



# ASOCIACIÓN **ELA EXTREMADURA**

## DOSSIER ecoembes 2025



## **“LA ELA EXISTE CONÓCELA**

*Visibilidad y agradecimiento a nuestros asociados, amigos y colaboradores, objetivos en este dossier de PROYECTOS 2025*

# ÍNDICE



**01** ¿Quiénes somos?

**02** Contexto de la Ela

**06** Logros conseguidos

**07** ¿Cómo nos financiamos?

**08** Proyectos 2025

**20** Conclusiones



# ¿Quiénes somos?

**Ela Extremadura, Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)** es una asociación sin ánimo de lucro, de ámbito regional en nuestra Comunidad, dedicada a la lucha contra la Ela. Fue creada en septiembre de 2017 por afectados de Ela, familiares y amigos. Hoy existen aproximadamente 100 familias con enfermos de Ela en nuestra región. **Ela Extremadura** está integrada en **ConEla**, Confederación Nacional de Entidades de Ela.

# ¿Qué hacemos?

Dar visibilidad a la enfermedad para conseguir luchar contra la Ela y mejorar la calidad de vida de las personas enfermas y las familias fomentando la investigación en colaboración con la **Fundación Luzón**.

# ¿Qué servicios prestamos?

Atención psicológica para las personas afectadas y sus familiares. Grupos de ayuda. Trabajo social. Fisioterapia. Logopedia. Talleres de formación. Respiro familiar. Ayudas técnicas y prestaciones ortoprotésicas.

# ¿Qué necesitamos de ti?

Puedes ayudarnos de varias formas:

- **Hazte voluntario/a:** Colabora con nosotros en la organización de eventos y actividades solidarias.
- **Asóciate:** Forma parte de nuestra comunidad y ayuda a dar visibilidad a la ELA.
- **Realiza donaciones:** Tu contribución económica, grande o pequeña, nos permite seguir ofreciendo apoyo a las familias afectadas.

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

[info@elaextremadura.org](mailto:info@elaextremadura.org)

Telf. 670 97 02 3

# Contexto de la Ela

La participación comunitaria en salud se basa en abordar las necesidades de las personas y sus comunidades. Surge de la solidaridad y el altruismo, con personas afectadas por enfermedades como la ELA y sus familias uniendo fuerzas para mitigar sus efectos, especialmente cuando la administración y los recursos públicos no satisfacen sus requerimientos.

**La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)** es una enfermedad crónica y neurodegenerativa. Se caracteriza por la pérdida progresiva e irreversible de motoneuronas, las células encargadas de los movimientos voluntarios, tanto a nivel cerebral como espinal. Esta pérdida conlleva un deterioro en las funciones motoras de los pacientes, resultando en una parálisis gradual que afecta la comunicación, la alimentación y, finalmente, la capacidad respiratoria de los afectados.

Es importante destacar que, a pesar de la progresiva pérdida de funciones motoras, la actividad intelectual, la capacidad sensitiva y el raciocinio se mantienen intactos en los pacientes con ELA. Estos individuos son plenamente conscientes de la afectación y de la pérdida progresiva de sus capacidades.





Hasta el momento, la ELA es considerada una enfermedad incurable. La supervivencia tras el diagnóstico varía considerablemente, ya que cada caso de ELA es único en cada paciente. En promedio, oscila entre dos y cinco años, sin hacer distinción de clase social, raza o sexo. En la actualidad, se desconoce la causa exacta de la enfermedad, lo que implica que cualquiera de nosotros puede ser afectado por la ELA en algún momento de la vida.

A nivel nacional, los estudios indican una prevalencia de 4 a 6 personas afectadas por ELA por cada 100,000 habitantes. Según estos datos, en la actualidad en España, se estima que hay alrededor de 4.000 personas afectadas por la enfermedad. Esta cifra se mantiene constante, ya que cada 8 horas se diagnostica un nuevo caso de ELA, sumando un promedio de tres diagnósticos al día, con una trágica realidad de tres fallecimientos diarios a causa de esta enfermedad, totalizando aproximadamente 900 fallecimientos al año. Entre los años 2000 y 2024, más de 20,000 personas han perdido la vida en España debido a la ELA.



