directiva es la encargada de definir las líneas estratégicas de la entidad, supervisar su funcionamiento y garantizar el cumplimiento de sus fines. Para ello, mantiene reuniones periódicas en las que se toman decisiones orientadas a mejorar los servicios, impulsar nuevos proyectos y dar respuesta a las necesidades detectadas.

Su renovación se realiza conforme a los estatutos de la asociación, cada tres años, mediante la presentación de candidaturas y su aprobación en Asamblea General, asegurando así un funcionamiento transparente y participativo.

El trabajo de la Junta se basa en la coordinación con el equipo técnico, aunando compromiso, experiencia y vocación social para seguir avanzando en la mejora de la calidad de vida de las personas con ELA en Castilla y León.

La Asamblea General celebrada el 14 de junio de 2025 no ha contemplado la celebración de elecciones, por lo que se mantiene la actual Junta Directiva.



Junta Directiva ELACyL

ACOMPañANDO EN EL DÍA A DÍA

Detrás de cada intervención, cada llamada y cada visita, hay un equipo de profesionales que trabaja de manera coordinada para acompañar a las personas afectadas por ELA y a sus familias en su día a día.

Su trabajo no se limita a funciones concretas, sino que se adapta continuamente a las necesidades de cada caso, lo que hace que cada jornada sea diferente. Desde la gestión y organización interna, hasta la atención directa en los domicilios, el acompañamiento emocional o la búsqueda de recursos, cada intervención forma parte de un mismo objetivo: mejorar la calidad de vida de las personas a las que atendemos.

Cada una de las profesionales, desde su disciplina, trabajan día a día para hacer realidad los objetivos bajo los que se creó la Asociación ELACyL.

María Martín, coordinadora, lidera y supervisa el conjunto de actuaciones de la entidad, asegurando la coherencia en la intervención, impulsando los proyectos y garantizando una atención continuada y adaptada a cada situación.

Mónica Estébanez, administrativa, vela por la buena organización interna de la entidad, gestionando la documentación, los procesos administrativos y el soporte necesario para garantizar el correcto control y seguimiento de la actividad administrativa.

Claudia Fernández, trabajadora social, acompaña y orienta a las personas afectadas y sus familias, facilitando el acceso a recursos, resolviendo dudas y manteniendo una coordinación constante con las distintas administraciones y servicios.

Luján Maestro, terapeuta ocupacional, interviene directamente valorando las necesidades de cada persona, proponiendo adaptaciones en el entorno y facilitando productos de apoyo que mejoren su autonomía. Además, desarrolla intervenciones de rehabilitación funcional adaptadas a cada caso.

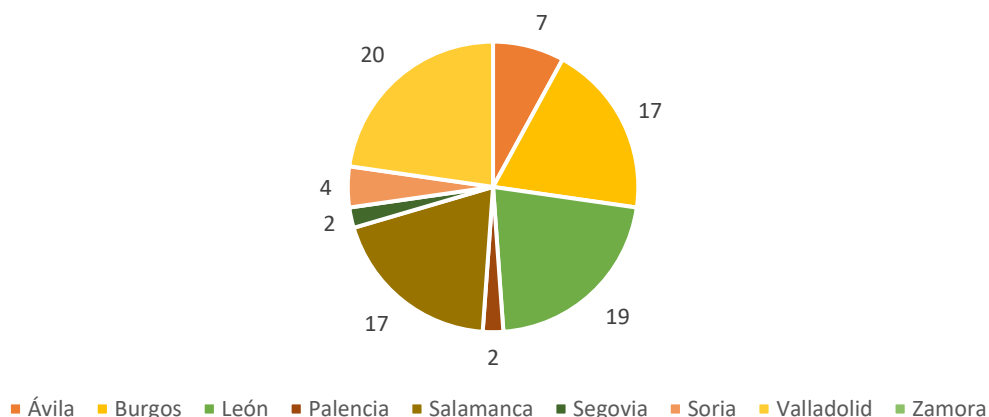


Equipo de trabajadoras ELACyL

ELACyL EN NÚMEROS

ELACyL finaliza el año 2025 con **91 personas socias afectadas**, aunque el alcance de la entidad ha permitido acompañar y atender a 141 personas a lo largo del año.

La atención se extiende por toda Castilla y León, concentrándose principalmente en las provincias de Valladolid, León, Salamanca y Burgos.



Además, la entidad cuenta con **185 socios y socias no afectadas** que siguen de cerca la labor de ELACyL, confían en el trabajo realizado y contribuyen económicamente para que la asociación pueda seguir desarrollando proyectos, manteniendo servicios y avanzando en la consecución de sus objetivos.

El siguiente resumen refleja el **número de sesiones e intervenciones** realizadas por especialidad, mostrando el volumen de atención desarrollado por la entidad y el compromiso continuo con el acompañamiento y la mejora de la calidad de vida de las personas atendidas.



Intervenciones por especialidad en 2025

ACTIVIDADES DESARROLLADAS

Visitas a domicilio

Las visitas a domicilio permiten a ELACyL acercarse a la realidad de las personas afectadas y sus familias, estableciendo un vínculo cercano y ofreciendo acompañamiento y orientación adaptada a cada situación. Estas se realizan tanto ante nuevos diagnósticos como en el seguimiento continuado de las familias atendidas.



