



ASOCIACIÓN *ELA* EXTREMADURA

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2021



II Premios Diputación Contigo 2021 Categoría Singulares ORO
1º premio a Ela Extremadura Asociación

“LA ELA EXISTE CONÓCELA”

1.- ENTIDAD

La Asociación ELA EXTREMADURA es una organización sin ánimo de lucro, fundada en septiembre de 2017 por enfermos, familiares y amigos, que extiende su actividad a toda Extremadura. Su principal misión es la lucha contra la ELA, buscando mejorar la atención sociosanitaria de los afectados, promoviendo su visibilidad e investigación científica. **Actualmente en nuestra Comunidad asciende a 108 el número de familias con enfermos de Ela.**

Ela Extremadura está inscrita en el Registro de Asociaciones de Extremadura con el número 7047 de la Sección Primera, el día 22 de septiembre de 2017.

La Junta Directiva actual está constituida por las siguientes personas:

Presidenta

Dña. María Dolores Dorado Calasanz - Loladorado@hotmail.com - 670.970.230

Vicepresidenta

Dña. Inmaculada Sánchez Becerra - inma.sanchezbecerra@gmail.com - 651.880.963

Secretario

D. José Manuel Milena Tejado - secretarioelaextremadura@gmail.com

Tesorero

D. Manuel Romero Lesmes - mrlesmes@gmail.com

Vocales:

Teresa Díaz Lima - 280862teresa@gmail.com

Antonio Rodríguez Cabañas - anton_roca@hotmail.com

María Belén Corraliza Avilés - mbelencorraliza@gmail.com

Actúa como Coordinador **de eventos** de la Asociación Ela Extremadura D. Luis Rubén Checa Galván, cooreventoselaxtremadura48@gmail.com, teléfono 616394761.

La estrategia y los planes de nuestra Asociación ELa Extremadura se elaboran con total y absoluta transparencia en las reuniones de la Junta Directiva, Asambleas Cuatrimestrales de asociados y se comunican en tiempo real a nuestro grupo de Wasap FamiELA y en las redes sociales a través de nuestra página del Facebook. El conjunto de actividades realizadas se incorporan de manera periódica a nuestra URL <http://elaextremadura.org>

La capacidad económica al igual que los recursos de que disponemos son limitados, **nuestra Asociación ELA Extremadura** no cuenta con ningún apoyo

económico institucional, se nutre exclusivamente, de las cuotas de sus asociados, donaciones de entidades privadas y de las diferentes actividades que promovemos a través de su voluntariado.

La Asociación Ela Extremadura ofrece diferentes servicios a sus miembros



afectados por la enfermedad con el objetivo de mejorar su calidad de vida: fisioterapia y rehabilitación, logopedia, psicología, ayuda a domicilio, gestión de servicio de préstamos: sillas de ruedas, andadores, camas articuladas, sillas de baño, órtesis para el cuello etc. y todo tipo de consultas y asesoramiento para resolver los diferentes problemas burocráticos de nuestros asociados.

Nuestra Asociación Ela Extremadura colabora o es miembro a nivel estatal de diferentes Asociaciones y/o instituciones que luchan por mejorar la calidad de vida de los afectados:



Miembro de [adELA España](#), gracias al acuerdo firmado el 20 de febrero de 2018.



Entidad colaboradora de la [Fundación Luzón](#), gracias al acuerdo firmado el 7 de marzo de 2018.



PLATAFORMA AFECTADOS DE
ELA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Acuerdo de Colaboración en la investigación a través de la Plataforma de Afectados de ELA



Miembro de Con**ELA**, con fecha del 12 de abril de 2022 con el objetivo de una atención integral centrada y personalizada en los aspectos psicosociales, médicos y sanitarios de los afectados.

Forman parte de la Confederación las siguientes entidades :



@Asoc_CanELA @fmiquelvalls @ELA_ANDALUCIA
@adelacv @AnelaNavarra #AdelanteCLM @ela_extremadura
@_ARAELA_ @FundacionLuzon #adelaEH @ELABalears
#ELAPrincipado @AGAELAGALICIA #ELAREgiónMurcia

2.- JUSTIFICACIÓN

La ELA es una realidad ignorada, poco conocida en la sociedad e invisible a las instituciones y a las administraciones públicas. Actualmente los afectados son derivados del sistema sanitario, para ponerlos al amparo de un sistema social que no cubre sus necesidades ni que está totalmente capacitado para atenderles. Recientemente se ha iniciado en el Congreso de los Diputados la tramitación de la Ley Ela de la que esperamos que sea un gran paso para la mejora de la calidad de vida de los enfermos de Ela, sin embargo, actualmente se encuentra bloqueada en la Cámara Alta.