A pesar de la clara visibilidad de la ELA para aquellos que la padecen, sus familias y las asociaciones que luchamos contra la enfermedad, resulta invisible

para las autoridades y la administración del Estado. Por desgracia, desde hace más de un año, **la aprobación de la Ley ELA en el Congreso de los Diputados se encontraba paralizada**. Es fundamental destacar que dicha ley fue acordada para su tramitación por unanimidad entre todos los grupos políticos de la Cámara, **siendo finalmente aprobada por ambas cámaras el 10 y el 23 de octubre de 2024, PERO LAMENTABLEMENTE SIN IMPLEMENTACIÓN POR CARECER DE PRESUPUESTO ECONÓMICO**.

Comprendimos desde el principio la necesidad de revertir la situación de la realidad ignorada de la ELA y nos propusimos entre nuestros objetivos fundamentales de nuestra Asociación ELA Extremadura **hacer visible la enfermedad** porque no se ama aquello que no se conoce.



Sin embargo, seguiremos luchando con fervor en este nuevo año 2025, debemos reconocer que, desde nuestra fundación, **hemos logrado forjar una Comunidad Extremeña más solidaria frente a la enfermedad de la ELA**. Nuestros esfuerzos continuos en concienciar, sensibilizar y visibilizar la enfermedad han generado avances significativos en el ámbito sociosanitario de los afectados.

# Logros conseguidos

**01 Aprobación de la Ley ELA**, que mejora el reconocimiento de los derechos de las personas afectadas por esta enfermedad.

**02 Continuidad del Programa Respiro** que facilita la conciliación de la vida personal familiar y laboral a través de un apoyo temporal a las familias con enfermos de Ela extremeños.

**03 Creación de una comunidad visible** con redes de apoyo a los enfermos de nuestra comunidad.

**04 Funcionamiento de las Unidades multidisciplinares de Ela** en Badajoz y Cáceres.

**05 Progreso hacia la creación del Centro Residencial de Cáceres**, que será un referente nacional en la atención integral de personas con ELA que entrará en funcionamiento en 2026.

**06 Continuidad en las terapias y servicios que ofrece a nuestros afectados Ela Extremadura y ayudas directas de la Junta de Extremadura** a los enfermos de Ela. (2.000 euros)

**07 Asambleas, talleres de formación y jornadas de convivencia.**



# ¿Cómo nos financiamos?

## NOS AYUDAN

**Empresas o profesionales** que, generosamente nos hacen aportaciones con su trabajo sin cobrar nada a la asociación, que prestan servicios a los afectados con un coste "mejorado", o que ceden productos para los pacientes y par su entorno familiar.

**Donaciones** de empresas públicas y privadas. La Esclerosis Lateral Amiotrófica, ELA, necesita el apoyo y la colaboración de todos. Si quieres hacer una donación personal a la Asociación ELA Extremadura y colaborar con nuestra causa, lo puedes hacer mediante transferencia bancaria a la cuenta que encontrarás en nuestra página web <https://elaextremadura.org/>

**Cuotas de asociados.** Los miembros asociados contribuyen con una cuota anual para mantener los servicios y terapias que ofrece la Asociación.

**Subvenciones y Patrocinios** de instituciones públicas y privadas con concurso de redacciones de proyectos y retorno de publicidad.

**Realización de eventos:** Actividades culturales, deportivas, gastronómicas, mercadillos etc. que suponen un porcentaje muy importante de la financiación total.





# Proyectos 2025

## 01 Proyecto Respiro:

El **respiro familiar** es un recurso de atención personal intensiva para proporcionar cuidados cotidianos a la persona enferma y permitir el descanso de la dependencia tan intensa entre cuidador/a y enfermo/a. Se trata de un programa de atención familiar, dado que se facilita el descanso o «respiro» tanto a la persona con ELA como a su familia, mediante personal cualificado y por tiempo limitado en el domicilio.