Número de visitas a domicilio en 2025



Visitas a domicilio en Salamanca



Visitas a domicilio en Burgos

Reuniones de coordinación con otras entidades

ELACyL ha mantenido diferentes reuniones de coordinación y colaboración con entidades, administraciones y profesionales, con el objetivo de mejorar la atención y dar respuesta a las necesidades de las personas afectadas y sus familias.

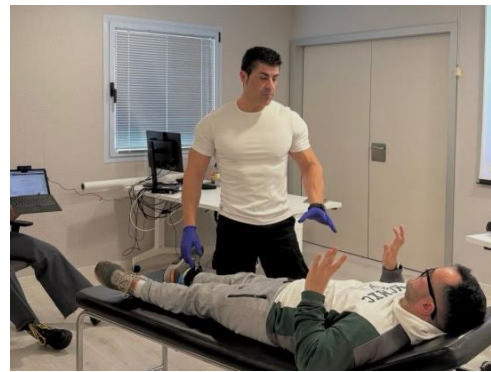
AdELA Reuniones de coordinación y de promoción de servicios nuevos	08/01/2025 20/01/2025 29/01/2025 23/10/2025 13/11/2025 04/12/2025
CREER Organización del Día Mundial de las Enfermedades Raras	11/06/2025 17/09/2025 19/11/2025 17/12/2025
Gerencia Territorial de Servicios Sociales – Junta de Castilla y León Proyecto formativo en cuidados enfermeros a pacientes con ELA	28/02/2025 19/06/2025
Equipo de Atención Psicosocial (EAPS Burgos) Coordinación de casos comunes entre entidades	17/06/2025
Hospital Río Hortega (Valladolid) – Unidad de ELA Primer contacto para dar a conocer ELACyL y coordinación de casos comunes	03/06/2025



Reunión con adELA. Enero 2025

Formaciones a profesionales

La entidad ha organizado e impartido diferentes acciones formativas dirigidas a profesionales y familiares, contando con especialistas de distintas disciplinas para abordar aspectos relacionados con la ELA, sus cuidados y la atención integral a las personas afectadas.



Formación Zamora. Enero 2025



Curso cuidados enfermeros a personas con ELA

Talleres y charlas en universidades y colegios

La sensibilización y visibilización de la ELA continúa siendo una parte importante de la labor de la entidad. Por ello, durante 2025 se han realizado diferentes talleres y charlas en centros educativos y universidades.

CEIP Miguel Delibes	30/01/2025
IES Diego Marín Aguilera	12/03/2025 14/03/2025
Grado en Ingeniería de la Salud – Universidad de Burgos	21/02/2025
Grado en Enfermería – Universidad de Burgos	01/04/2025
Ley ELA – Universidad de Salamanca	07/04/2025



Charla Ley ELA - Universidad de Salamanca



Charla en IES Diego Marín Aguilera



Grado en Ingeniería de la Salud – Universidad de Burgos



Grado en Enfermería – Universidad de Burgos

UNA SEMANA PARA RECORDAR: JORNADAS ELACyL

Las Jornadas ELACyL 2025 se celebraron en el CREER del 22 al 27 de julio, convirtiéndose en un espacio de encuentro y convivencia para personas afectadas y familias de toda Castilla y León.

Durante esos días se desarrollaron diferentes talleres formativos relacionados con la ELA y su abordaje integral, entre ellos nutrición y disfagia, enfermería, fisioterapia respiratoria, terapia ocupacional, psicología, adaptaciones tecnológicas, trabajo social y un taller específico sobre la Ley ELA.

Además, también se realizaron diferentes actividades lúdicas y de ocio como una visita guiada a la Catedral de Burgos, terapia con animales, un taller sobre historia de Castilla y León y diferentes espacios de tiempo libre y convivencia que permitieron compartir experiencias y fortalecer vínculos entre las personas asistentes.

Este encuentro supuso un espacio de aprendizaje, convivencia y apoyo mutuo entre personas afectadas, familias y profesionales, favoreciendo el intercambio de experiencias, la creación de vínculos y el acompañamiento entre iguales.



Jornadas ELACyL 2025

EVENTOS SOLIDARIOS

Gracias a la solidaridad y el compromiso de la sociedad, a lo largo del año se han desarrollado diferentes eventos solidarios a favor de ELACyL. Estas actividades no solo permiten dar visibilidad a la ELA y acercar la realidad de las personas afectadas a la población, sino que también constituyen una importante fuente de financiación para la entidad, ayudando a mantener servicios, desarrollar proyectos y seguir trabajando en el acompañamiento de las personas afectadas y sus familias.