En la práctica, los enfermos de ELA y sus familias tienen que montar, y costearse, una UVI domiciliaria en la que son atendidos por sus propios familiares o personal externo al que también tiene que pagar. Un personal que, pocas veces, cuenta con la especialización necesaria para atenderles que tienen que ser formados por los propios enfermos.

Según estima la Fundación Luzón, una de las principales asociaciones de afectados, el coste medio anual por familia, en el último estadio de la enfermedad, ronda los 40.000 euros. Un coste inasumible por la mayoría de los afectados por lo que tienen que recurrir a los servicios de ASOCIACIONES COMO LA NUESTRA.

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. Por tanto, visibilizar, concienciar y sensibilizar es urgente y tarea de todos porque cada día en nuestro país fallecen tres personas a causa de esta enfermedad que no tiene cura, y se diagnostican tres nuevos casos.

3.-ACTIVIDADES

A pesar de todas las dificultades del **COVID-19** en este año largo y tan duro nuestra asociación ha seguido trabajando, aunque **limitada por la pandemia** y por las características tan singulares de nuestros afectados que necesitan atención las 24 horas del día y la necesidad de la recaudación de fondos para la mejorar la calidad de vida de nuestros asociados afectados, vinculando el deporte solidario como herramienta para dar visibilidad a la ELA y eludir los efectos pernicioso y el contagio en las actividades deportivas promovidas practicándolas al aire libre, aplicando las medidas preventivas y profilácticas necesarias con carácter riguroso.

Fomentamos de manera transversal la educación en valores en la ciudadanía a través del deporte para dar visibilidad a la ELA, una enfermedad tan devastadora como desconocida y que ha sido posible a través de la práctica deportiva, la suma perfecta para resaltar el compañerismo, el esfuerzo, el respeto, la competitividad y el trabajo en equipo.

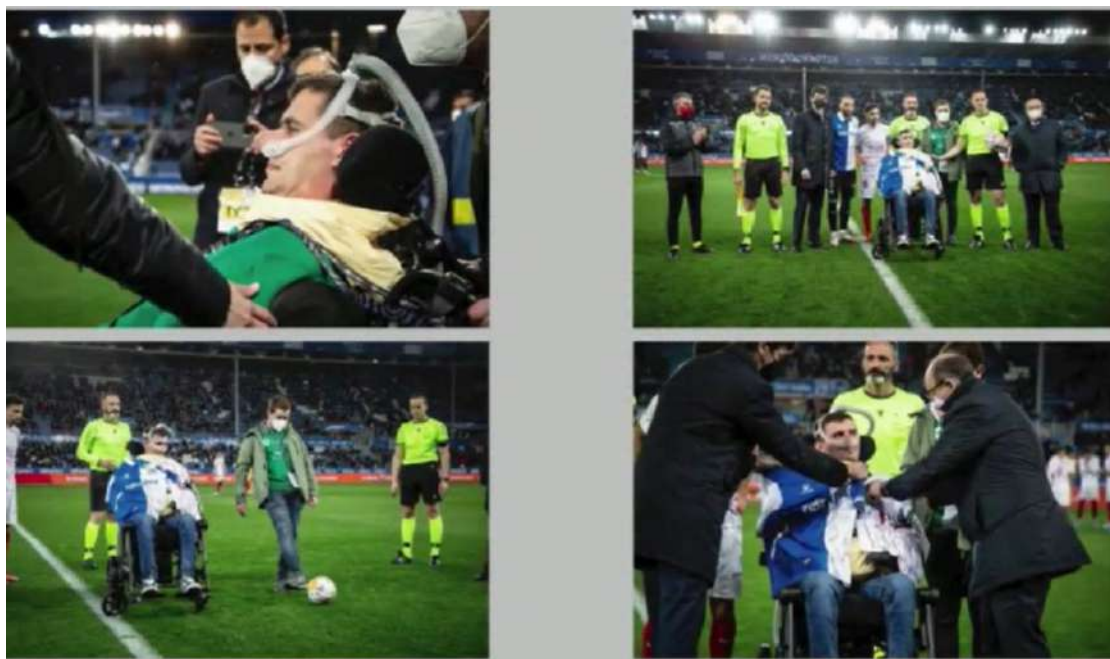
Todas las iniciativas de nuestras actividades en este año 2021 tienen como base utilizar el deporte como herramienta para hacer visible la ELA implicando a todos los participantes, vistiendo nuestra camiseta verde y genérica que hace alusión a todos los afectados de España unos 4000, con nuestro lema “**la ELA existe Conócela**” para que la visibilidad de la enfermedad llegue a todos los puntos de España.