El proyecto se desarrolla en toda Extremadura y se realiza en los domicilios de los afectados beneficiarios acogidos al mismo. Este proyecto comenzó a aplicarse el 1 de marzo de 2023 y **continuará durante este año 2025**. Actualmente tiene una subvención de 50.000 euros de la Junta de Extremadura.



Reunión de **Ela Extremadura** con la Consejería de Sanidad para el Programa de **Respiro Familiar** para los enfermos de Ela extremeños.

## 02 Proyecto Centro Residencial en Cáceres.

En junio de 2026 abrirá en Cáceres el primer Centro Nacional de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en Europa, ubicado en la Residencia Cervantes, con 25 plazas. Financiado con 2,6 millones de euros, este centro pionero brindará atención especializada a los pacientes de ELA., subvencionado por el gobierno Central y la Junta de Extremadura que se encargará de su mantenimiento.

España cuenta con entre 4.000 y 4.500 afectados por esta enfermedad, con 1.000 nuevos casos anuales. En Extremadura, al menos 100 familias están afectadas, 47 de ellas vinculadas a la Asociación ELA Extremadura.

Lola Dorado, presidenta de la asociación, celebró el anuncio como "un sueño cumplido". **Las obras comenzarán este año 2025 y finalizarán en abril de 2026, iniciando su actividad entre mayo y junio.**

El centro contará con habitaciones adaptadas con grúas de techo, espacios comunes, enfermería, comedor y zonas verdes. Su cercanía al Hospital Universitario de Cáceres facilitará la atención integral a los pacientes.



**Ubicación del Nuevo Centro Residencial para enfermos de Ela a nivel Nacional en Cáceres**

### 03 La Copa Mola 2025

“**LaCopaMola**” es una iniciativa de Ela Extremadura que venimos haciendo desde hace más de cinco años para la copa del Rey y de la Reina y que es acogida con gran entusiasmo con el apoyo de casi todas las asociaciones españolas de futbol con **el compromiso de saltar al campo vistiendo nuestra camiseta verde clásica de Ela Extremadura** para dar visibilidad a la enfermedad. Rubén Checa, nuestro Coordinador de Eventos dirigió una carta a la Casa Real que trasladó su iniciativa al Consejo Superior de Deportes, que a su vez la acogió favorablemente.

La radio y la TV también se hicieron eco de este proyecto de nuestra Asociación, colaborando en su difusión diferentes equipos de futbol, Bilbao, Real Sociedad, Ibiza, Usan Murcia, Algeciras, Burgos etc. nos lleva a una campaña sorprendente que nos permite el respaldo de **la Federación Española y Extremeña de Futbol y de la Junta de Extremadura**, llegando a realizar un intercambio de camisetas con el máximo responsable del futbol Español **Luis Rubiales** en el partido que celebró La Selección Española en Badajoz en el Nuevo Vivero, jugando contra Georgia, el partido clasificatorio para el Mundial de Qatar.





## 04 Proyecto de Golf solidario ELA Extremadura.

El Club de Golf de Cáceres, en colaboración con ELA Extremadura, organizará un torneo solidario con el objetivo de concienciar sobre la ELA y recaudar fondos para la investigación. El evento se disputará bajo la modalidad Stableford, permitiendo a los participantes disfrutar de una competición flexible y emocionante. Habrá premios en diversas categorías, como Senior, Approach y Long Driver, además de sorteos con numerosos regalos. Promovido por **Manolo Romero**, tesorero de ELA Extremadura, esta jornada combinará deporte y solidaridad en la lucha contra esta enfermedad.





## 05 Proyecto Viaextrema 348



Pedalea por una gran causa.

El 3 de mayo de 2025 llega Víaextrema348, una prueba de ultraciclismo de 348 km que recorrerá de Baños de Montemayor a El Real de la Jara. Más que un reto deportivo, es una oportunidad para apoyar a quienes luchan contra la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) y dar visibilidad a esta enfermedad.

Diseñado para ciclistas de gravel y MTB, el desafío deberá completarse en 24 horas en condiciones de semi autosuficiencia. Naturaleza, deporte y solidaridad se unen en esta experiencia única.

