



ASOCIACIÓN *ELA* EXTREMADURA

ACTIVIDADES 2022



ACTO DE ENTREGA DE LAS MEDALLAS DE EXTREMADURA 2022

“LA ELA EXISTE CONÓCELA”

“Visibilidad y agradecimiento a nuestros asociados, amigos y colaboradores son nuestros objetivos en este dossier de actividades 2022”

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

Julio Ángel Corchado Perera – vocalelaextremadura@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 #ELAREgióMurcia

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

En este dossier recogemos a modo de resumen algunas de las actividades promovidas por nuestra Asociación Ela Extremadura en el año 2022

27 de enero de 2022 Cáceres. II PREMIOS DIPUTACIÓN CONTIGO SINGULARES. 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. Dicho galardón fue recogido en el Centro Cultural San Francisco de Cáceres por nuestra presidenta Lola Dorado en enero de 2022.



Centro Cultural San Francisco de Cáceres

Golf. El 21 de marzo de 2022. Badajoz II TORNEO DE GOL BENÉFICO.

Celebramos en Badajoz el II Torneo de Golf benéfico a favor de la Ela con la colaboración de diferentes entidades comerciales. El torneo fue un éxito de concienciación y visibilización de la enfermedad con la inscripción de 72 jugadores con licencia de la Federación y Hcp Nacional. Este torneo fue válido para la OMS 2020 (6º) de Don Tello Club de Golf.



Cesión de dos noches de hotel en ILunion Golf Badajoz con motivo de la celebración del Torneo de Golf por la Ela en Badajoz.

2 de febrero. “LA COPAMOLA” VALENCIA- CÁDIZ

“LaCopaMola” es una iniciativa que desde hace varios años la **Asociación Ela Extremadura** realiza para dar visibilidad a la Ela en este formato tan especial de la Copa del Rey en el que un Club pequeño puede batir a otro grande con el compromiso de los participantes de saltar al campo vistiendo la camiseta verde genérica que representa a los afectados de España y de toda Extremadura, más de 4.000. Dirigimos con esta iniciativa una carta a la Casa Real que la traslada al Consejo Superior de Deportes, acogiéndola favorablemente.



2 de febrero de 2022 Valencia – Cádiz

Un ejemplo de esta actividad fue el partido de fútbol celebrado el 2 de febrero de este año en Mestalla, correspondiente a los cuartos de final de la Copa del Rey entre el Valencia y el Cádiz, donde los jugadores saltaron al campo, fotografiándose, dando visibilidad a la ELA antes del inicio del partido.

25 de febrero de 2022. Talavera la Real. CARNAVAL LA MURGA SA TERSIAO.

La murga Sa Tersiao de Talavera la Real compone y canta un emotivo pasodoble para dar visibilidad a la ELA.



22 de marzo de 2022. Mérida. TALLER DE TRABAJO TEÓRICO- PRÁCTICO “EL PAPEL DEL NEUMÓLOGO EN LA ELA” Y ASAMBLEA GENERAL.



Afectados y familiares asistentes ese día al Taller de Formación y Asamblea de la Asociación Ela Extremadura en el hotel Ilunión de Mérida

27 de marzo de 2022: Montijo XII RUTA OFICIAL “LOS ARENALES”

Se celebra el 27 de marzo de 2022 por el grupo senderista Vegas Bajas a beneficio de la Ela. Se organizaron tres rutas de intensidad baja, media y alta, incluido desayuno y almuerzo con convivencia. Ela Extremadura puso a disposición para los participantes de una mesa con merchandising de la Asociación.



Participantes en la XII Ruta Oficial “Los Arenales” y voluntarios de Ela Extremadura

marzo de 2022 Mérida. FIRMA DEL TRATADO DE COLABORACIÓN CON LAS ASOCIACIONES MOTERAS.

Firma de un pionero acuerdo de colaboración de Ela Extremadura, en marzo 2022 entre grupos, peñas y asociaciones moteras de Extremadura con la intermediación de Bikers por la Ela y Red Ela de Investigación. De este acuerdo surgieron diferentes eventos moteros en pro de la visualización de la enfermedad y visita de enfermos y a familiares cuidadores.