EVENTO ORGANIZADOR	FECHA	PROVINCIA
Marcha solidaria – CEIP Miguel Delibes	30-ene	Burgos
Cuentacuentos musical	09-feb	León
Gala de Payasos	16-feb	León
Filandón tradicional	23-feb	León
Gala de Oro del Círculo Empresarial Leonés	07-mar	León
Homenaje a Diego Porcelos – Fundación Lesmes	09-mar	Burgos
Concierto solidario – Cofradía de las Siete Palabras	15-mar	Soria
Teatro improvisado – CMI Victoria Adrados	28-mar	Salamanca
Vídeo publicitario – Cofradía de Minerva y la Santa Veracruz	04-abr	León
Ruta motera	02-may	Burgos
Operación bocata Valverdón	11-may	Salamanca
BTT – Castrillo de Murcia	11-may	Burgos
Ollas ferroviarias – Hurones	24-may	Burgos
Mercadillo solidario – Centro Educativo ICEDE	06-jun	Burgos

Torneo Padel – Recoletas	14-jun	Valladolid
Carrera solidaria – Barriada San Juan Bautista	15-jun	Burgos
Torneo de fútbol – Barrio de Puente Castro	22-jun	León
Paella solidaria – Villar de Peralonso	30-jun	Salamanca
Reto ciclista – Club Deportivo Burgos Ultrafondo	19-jun	Burgos
Marcha solidaria – Santos Llanosas	01-ago	Burgos
Reto “12 horas nadando por la ELA” – Viana de Cega	02-ago	Valladolid
Ruta motera y paella solidaria – Sta. María del Campo	09-ago	Burgos
Pincho solidario – Carbajosa de la Sagrada	17-ago	Salamanca
Torneo de Padel – Asociación de Bomberos Aranda de Duero	30-ago	Burgos
IX Beer Festival – Villagonzalo	06/07-sept	Burgos
Torneo fútbol “Copa MUDEPO”	13/14-sept 20/21-sept	Burgos
Venta de cerditos de goma / Arenillas de Riopisuerga	14-sept	Valladolid
XII Cross de Carcedo	27-sept	Burgos
Demandasaurus – Salas de los Infantes	11/12-oct	Burgos
Ruta motera y pincho solidario – Moto Daños	11-oct	Burgos

Juegos populares – Aldeamayor de San Martín	12-oct	Valladolid
Fiesta solidaria – Aranda de Duero	17-oct	Burgos
Evento Morcillas IGP	24/25/26-oct	Burgos
Concierto benéfico – Casa de la cultura de Gamonal	5-nov	Burgos
Presentación libro “Cartas a un desconocido”	15-nov	Salamanca
Concierto solidario – Montemayor de Pinilla	06-dic	Valladolid
Teatro improvisado	11-dic	Salamanca
Concierto solidario y recital – Caput Castellae	19-dic	Burgos
Evento musical y paella solidaria – Cervecería Ring	20-dic	Burgos
Festival benéfico – Ciudad Rodrigo	21-dic	Salamanca
Mercadillo navideño – Carbajosa de la Sagrada	21-dic	Salamanca
X Carrera popular navibuena – Campaspero	24-dic	Valladolid
San Silvestre – Sahagún	27-dic	León
Concierto de villancicos – Iglesia San Gil	30-dic	Burgos
San Silvestre – Aranda de Duero	31-dic	Burgos

COMUNICACIÓN

Mantener una comunicación cercana, accesible y constante es fundamental para que las personas afectadas, sus familias, profesionales y población general puedan estar informadas sobre la ELA, los recursos disponibles, las actividades desarrolladas por la entidad y los avances relacionados con la investigación y la atención socio-sanitaria.

Desde ELACyL, la comunicación se realiza a través de diferentes canales que permiten ofrecer información actualizada y mantener un contacto directo con las personas que forman parte de la asociación o que requieren orientación y apoyo.

- El contacto con las familias y personas afectadas, tanto en nuevos casos como en el seguimiento continuado, se realiza principalmente de manera **telefónica** y mediante el **correo electrónico** de las profesionales de la entidad, facilitando así una atención cercana, ágil y personalizada.
- Por otro lado, para llegar a otros perfiles, dar visibilidad a la enfermedad y acercar a la sociedad la labor desarrollada por ELACyL, la asociación utiliza tanto la **página web** como las **redes sociales**, donde se comparten noticias, campañas, actividades, eventos e información de interés relacionada con la ELA.



www.elacyl.org



@asoc_elacyl



info@elacyl.org



Asociación de Esclerosis Lateral
Amiotrófica de CyL – ELACyL



947 629 045
671 774 314



@ELA_CYL

Durante el año 2025, la entidad ha realizado un mayor esfuerzo en la difusión y visibilidad a través de redes sociales, especialmente mediante Instagram, con el objetivo de acercar la realidad de la ELA a un mayor número de personas y dar a conocer la labor desarrollada por la asociación.

Este impulso en la comunicación digital ha permitido aumentar el alcance de las publicaciones, generar una mayor interacción y conseguir que más personas conozcan ELACyL y contacten con la entidad en busca de información, orientación y apoyo.

GALERÍA DE FOTOS

A continuación, se recogen algunos de los momentos más especiales vividos por ELACyL a lo largo del año 2025. Instantes de encuentro, apoyo, visibilidad y trabajo compartido que reflejan el compromiso, la cercanía y la fuerza de todas las personas que forman parte de esta gran familia.