**Gracias a José Domínguez García** promotor de este evento y colaborador de **Ela Extremadura.**

## 06 Proyecto II Marcha solidaria contra la Ela-Talavera la Real.

Tras el éxito de la primera edición, la II Marcha Solidaria contra la ELA se organiza con el objetivo de continuar recaudando fondos y visibilizando la lucha contra esta enfermedad neurodegenerativa. Este evento reunirá a la comunidad en un acto de solidaridad y apoyo a los afectados, reafirmando el compromiso colectivo con la investigación y la mejora de la calidad de vida de los pacientes.

Con el mismo recorrido de 4,7 km desde la Plaza de Armas hasta el Recinto Ferial, el evento reunirá a la comunidad en una jornada de solidaridad, visibilización y apoyo a los afectados. La caminata culminará con una convivencia que incluirá actividades, degustaciones y sorteos solidarios. Con el respaldo de ayuntamientos, la Base Aérea y diversas entidades, esta marcha reafirma la importancia de la unidad en la lucha contra la ELA.



## 07 Proyecto Patrocinio de la fundación C.B

ELA Extremadura solicita patrocinio a la Fundación CB para financiar el renting de un vehículo en 2025, esencial para mejorar la movilidad y el acceso a personas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en Extremadura. La asociación, fundada en 2017, ofrece terapias, ayudas técnicas y actividades de concienciación, dependiendo de colaboraciones para su sostenibilidad. El coste total del proyecto es de 4.700 €, incluyendo renting, seguro y rotulación del vehículo. A cambio, se ofrece visibilidad al patrocinador en el vehículo, eventos, redes sociales y street marketing. Esta colaboración permitirá fortalecer el impacto social de ELA Extremadura y mejorar la calidad de vida de los afectados.

### Objetivos del Proyecto

- **Movilidad y accesibilidad:** Facilitar el acceso a los afectados por la ELA en Extremadura.
- **Apoyo logístico:** Permitir la participación en eventos solidarios y de concienciación.
- **Visibilidad:** Utilizar el vehículo como herramienta de promoción para la asociación y el patrocinador.
- **Sostenibilidad:** Asegurar la continuidad de los servicios de ELA Extremadura.





## 08 Proyecto gastronómico en la plaza mayor de Cáceres.

El proyecto organiza una *Garbanzada Solidaria* en la Plaza Mayor de Cáceres para recaudar fondos y visibilizar una enfermedad. Se ofrecerán raciones a cambio de donaciones, con actividades complementarias como charlas y sorteos.

**Objetivos:** Sensibilizar, recaudar fondos, promover la solidaridad y la gastronomía local.

**Financiación:** Donaciones, patrocinios y venta de raciones.

**Impacto esperado:** Gran asistencia, concienciación sobre la enfermedad y apoyo a la economía local.





## 09 Proyecto vídeo Corporativo de la Asociación Ela Extremadura.

El objetivo de este video corporativo es sensibilizar al público sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), mostrar la labor que realiza la Asociación ELA Extremadura, y explicar las necesidades de apoyo tanto económicos como sociales para seguir luchando contra esta enfermedad.

A través de un enfoque cercano y humano, el video recogerá las intervenciones de la presidenta de la asociación, Lola Dorado, quien compartirá su visión y compromiso con la causa. También se presentarán testimonios de personas afectadas por la ELA, quienes relatarán sus vivencias y cómo la asociación les ha brindado apoyo. Voluntarios y cuidadores también tendrán voz, destacando la importancia de la solidaridad y el esfuerzo colectivo para hacer frente a los retos que presenta esta enfermedad.

Este video no solo servirá para explicar qué es la ELA, sino también para visibilizar el trabajo de la asociación y las necesidades de los afectados. Se destacará la importancia de la investigación, el apoyo emocional y las ayudas prácticas que ofrece la entidad, haciendo un llamado a la colaboración de la sociedad para seguir avanzando en la lucha contra la ELA.



