



# ASOCIACIÓN *ELA* EXTREMADURA

## ACTIVIDADES 2023



IV GALA EMPRESARIAL, ALMENDRALEJO 1 DE DICIEMBRE

## “LA ELA EXISTE CONÓCELA

*Visibilidad y agradecimiento a nuestros asociados, amigos y colaboradores, objetivos en este dossier de actividades 2023*



# ÍNDICE DE EVENTOS

- 10 de enero Mérida **PROYECTO PILOTO RESIDENCIAL PARA LOS ENFERMOS DE ELA.** (7)
- 15 de enero Miajadas **C.D. MIAJADAS- S.P. VILLAFRANCA.** (8)
- 30 de enero Montijo **DÍA DE LA PAZ.** (10)
- 31 de enero Torremayor **MARCHA SOLIDARIA.** (12)
- 01 de febrero Extremadura **CAMPAÑA EMPRESA COLABORADORA.** (14)
- 03 de febrero Cáceres **CHARLA SOBRE LA ELA EN EL COLEGIO NAZARET.** (16)
- 11 de febrero Mérida **ASAMBLEA Y TALLER DE “PALIATIVOS”** (18)
- 17 de febrero Badajoz **ELA EXTREMADURA EN EL CARNAVAL CON MOTA.** (21)
- 18 de febrero Extremadura **EN LA PIEL DEL HIELO.** (24)
- 25 de febrero Mérida **PROYECTO DE RESPIRO FAMILIAR PARA ENFERMOS/AS DE ELA EXTREMADURA.** (26)
- 26 de febrero Cáceres **LA SELECCIÓN ESPAÑOLA DE BALONCESTO RECIBE A ELA EXTREMADURA.** (29)
- 08 de marzo Almaraz **ALMARAZ CON ELA EXTREMADURA EN EL DÍA INTERNACIONAL DE LA MUJER 2023.** (32)
- 18 de marzo Miajadas **LA SONRISA DE UNA FAMILIA MIAJADEÑA QUE LUCHA CONTRA LA ELA.** (33)
- 19 de marzo Badajoz **LA ELA SE HACE VISIBLE EN LA EUROPE CHAMPIONSHIP DE RUGBY.** (35)
- 04 de marzo Cáceres **CARRERA SOLIDARIA DEL COLEGIO DIOCESANO DE CÁCERES CON ELA EXTREMADURA** (38)
- 01 de abril Badajoz **GARBANZADA POPULAR.** (40)
- 08 de abril Badajoz **UNA TARDE ENTRAÑABLE CON RAÚL GONZÁLEZ BLANCO ENTRENADOR DEL REAL MADRID CASTILLA.** (44)
- 28 al 30 de abril Badajoz **¡¡GRACIAS A BARCARROTA SOLIDARIA!!** (46)
- 29 de abril Guadajira, **PREGÓN DE FERIA GUADAJIRA 2023 CON ELA EXTREMADURA.** (55)
- 06 de mayo Mérida, **TALLER TÉCNICAS Y AYUDAS RESPIRATORIAS EN PERSONAS CON ELA.** (60)
- 11 de mayo Guareña **DOBLETE DE ELA EXTREMADURA EN GUAREÑA.** (68)
- 13 de mayo Salorino **EXTREMA SOLIDARIDAD EN EL DESAFIO “INFIERNO SALORINO 2023”** (75)

- 13 de mayo Montijo "ME MUEVO ENTRE LUNARES" GALA BENÉFICA EN MONTIJO. (84)**
- 27 de mayo Cáceres EL "II TORNEO DE GOLF SOLIDARIO CON ELA EXTREMADURA EN CÁCERES: UN IMPULSO A LA INVESTIGACIÓN (88)**
- 09,10 y 11 de junio Badajoz EL MUNDIALITO23 COLABORA CON ELA EXTREMADURA ASOCIACIÓN. (93)**
- 10 de junio Badajoz ENTREGA DE LA MEDALLA DE ORO DEL ILUSTRE COLEGIO DE MÉDICOS DE BADAJOZ AL DR. LUIS RODRÍGUEZ DE ALARCÓN. (96)**
- 17 y 18 de junio TRUJILLO ACOGE UN EVENTO MOTERO PARA DAR VISIBILIDAD A LA ELA. (99)**
- 21 de junio Extremadura PROGRAMACIÓN DEL DIA MUNDIAL EN ELA EXTREMADURA. (104)**
- 21 de junio Badajoz I JORNADA "ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR DEL PACIENTE CON ELA" (105)**
- 21 de junio Almendralejo CATA SOLIDARIA DE EMPRESARIOS EN ALMENDRALEJO A FAVOR DE ELA EXTREMADURA. (111)**
- 21 de junio Majadas y Almaraz MAREA VERDE EN LAS LOCALIDADES DE MAJADAS Y ALMARAZ CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL DE LA ELA. (115)**
- 21 de junio Montijo CELEBRACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LA ELA MONTIJO 2023. (121)**
- 21 y 22 de junio Madrid JUAN CARLOS UNZUÉ RECAUDA 9.000 € PARA ELA EXTREMADURA A TRAVÉS DE EMOTIVAS CHARLAS BENÉFICAS. (127)**
- 28 de junio Mérida LA FEDERACIÓN EXTREMEÑA DE FÚTBOL PREMIA A ELA EXTREMADURA. (129)**
- 30 de junio Miajadas EVENTO BENÉFICO 'ConócELA Miajadas': UN FESTIVAL SOLIDARIO A FAVOR LA LUCHA CONTRA LA ELA. (132)**
- 20 julio Mérida VISIBILIDAD ALCAZABA FESTIVAL CON PABLO AIBORÁN. (139)**
- 29 julio Extremadura CAMPAÑA #MAÑANANOHOY!!! POR LA LEY ELA (140)**
- 01 de agosto Tejeda RUTA NOCTURNA SOLIDARIA EN TEJEDA DE TIÉTAR (142)**
- 04 de agosto Bohonal UNA BODA TÍPICA EXTREMEÑA EN BOHONAL DE IBOR SOLIDARIA CON ELA EXTREMADURA (145)**
- 19 de agosto Cañamero LA SOLIDARIDAD BRILLA EN CAÑAMERO: UN EJEMPLO DE COMUNIDAD UNIDA. (152)**
- 29 de agosto Mérida ENTREVISTA CON LA CONSEJERA DE SANIDAD (154)**