Firma del tratado de colaboración con las Asociaciones moteras extremeñas en las instalaciones del hotel Ilusión de Mérida.



Visita a Rosa y a Lucas de los moteros extremeños

23 de mayo 2022. COMISIÓN DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES DE LA ASAMBLEA DE EXTREMADURA.

D. Carlos Pablos Miguel, miembro de la Asociación Ela Extremadura, esposo y cuidador de Doña Rosa Jiménez García enferma de Ela, interviene on line brillantemente en la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales de la Asamblea de Extremadura para exponer a sus Señorías el día a día de un enfermo de Ela, la problemática que genera la enfermedad, no solo al paciente, sino también a las familias y en general exponer la realidad de la ELA, al objeto de hacer más visible la enfermedad y concienciar a las administraciones públicas de la necesidad de que una mejora en las inversiones públicas en la investigación es la única vía para encontrar la cura a esta enfermedad y conseguir una mayor calidad de vida para los afectados.

16 de junio 2022. Mérida. CONCIERTO DEL CORO JUAN DE LA ENCINA.

En el patio noble de la Asamblea de Extremadura se celebró un concierto del Coro Juan de la Encina a favor de la Ela.



Instantánea del concierto del Coro Juan de la Encina

18 y 19 de junio del 2022 Fregenal de la Sierra. III RUTA OFRENDA FLORAL CLUB MOTEROS DE EXTREMADURA unidos para dar visibilidad a la Ela.

Sábado 18: 21 horas Concierto en la Plaza de toros del Castillo. Barra a beneficio Asociación Ela Extremadura. Acampada y Albergue Municipal.

Domingo 19: 11.30 horas ofrenda a la Virgen de los Remedios. 12.00. Caseta "Los Vendios" Entrega de premios y música Dj hasta las 17 horas.



Ofrenda Floral de los moteros extremeños a la Virgen de los Remedios en Fregenal de la Sierra

21 de junio 2022. **DÍA MUNDIAL DE LA ELA.**

#luzporlaela. Todos los años coincidiendo con el Día Mundial de la Ela, 21 de junio. Esta campaña consiste en iluminar de color verde (color que simboliza la Ela), la mayor cantidad de monumentos y edificios emblemáticos de todo el país, en apoyo y solidaridad con las personas afectadas por la Ela.



Almaraz:

21 horas, **MARCHA SOLIDARIA PARA DAR VISIBILIDAD A LA** desde la Plaza de España.

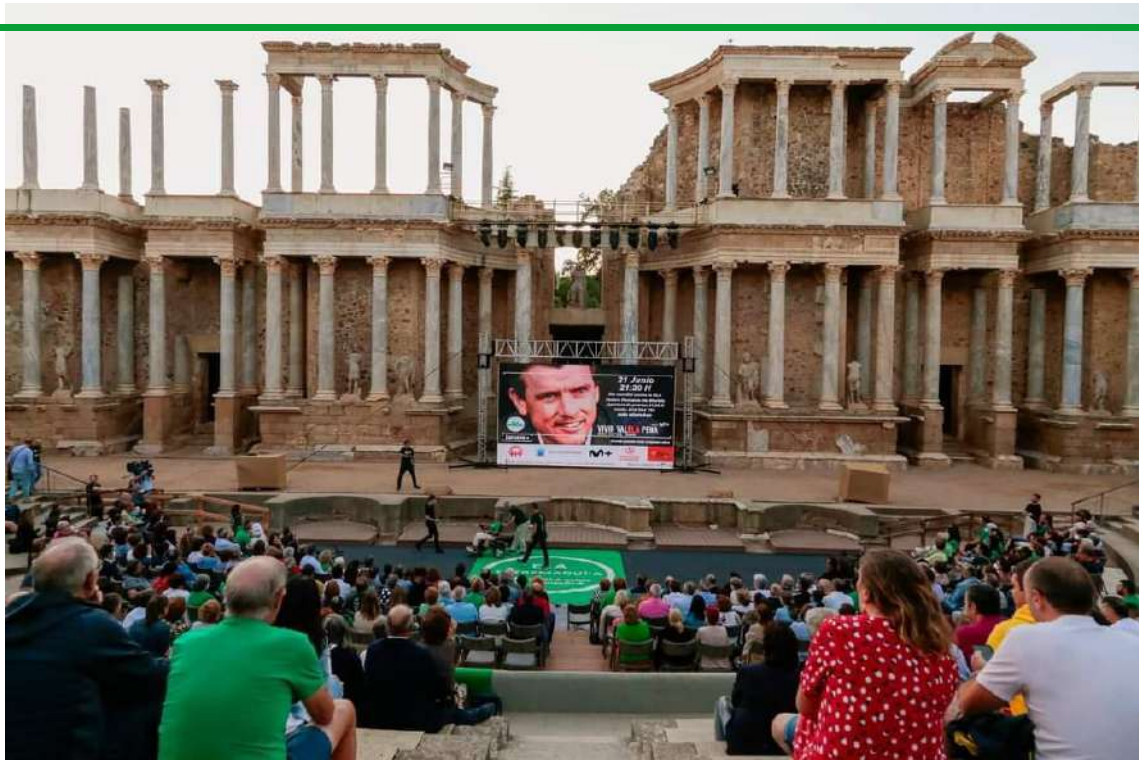
Mérida: 21.30 h. Teatro Romano, **PROYECCIÓN DEL DOCUMENTAL “VIVIR VALE LA PENA”**.