FÚTBOL

Más de 100 **equipos de fútbol** tanto extremeños como nacionales han participado en nuestro proyecto solidario para dar visibilidad a la ELA, que han conseguido que ni la pandemia nos pare. Equipos como el Mérida, Badajoz, D. Benito, Villanovense, Ud Talavera la Real, Lobón, Plasencia, Cacereño y de primera división como Cádiz, Granada, Éibar, Sevilla, Burgos saltan al campo inicialmente vistiendo nuestra camiseta ELA, fotografiándose para hacer visible nuestra enfermedad.



La participación de tantos equipos de fútbol fue posible gracias a las campañas de lanzamiento de ELA Extremadura a través de nuestro colaborador Rubén Checa:



“**LaCopaMola**”. Una iniciativa para la copa del Rey que es acogida con gran entusiasmo con el apoyo de casi todas las asociaciones españolas de fútbol con el compromiso de saltar al campo vistiendo nuestra camiseta verde. Rubén dirigió una carta a la Casa Real que traslada su iniciativa al Consejo Superior de Deportes, acogiéndola favorablemente.



“**Unascenso por la ELA**”. Extremadura acoge los ascensos para la liga Smarbak. Nuestra Asociación aprovecha este recurso para hacer dos propuestas a los equipos de fútbol participantes:

- Que los 16 equipos participantes den visibilidad a la ELA desde los puntos donde se juega, consiguiendo el apoyo de las distintas sedes.
- Que los equipos clasificados en la siguiente fase salten al campo con nuestra camiseta para luchar por su deseado ascenso, dando visibilidad para que se cumpla nuestro objetivo. Los 8 equipos clasificados aceptaron el reto.



Ambas campañas tienen gran resonancia y trascendencia en las redes sociales y esto hace que el mismo **Carlos Unzué** afectado de ELA elabore un video que se hace viral a favor de la ELA felicitando a nuestra Asociación ELA EXTREMADURA.

La radio y la TV también se hacen eco de las campañas de nuestra Asociación, colaborando en su difusión diferentes equipos de fútbol, Bilbao, Real Sociedad, Ibiza, Ucam Murcia, Algeciras, Burgos etc. nos lleva a una campaña sorprendente que nos permite el respaldo de **la Federación Española y**

Extremeña de Fútbol y de la Junta de Extremadura, llegando a realizar un intercambio de camisetas con el máximo responsable del fútbol 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.





La visibilidad de la Ela fue uno de nuestros principales objetivos, enfermos de ela visitan a los clubes de distintas categorías, como en este caso en el campo del Villanovense para departir con los jugadores y poner en valor la enfermedad y el Proyecto Social de Ela Extremadura o visitando el Linares Club Deportivo. La solidaridad y comprensión de estos equipos fue siempre espectacular.

VOLEIBOL

El Ayuntamiento de Miajadas recibió el 13 de mayo de 2021 la visita de algunos afectados y familiares de afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrofica, con motivo del partido entre el Extremadura Grupo Laura Otero y Vóley Exagal Don Benito en el Pabellón Municipal de Deportes de Miajadas que congregó el sábado 14 a más de 200 personas a favor de la **ELA Extremadura Asociación** dando Visibilidad a nuestra enfermedad.



La lucha contra la Ela, fue la auténtica vencedora de este partido benéfico. La iniciativa recaudó alrededor de 2.000 €, entre entradas al partido y donaciones a la cuenta de "Fila 0" destinadas íntegramente a la

Isabel Nieto, directiva de la Asociación Deportiva Voleibol Miajadas, explica que están más que satisfechos con la respuesta obtenida por parte de todas las personas que han colaborado: **«No hemos llenado el pabellón porque no se puede por la situación sanitaria**, y nos habría gustado, pero aun así muchas personas han colaborado con la 'Fila 0' sin haber venido al partido». Y añade: «Hemos disfrutado mucho del encuentro. Ha sido diferente a la Superliga porque los entrenamientos ya han terminado, pero los dos jugadores que tenían que estar ahí han estado y es lo importante».