# 10 Proyecto charlas en Centros Educativos

## 1. Introducción

El presente proyecto tiene como objetivo sensibilizar a los jóvenes sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) mediante charlas informativas en centros educativos. La ELA es una enfermedad neurodegenerativa rara que afecta principalmente a personas adultas, pero su impacto social y familiar es profundo. A través de este proyecto, buscamos educar a los estudiantes sobre qué es la ELA, cómo afecta a quienes la padecen, y la importancia de la solidaridad y el apoyo social en su lucha.

## 2. Objetivos

- Sensibilizar a los estudiantes sobre la ELA y su impacto en la vida de los afectados.
- Fomentar la empatía y la solidaridad hacia las personas con ELA, sus familiares y cuidadores.
- Promover la comprensión de la importancia de la investigación en enfermedades raras.
- Invitar a los jóvenes a involucrarse en actividades de voluntariado y apoyo a las asociaciones que trabajan con afectados por la ELA.
- Desarrollar un sentido de responsabilidad social en los estudiantes.

## 3. Desarrollo del Proyecto

Las charlas se llevarán a cabo en diferentes centros educativos de la región, tanto en primaria como en secundaria, adaptándose al nivel de conocimiento de los estudiantes. Estas charlas serán impartidas por miembros de la Asociación ELA Extremadura, profesionales de la salud y, cuando sea posible, personas afectadas por la ELA.



## 11 Proyecto Mar de hielo



"**Mar de Hielo 2025**" es una expedición polar en completa autonomía que recorre la ruta nº4 del Paso del Noroeste, entre **Resolute Bay** y **Gjoa Haven**, usando esquíes y trineos para transportar todo el equipo necesario. El proyecto rememora la

histórica búsqueda del paso ártico y celebra los logros de exploradores como Roald Amundsen.

Aprovechando la participación de **José Trejo** (extremeño y colaborador de ELA Extremadura), se pueden organizar eventos y campañas en la región para recaudar fondos y dar visibilidad a la lucha contra la **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**. Esto incluye charlas, retos solidarios, y difusión a través de medios locales y redes sociales, conectando el espíritu de superación de la expedición con la lucha de las personas afectadas por la ELA en Extremadura.





## 11 Campaña Luz por la Ela

El próximo **21 de junio de 2025**, numerosos pueblos y ciudades de **España y Extremadura** se unirán a la campaña **#LuzPorLaELA**, promovida por la **Confederación Nacional de Entidades de ELA**, con motivo del **Día Mundial de la ELA**.

Esta iniciativa busca dar **visibilidad** a la **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)** iluminando de **color verde** –símbolo de la enfermedad– monumentos y edificios emblemáticos de todo el país. Con este gesto, queremos demostrar nuestro **apoyo y solidaridad** con las personas afectadas por la ELA y sus familias, recordando a la sociedad que **"La ELA existe"** y que es fundamental seguir impulsando la investigación y el apoyo a quienes la padecen.

¡Súmate y enciende la luz por la ELA! 💚





# Conclusiones

ELA Extremadura ha logrado importantes avances en visibilización, apoyo a los enfermos y consolidación de proyectos clave como la Ley ELA, el Programa Respiro y el futuro Centro Residencial en Cáceres.

Los eventos solidarios y de concienciación han fortalecido la sensibilización y la captación de fondos, pero aún persisten retos como la falta de financiación estable y la implementación efectiva de la ley.

No obstante, consideramos que las ayudas de las instituciones públicas siguen siendo insuficientes para cubrir las necesidades reales de los enfermos de ELA extremeños y reivindicamos la urgencia de dotar presupuestariamente la Ley ELA para garantizar una vida digna a los pacientes y sus familias. También exigimos una mejora en la coordinación y calidad de los servicios de la Unidad de ELA del Hospital Universitario de Badajoz, así como la subvención por parte de la Junta de Extremadura de los comunicadores para enfermos en fase avanzada, dado su alto coste y la importancia de evitar su aislamiento.

La asociación seguirá trabajando en 2025 para garantizar más apoyo, investigación y visibilidad, reafirmando su compromiso con los afectados y sus familias.