El principal colaborador de la Asociación Ela Extremadura en el día Mundial de la Ela y patrocinador del evento en el Teatro romano de Mérida con la proyección del documental **“Vivir vale la pena”** fue la Diputación de Badajoz, con la que contactamos a través del Excmo. Señor Don Abel González Ramiro, Delegado de Bienestar Social de la Diputación Provincial de Badajoz.

La publicitación del acto promocionado por la excelentísima Diputación de Badajoz con la divulgación de su logos se realizó con un vehículo de la casa Ford. El 10 de junio contactamos con la empresa de Antonio Bravo S.A. que nos cede un vehículo modelo Mustang, cien por cien eléctrico, matrícula 0843LRM



Con este vehículo la Asociación Ela Extremadura recorre más de 30 localidades de nuestra Comunidad publicitando el logos del patrocinio y divulgando el evento por toda nuestra provincia de Badajoz.



Vista general del Teatro romano de Mérida al inicio de la proyección del Documental “Vivir vale la pena”



Instantánea de Manolo con el presentador del evento

24 de junio. Miajadas. GALA BENÉFICA A BENEFICIO DE LA ASOCIACIÓN ELA EXTREMADURA. PARQUE DE LOS MÁRTIRES.

19.30 horas. Para los pequeños Talleres y Cuentacuentos. 21.30 horas, desfile de las alumnas del curso de corte y confección de la Universidad Popular.



Acogida afectiva y calurosa del pueblo de Miajadas, de su Ayuntamiento, Concejalía de Bienestar Social y Diputación provincial de Cáceres en una tarde-noche solidaria en la lucha contra la Ela.



6 de agosto de 2022. Puebla de la Calzada. NOCHE BLANCA DEPORTIVA SOLIDARIA.

Puebla de la Calzada se vuelca solidariamente con Ela Extremadura, gracias a su ayuntamiento que colabora con nuestra Asociación y organiza este evento de manera magnífica. Música, Talleres Infantiles, Caminata con más de 1000 inscritos, Coches Clásicos y Fútbol 3x3.

La recaudación obtenida en esta edición de la Noche Blanca Deportiva solidaria del ayuntamiento de Puebla de la Calzada se destinó íntegramente a nuestra asociación.



Noche Blanca Deportiva Solidaria en Puebla de la Calzada

24 de agosto de 2022. Barcelona. PARTIDO BARÇA- MANCHESTER CITY.

D. Luis Rubén Checa Galván Coordinador de eventos de la Asociación Ela Extremadura y tres miembros más de nuestra Asociación, asistieron el 24 de agosto al partido Barça- Manchester City, impulsado por Juan Carlos Unzué a favor de la Ela, en un viaje exprés de 2000 Km. desde Extremadura, en un vehículo cedido gratuitamente por Centrowagen Badajoz, modelo Audi Q5 Sportback, con el logo y el lema **La Ela existe ConócELA** en representación de los afectados de toda Extremadura.