Por su parte, **Carlos González, responsable de Logística de la asociación ELA Extremadura**, expresaba su gratitud por este acto: «La respuesta ha sido fenomenal, tanto por parte de los dos equipos como de todos los asistentes y no asistentes. Sólo hay que ver lo eufórico que está el impulsor de esta iniciativa, es increíble». Es cierto, la cara de felicidad del padre de uno de los jugadores miajadeños era de un valor incalculable.



CAMINATAS SOLIDARIAS

El 31 de julio se realiza nuestra primera caminata solidaria a favor de la ELA en la localidad de Lobón, donde más de 200 participantes con gran entusiasmo, solidaridad y compañerismo dieron visibilidad a la ELA con el lema de nuestras camisetas **“la ELA existe Conócela”**

En el mes de agosto se organizan tres caminatas nocturnas solidarias coordinadas para recabar fondos para la Asociación que se celebran en las localidades de Talavera la Real, Valdelacalzada y Balboa. **Más de tres mil participantes lucieron nuestra camiseta verde, recaudándose 9.412 €.**

Igualmente, el 11 de octubre en colaboración con el Ayuntamiento de Guadajira se organiza una nueva caminata solidaria con 360 participantes que volvieron a lucir nuestra camiseta.



Ayuntamiento de Guadajira

Nos emocionó ver tanta gente solidaria en ese día y nos emocionó el mensaje que acompañó la noticia que el Ayuntamiento publicaba en las redes sociales: “La solidaridad no es dar por caridad, sino preocuparse por intereses comunes para que nadie se quede atrás.

Y nuestros enfermos no pueden quedarse atrás porque necesitan mucho, por eso, nuestra Asociación con el apoyo, como el que Guadajira nos brindó, ofrece su ayuda en forma de copago para los servicios que lamentablemente todavía no están contemplados dentro del sistema de la Seguridad Social y que sus miembros requieren para mejorar su calidad de vida.

Guadaira 2021

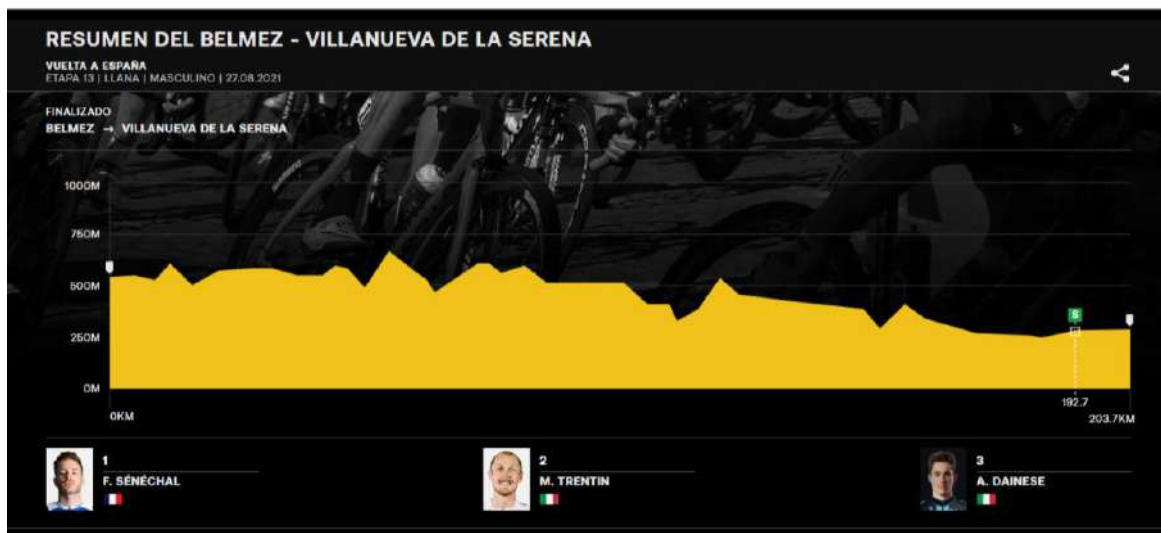


Talavera,Valdelacalzada y Balboa



CICLISMO

Durante la celebración del evento de la **Vuelta Ciclista a España 2021**, en su etapa decimotercera Belmez- Villanueva de la Serena, los ciclistas de los 20 equipos participantes salieron a la presentación con la camiseta verde que nos representa, dando muestras de una gran generosidad para dar visibilidad a la ELA.



Nuestro Coordinador de eventos Rubén Checa con la mascota de la Vuelta en Villanueva de la Serena en la decimotercera etapa de Belmez a Villanueva, posa con nuestra camiseta para dar Visibilidad a la Ela.