Vehículo cedido por Centrowagen a la Asociación Ela Extremadura



Nuestra representación se entrevistó con el Vicepresidente del Área Social del F.C. Barcelona Sr Don Antonio Escudero i Martínez para entregarle un obsequio de la Asociación Ela Extremadura, como agradecimiento por la gestión y el abono de 20 entradas gratuitas que fueron distribuidas a afectados y familiares en colaboración con la Peña Barcelonista de Talavera la Real.

Ela Extremadura gestionó un brindis de honor y aperitivo, cortesía de Bodegas Valdeorite y Conquista Extremeña en los salones cedidos gratuitamente por ILUNION hotel en honor de todos los afectados de Ela, con mención especial de todas las asociaciones integrantes de ConELA.

7 de septiembre de 2022. Mérida. ENTREGA DE LA MEDALLA DE ORO DE EXTREMADURA A MARCO ANTONIO SÁNCHEZ.

Marco Antonio, fallecido en septiembre de 2021 tras luchar contra la ELA (esclerosis lateral amiotrófica), **recibió la Medalla de Extremadura a título póstumo por su activismo por la visibilización de esta enfermedad.**

El presidente de la Junta de Extremadura ha definido a Sánchez Becerra como «un gran luchador» destacando la labor que llevó a cabo el homenajeado para concienciar a la población sobre la ELA.

Marco Sánchez Becerra fue un vecino ejemplar, que ha sido ante todo un hombre bueno, en lo íntimo y en lo público, con todos y sin excepción, desde que con 20 años dedicara su tiempo a la gente más necesitada de su barrio hasta que ha entregado su último aliento a la batalla contra la ELA.





El activista extremeño **participó en la fundación de la asociación ELA Extremadura, y en varias iniciativas nacionales en la lucha contra la enfermedad**, como por ejemplo el anuncio viral de Samsung y la Fundación Luzón, proyectos donde participaron artistas, deportistas u otras personalidades, **y divulgó lo que suponía la ELA en numerosos centros educativos.**

Pero también Sánchez Becerra, dedicó su vida profesional "a crear empleo y riqueza en diversos sectores. En este sentido fundó **la Asociación de Empresas de Formación y la Asociación de Jóvenes Empresarios de Extremadura.**

8 de septiembre de 2022. Montijo. ENTREGA DE GALARDONES CON MOTIVO DEL DÍA DE EXTREMADURA.

El Excmo. Ayuntamiento de Montijo concedió un galardón a la Asociación Ela de Extremadura el día de Extremadura por su capacidad de lucha y colaboración para dar a conocer la enfermedad en Montijo y ayudar a las personas que la sufren.



Voluntarios de la Asociación Ela Extremadura de Montijo



8 de septiembre de 2022.Trujillo.

#DalelaVUELTAalaELA

Ela Extremadura Asociación estuvo presente en la salida de la decimoctava etapa de la Vuelta 22 en la localidad de Trujillo el día 8 de septiembre, invitada por Javier Guillen, Director de La Vuelta 22, al que entregamos una placa de agradecimiento de Nuestra Asociación.

Quisimos con este evento hacer visible la realidad de la Ela, haciendo un gran homenaje a todos los afectados con sus familias de nuestra Comunidad y de toda España por la entereza a la hora de enfrentarse a la ELA y por su gran ejemplo de vida y reivindicar el desbloqueo de la Ley Ela en el Congreso, dotándola de presupuesto suficiente para

dignificar la vida de los afectados.

El vehículo de la Asociación Audi matricula 7085LZW cedido por Centrowagen Badajoz llevaba rotulado el logos de Ela Extremadura y el lema **#Dale LA VUELTA a la ELA. Ellos se mueven por nosotros.**

22 de septiembre de 2022. Finca El Toril, Mérida. PREMIOS ESPIGA.

Ela Extremadura participó con el Proyecto **“Visibilidad para la Ela. Un ascenso por la Ela** en el XVIII Concurso Caja Rural de Extremadura “Premios Espiga” Impulso de la Actividad Física y el Deporte, Deporte Inclusivo, siendo nominada como FINALISTA en su categoría.



Finca El Toril, Mérida. Premios Espiga

23 de septiembre de 2022. Orellana la Vieja. XI SONER EURO CUP.