El presidente de la Junta de Extremadura Guillermo Fernández Vara se deja fotografiar para lucir nuestro Lema “**La Ela existe conócela**”, 27 de agosto de 2021.



Entrada en Villanueva de la Serena. 13 etapa de la Vuelta 2021

Vuelta Ciclista a Extremadura

La Vuelta Ciclista Extremadura 2021 tuvo un itinerario que superó los 400 kilómetros con 3 etapas y un trazado que tiene la singularidad de que recorre Extremadura de sur a norte, pasando por 39 localidades y ofreciendo con un gran atractivo deportivo y paisajístico.

La primera etapa transcurrió el 24 de septiembre entre Olivenza y Monesterio, La segunda entre Montijo y Trujillo y la tercera entre el Parque Nacional de Monfrague y Hervás. **Ela Extremadura Asociación** estuvo presente el 25 de septiembre de 2021 en la segunda etapa de la vuelta a Extremadura, en la salida en Montijo y en la llegada a Trujillo con enfermos de Ela, familiares y asociados en ambas localidades para dar visibilidad a la enfermedad.



2ª ETAPA DE LA VUELTA CICLISTA A EXTREMADURA SALIDA EN MONTIJO



Llegada de ciclistas a meta en la tradicional subida al castillo en Trujillo

Esta prueba ciclista transcurrió por la carretera de La Cumbre, avenida del Perú, y Ramón y Cajal. A partir de ahí, el pelotón se dirigirá por la calle de El Pavo, para enfrentarse a la Cuesta de San Andrés dirección Cambronerías, plaza de Santiago para llegar al castillo, donde está situada la línea de meta.



Enfermos de Ela de Trujillo con la Guardia Civil de Tráfico en la Vuelta de Extremadura 2021 en su llegada a la localidad.



Seguimos en Trujillo dando visibilidad en la segunda etapa ciclista de Extremadura 2021.



CLUB DE TENIS DE TALAVERA LA REAL

El club de tenis de Talavera la Real ha promovido diferentes actividades para dar visibilidad a la ELA. Entre ellas la que ha tenido más eco ha sido pintar y rotular los contenedores de vidrio de la localidad con el logo de nuestra Asociación ELA Extremadura.



¡ESTE PARTIDO LO VAMOS A GANAR!

El Club de Tenis de Talavera la Real se suma a la lucha contra la Ela, dentro de la campaña municipal **“Talavera limpia y bonita”**, ha querido dar visibilidad a esta dura enfermedad y reivindicar más recursos para su cura. Parte de los fondos de la campaña irán destinados a la Asociación Ela Extremadura. ¡Gracias a los participantes por este gesto solidario!



Campaña
Talavera
limpia y
bonita.

Miembros
del Club
de Tenis
de
Talavera.

II PREMIOS DIPUTACIÓN CONTIGO SINGULARES

El Diario Oficial de Extremadura publicó el 11 de marzo de 2021 la convocatoria de los II Premios 'Diputación Contigo', en los que la Fundación Jóvenes y Deporte, dependiente de la Consejería de Cultura, Turismo y Deportes de la Junta de Extremadura, junto a la Diputación Provincial de Badajoz y la Diputación Provincial de Cáceres y con el patrocinio de Ibercaja y La Liga, pretenden reconocer a deportistas de Extremadura en edades de formación, así como a otras personas y entidades con proyectos relacionados con el ámbito deportivo.



Convocatoria de los II Premios Diputación Contigo Singulares

11 de marzo de 2021

Ela Extremadura Asociación presenta su proyecto en la segunda Categoría, **Diputación Contigo Singulares** en el que se otorgarán 2 premios por cada una de las 4 categorías establecidas (**oro**, plata, bronce y diploma), que recibirán, en cada caso, **1.800**, 1.000, 800 y 500 euros, respectivamente.



Nuestro proyecto “**Visibilidad para la Ela. Un ascenso por la Ela**”, fue galardonado por las Diputaciones de Cáceres y Badajoz en su máxima categoría oro en primera posición. Dicho galardón fue recogido en el Centro Cultural San Francisco de Cáceres por nuestra presidenta Lola Dorado a principios de enero de 2022.



Miembros de la Asociación **Ela Extremadura** con el galardón obtenido

ELA EXTREMADURA DICIEMBRE DE 2021



Redacción: Julio A. Corchado Perera. Miembro de la Asociación Ela Extremadura