Hermanamiento de la Asociaciones **Adelante CLM** y **ELA Extremadura Asociación** para luchar contra la Ela en la **XI Soner Euro Cup de Orellana la Vieja** con un gran homenaje a Juan Pablos Antonal, fallecido afectado de Ela, gran aficionado a la pesca de Guadalajara y a todos los guerreros que ya nos abandonaron.

XI Soner Euro Cup es una competición internacional de pesca con equipos participantes de Rumanía, Polonia, Portugal, Francia, Italia y España en el embalse de Orellana.



El evento con traca final, tuvo **una gran visibilidad en el fotocoll** con todos los equipos participantes. Estuvimos acompañados por Juan Carlos Varela miembro de la Asociación Española de ELA, AdELA. [#laELAexisteconocELA](#) .

24 de septiembre. Mérida: IX ENCUENTRO PARA LA SOLIDARIDAD Y LA PARTICIPACIÓN SOCIAL organizado por La Plataforma de Voluntariado de Mérida.





14 de octubre. Mérida. XXIII EDICIÓN TRAIL LXVII MILLAS ROMANAS.

Isaac Ruiz de León Consuegra, atleta amateur participa en Mérida el día 14 de octubre en la XXIII edición de las Trail LXVII Millas Romanas en Mérida en la



distancia de 100 Km con un desnivel de 1200 metros y en un tiempo de 24 horas y todo ello para dar visibilidad y notoriedad a la Ela con total éxito donando el dinero recaudado a nuestra Asociación Ela Extremadura.

13,14,15 y 16 de octubre. Gadiana. TORNEO DE FERIA DEL CLUB TENIS – PÁDEL GUADIANA.



**EL CLUB DE TENIS - PÁDEL
GUADIANA CONSIGUE CON
SU TORNEO DE FERIA UNA
DONACIÓN DE 800€ PARA LA
ASOCIACIÓN EXTREMADURA
DE ELA**



El Club de Tenis-Pádel Guadiana organizó el Torneo de feria de su localidad, donando el dinero recaudado de las inscripciones del torneo, 800 € a nuestra Asociación, los días 13, 14, 15 y 16 de este mes donde jugadores de diferentes localidades han competido y han podido disfrutar de su deporte favorito.

20 de octubre. Mérida. REUNIÓN CON VERGELES, SEPAD Y CADEX



Representantes de nuestra Asociación Ela Extremadura encabezados por nuestra presidenta Lola Dorado Calasanz, Manuel Romero Lesmes, tesorero y Luis Fernández de Alarcón, enfermo de Ela de Badajoz, se reunieron en Mérida el día 20 de octubre con el Consejero de Sanidad José María Vergelés Blanca y miembros del SEPAD y CADEX para defender nuestros derechos como enfermos de Ela.

21 de octubre 2022. Badajoz. CENA SOLIDARIA ELA EXTREMADURA EN HOMENAJE A MARCO A. SÁNCHEZ BECERRA.

El 21 de octubre a las 21:00 horas, se celebró una cena solidaria en memoria de Marco A. Sánchez Becerra a favor de la lucha contra la ELA en el Hotel Río de Badajoz.

Esta cena supone un agradecimiento a la sociedad extremeña por todo el apoyo recibido, y una celebración de la vida según nos enseñó Marco, recordando el amor y cariño que siempre nos dejó, impregnando a todos los que se acercaban

a él, de un sentido profundo de la vida, en la que, a pesar de las circunstancias, merece la pena ser vivida como un auténtico regalo.

22 de octubre 2022. Mérida. TALLER DE FORMACIÓN “MANEJO DE SÍNTOMAS Y EVOLUCIÓN DE LA ELA”



Pasamos una jornada espectacular el sábado 21 de octubre con el Taller de formación impartido por Yolanda, enfermera especialista en Ela encargada de la gestión de casos Ela en el hospital Carlos III de Madrid.

Recibimos a tres nuevos afectados: Vicente, Luis y Federico y también a sus familiares. La actividad ha terminado con una comida de hermandad en un gran ambiente familiar.

30 de octubre 2022. RUTA SOLIDARIA PEÑA CICLISTA DE D. BENITO 10.30

La Peña Ciclista Dombenitense 10.30 realizó la 8ª ruta solidaria a Guadalupe a favor de Ela Extremadura Asociación, con salida a las 06 horas de Don Benito, avituallamiento en Logrosan y llegada a mediodía a la Puebla de Guadalupe en una jornada festiva de compañerismo para dar visibilidad y notoriedad a la Ela.



Salida en D. Benito 06 horas día 30 de octubre de 2022



Llegada a La Puebla de Guadalupe a mediodía

3 de noviembre de 2022. DISEÑO DEL EMOTICONO DE LA COPA MOLA

Nuestro agradecimiento a Fernando Segador, artista polifacético Villanovense por diseñar el emoticono extremeño de nuestro proyecto de la “CopaMola” para dar visibilidad a la Ela.



Fernando Segador, te damos las gracias por tu generosa solidaridad y empatía con nuestra causa en nombre de todos los enfermos de Ela y de sus familiares de nuestra Asociación. Y solo podemos decir:

“ACHO SEGADOR HAS ESTAO SEMBRAO”

5 de noviembre de 2022. MARCHA SOLIDARIA EN MAJADAS DE TIÉTAR (CÁCERES). Una marea verde solidaria con Palmira y Luis inunda las calles de la localidad cacereña de Majadas a favor de la Ela con una gran participación de los vecinos de la localidad.



La Marcha solidaria de Majadas del Tiétar. 5 de noviembre de 2022

12 de noviembre de 2022. 2º QUEDADA MOTERA RUTA 376.

Increíble lo del sábado día 12 de noviembre en la Ruta 376, gracias a la Peña Motera Los Flipaos. Parte de lo recaudado será donado a nuestra Asociación Ela Extremadura.



12 y 13 de noviembre de 2022. VISIBILIDAD DE LA ELA EN “LA COPAMOLA” 2022

El sábado día 12 en el Estadio Francisco de la Hera de Almendralejo, **CD Santa Amalia- CF Villarreal** y el domingo día 13 de noviembre en el Campo Municipal de Arroyo de la Luz el **C.D Diocesano y Real Zaragoza** saltaron al campo inicialmente con nuestra camiseta para dar visibilidad a La Ela.



SANTA AMALIA 0 VILLARREAL 9



DIOCESANO 1 REAL ZARAGOZA 0

17 de noviembre de 2022. Cáceres. PREMIOS SOLIDARIOS 2022 GRUPO SOCIAL ONCE EXTREMADURA. ELa Extremadura es galardonada en los Premios Solidarios 2022 del Grupo Social ONCE Extremadura en la categoría de Institución, Organización, Entidad ONG por el magnífico trabajo de visibilidad de la ELA, fomento de la investigación y mejora de la calidad de vida de los afectados





**25 de noviembre de 2022. Miajadas. DONACIÓN DE LA ASOCIACIÓN
“PARQUE POZO DE VELA”.**

La Asociación de vecinos “Parque del Pozo Vela” realizó una donación de 500€, recaudación de la actividad que organizó en la localidad de Miajadas, denominada Noches de Terror. Muchas gracias.



26 de noviembre de 2022. Puebla de la Calzada. II GALA BENÉFICA DE ARTES MARCIALES “CIUDAD PUEBLA DE LA CALZADA”.

Con la colaboración del excelentísimo Ayuntamiento de Puebla de la Calzada, **organizado por Alberto Sosa** y su academia Dojo Okinawa –Kuma, en nombre de la Federación Internacional de Defensa Personal se celebró en Puebla de la Calzada la **II Gala benéfica de Artes Marciales** con una recaudación a favor de nuestra Asociación de 709,03€.



Recordamos también con cariño eventos como la Exhibición de defensa Personal Infantil en agosto de 2019 en Pueblo Nuevo del Guadiana y el Taller de Autoprotección Femenina en marzo de 2022 en la Garrovilla organizado con éxito por Alberto Sosa a favor de Ela Extremadura. Nuestro agradecimiento Alberto.

29 de noviembre de 2022. Miajadas. **PRESENTACIÓN DE LOS CALENDARIOS SOLIDARIOS 2023.**

En el Ayuntamiento de Miajadas se realizó la presentación de los calendarios solidarios 2023, gracias a la iniciativa de las diputadas provinciales de Cáceres Pilar Pérez y Isabel Ruiz y de la Diputación provincial de esta provincia que han dispuesto para nuestra Asociación Ela Extremadura un gran número de calendarios con el siguiente lema **“Ayúdanos a vivir dignamente, no a sobrevivir”**. La venta de los calendarios servirá para la obtención de fondos para los enfermos de Ela de nuestra Asociación.



6 de diciembre. Montijo **TORNEO DE NAVIDAD.**

42 equipos y 600 niños de las categorías de alevín, benjamín, prebenjamín y zagalín participaron en el Torneo de Navidad organizado por U.D. Montijo con la celebración de más de 60 partidos en una gran jornada de ilusión vivida por los participantes, padres y entrenadores. El torneo empezó a las 9 y terminó sobre las 19 horas. Damos las gracias a Emilio Blanco y al Club por contar con nosotros, Ela Extremadura Asociación.



**Equipo participante en el Torneo de Navidad de
Talavera la Real**



19 de diciembre. Mérida. DONACIÓN INMOBILIARIA DON HACHE.

El lunes 19 de diciembre, nuestra presidenta Lola Dorado Calasanz recibió una donación de la Inmobiliaria emeritense Don Hache. Muchas gracias.



20 de diciembre. Majada de Tiétar. DONACIÓN C.E.I.P EL VETÓN.

Nuestros asociados Palmira y Luis de Majada de Tíetar recibieron el pasado martes día 21 de diciembre una donación, fruto de la recaudación obtenida del Colegio Público de la localidad C.E.I.P El Vetón por valor de 675,80 €. Muchas gracias.



20- 21 y 22 de diciembre.Sestao, Mérida y Cáceres.LA COPA MOLA

Desde Ela Extremadura se continúa con esta bonita iniciativa de La Copa Mola con el respaldo de la Casa Real que año tras año se va consolidando gracias a los equipos y a la gestión de nuestro coordinador Ruben Checa y de otras asociaciones de Ela como la vasca Adela Euskal Herria.

Los días 20, 21 y 22 de diciembre se celebraron los partidos de la segunda ronda clasificatoria de Copa del Rey: Sestao River/Atletic Club; Mérida/Alavés y Cacereño/Girona que apoyaron nuestra iniciativa.



Mérida- Alavés 21 de diciembre de 2022

La Asociación Ela Extremadura no descarta seguir ronda a ronda y llevar a una gran final nuestra iniciativa de la Copa Mola para intentar desterrar la realidad ignorada de la Ela y hacer visible la enfermedad y que las Instituciones Públicas muestren su apoyo con la investigación a una enfermedad tan dura como la Ela. Es la hora de actuar.

22 de diciembre.Madrid. **SORTEO DE LA CESTA DE NAVIDAD DE ELA EXTREMADURA.**

El 22 de diciembre se realizó el sorteo a beneficio de Ela Extremadura de la Cesta de Navidad con fantásticos productos donados por nuestros colaboradores y amigos. El afortunado ganador fue **D. José Cordero Nuñez** residente en Villanueva de la Serena.



Teresa responsable de la gestión de la cesta de Navidad con su hija Paula

31 de diciembre.Cabeza la Vaca. **CARRERA DE SAN SILVESTRE.**

El 31 de diciembre a las 17 horas y desde la Plaza de España se celebró la tradicional carrera benéfica de San Silvestre en Cabeza la Vaca. Este año a favor de Ela Extremadura. Muchas gracias a Isabel y a su hermana colaboradoras de Ela Extremadura, a las entidades patrocinadoras,excelentísimo Ayuntamiento de Cabeza la Vaca, Diputación Provincial de Badajoz, aupex etc y especialmente a la Asociación de senderismo **El Fontanal** por su colaboración en esta actividad.





ÍNDICE DE EVENTOS

II PREMIOS DIPUTACIÓN CONTIGO SINGULARES. Cáceres.....	4
II TORNEO DE GOL BENÉFICO. Badajoz.....	5
“LA COPAMOLA” VALENCIA- CÁDIZ. Valencia.....	5
Carnaval LA MURGA SA TERSIAO. Talavera la Real.....	6
TALLER DE TRABAJO TEÓRICO- PRÁCTICO “EL PAPEL DEL NEUMÓLOGO EN LA ELA” Y ASAMBLEA GENERAL. Mérida.....	7
XII RUTA OFICIAL “LOS ARENALES. Montijo.....	8
FIRMA DEL TRATADO DE COLABORACIÓN CON LAS ASOCIACIONES MOTERAS. Mérida.....	9
COMISIÓN DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES DE LA ASAMBLEA DE EXTREMADURA. Mérida.....	10
CONCIERTO DEL CORO JUAN DE LA ENCINA. Mérida.....	10
III RUTA OFRENDA FLORAL CLUB MOTEROS DE EXTREMADURA. Fregenal de la Sierra.....	10
DÍA MUNDIAL DE LA ELA. Extremadura.....	11
MARCHA SOLIDARIA. Almaraz.....	12
PROYECCIÓN DEL DOCUMENTAL “VIVIR VALE LA PENA”. Mérida.....	12

GALA BENÉFICA A BENEFICIO DE LA ASOCIACIÓN ELA EXTREMADURA.PARQUE DE LOS MÁRTIRES. Miajadas.....	14
NOCHE BLANCA DEPORTIVA SOLIDARIA. Puebla de la Calzada.....	15
PARTIDO BARÇA- MANCHESTER CITY. Barcelona.....	16
ENTREGA DE LA MEDALLA DE ORO DE EXTREMADURA A MARCO ANTONIO SÁNCHEZ.Mérida.....	17
ENTREGA DE GALARDONES, DÍA DE EXTREMADURA. Montijo.....	19
#DalelaVUELTAa laELA.Trujillo.....	20
FINALISTA PREMIOS ESPIGA. Mérida.....	20
XI SONER EURO CUP. Orellana la Vieja.....	21
IX ENCUESTO PARA LA SOLIDARIDAD Y LA PARTICIPACIÓN SOCIAL. Mérida.....	22
XXIII EDICIÓN TRAIL LXVII MILLAS ROMANAS. Mérida.....	23
TORNEO DE FERIA DEL CLUB TENIS – PÁDEL GUADIANA. Guadiana...	24
REUNIÓN CON VERGELES, SEPAD Y CADEX. Mérida.....	25
CENA SOLIDARIA ELA EXTREMADURA EN HOMENAJE A MARCO A. SÁNCHEZ BECERRA. Badajoz.....	25
TALLER DE FORMACIÓN “MANEJO DESÍNTOMAS Y EVOLUCIÓN DE LA ELA”. Mérida.....	26
RUTA SOLIDARIA PEÑA CICLISTA DE D. BENITO 10.30. Guadalupe.....	26
DISEÑO DEL EMOTICONO DE LA COPA MOLA”. Vvª Serena.....	28
MARCHA SOLIDARIA. Majadas de Tiétar.....	29
2º QUEDADA MOTERA RUTA 376. Autovía A5 Km 375.....	30
VISIBILIDAD DE LA ELA EN “LA COPAMOLA” 2022. Santa Amalía y Arroyo de la Luz.....	31
PREMIOS SOLIDARIOS 2022 GRUPO SOCIAL ONCE EXTREMADURA. Cáceres.	32
DONACIÓN DE LA ASOCIACIÓN “PARQUE POZO DE VELA”. Miajadas.....	34
II GALA BENÉFICA DE ARTES MARCIALES “CIUDAD PUEBLA DE LA CALZADA”	35
PRESENTACIÓN DE LOS CALENDARIOS SOLIDARIOS 2023. Miajadas.....	36
TORNEO DE NAVIDAD. Montijo.....	37
DONACIÓN INMOBILIARIA DON HACHE. Mérida.....	39

DONACIÓN C.E.I.P EL VETÓN. <i>Majada de Tiétar</i>.....	40
LA COPA MOLA. <i>Sestao, Mérida y Cáceres</i>.....	41
SORTEO DE LA CESTA DE NAVIDAD DE ELA EXTREMADURA. <i>Madrid</i>.....	42
CARRERA DE SAN SILVESTRE. <i>Cabeza la Vaca</i>.....	43

ELA EXTREMADURA DICIEMBRE DE 2022



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