**02 de septiembre Extremadura APORTACIÓN ECONÓMICA DE ELA EXTREMADURA A LA INVESTIGACIÓN (155)**

**30 de septiembre Mérida "UNZUÉ: EL ÚLTIMO EQUIPO DEL JUANCAR-UN DOCUMENTAL INSPIRADOR EN LA SECINDI DE MÉRIDA. (158)**

**07 de octubre Mérida ASAMBLEA Y TALLER DE BIENESTAR EMOCIONAL EN LA ELA (167)**

**14 y 15 de octubre Badajoz PARTIDO SOLIDARIO CON ELA EXTREMADURA "VETERANOS DE BADAJOZ- LEYENDAS ATLÉTICO DE MADRID (173)**

**29 de octubre Trujillo y Fuentes de León DONACIONES DE SOLIDARIA GENEROSIDAD (181)**

**09 de noviembre Villanueva de la Serena "UNZUE" EL DOCUMENTAL QUE ILUMINA LA LUCHA CONTRA LA ELA" (182)**

**12 de noviembre Badajoz DERBY EXTREMEÑO DE SEGUNDA RFEF: UN HOMENAJE EMOTIVO A MARCO MANTONIO SÁNCHEZ BECERRA. (186)**

**18 de noviembre Miajadas LA COOPERATIVA DE SAN ISIDRO RECONOCE LA LUCHA DE LUCAS RUIZ CONTRA LA ELA. (190)**

**1 de diciembre Almendralejo LA IV GALA EMPRESARIAL EN ALMENDRALEJO RECAUDA 16.000 EUROS PARA ELA EXTREMADURA. (193)**

**10 de diciembre Tejeda de Tiétar ENCUENTRO SOLIDARIO DE CORTADORES DE JAMÓN EN TEJEDA DE TIÉTAR (208)**

**15 de diciembre Rena ENCENDIDO NAVIDEÑO Y MARCHA SOLIDARIA EN RENA APOYANDO A ELA EXTREMADURA (212)**

**22 de diciembre Majadas FESTIVAL NAVIDEÑO BENÉFICO SOLIDARIO EN MAJADAS DE TIÉTAR A FAVOR DE ELA EXTREMADURA (217)**

**23 de diciembre Badajoz CARIBE & SANTA BAND CELEBRA SU 10º ANIVERSARIO EN APOYO A ELA EXTREMADURA (221)**

**23 de diciembre Villar de Rena "LA MAGIA SOLIDARIA DE VILLAR DE RENA: DEL SUEÑO DE ALFONSO GONZÁLEZ AL COMPROMISO POR LA VIDA" (225)**

## 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](mailto:Loladorado@hotmail.com) - 670.970.230

**Vicepresidenta**

Dña. Inmaculada Sánchez Becerra - [inma.sanchezbecerra@gmail.com](mailto:inma.sanchezbecerra@gmail.com) - 651.880.963

**Secretario**

D. José Manuel Milena Tejado - [secretarioelaextremadura@gmail.com](mailto:secretarioelaextremadura@gmail.com)

**Tesorero**

D. Manuel Romero Lesmes - [mrlesmes@gmail.com](mailto:mrlesmes@gmail.com)

**Vocales:**

Teresa Díaz Lima - [280862teresa@gmail.com](mailto:280862teresa@gmail.com)

Antonio Rodríguez Cabañas - [anton\\_roca@hotmail.com](mailto:anton_roca@hotmail.com)

María Belén Corraliza Avilés - [mbelencorraliza@gmail.com](mailto:mbelencorraliza@gmail.com)

Julio Ángel Corchado Perera – [vocalelaextremadura@gmail.com](mailto:vocalelaextremadura@gmail.com)

Actúa como Coordinador **de eventos** de la Asociación Ela Extremadura D. Luis Rubén Checa Galván, [cooreventoselaxtremadura48@gmail.com](mailto: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** ESCLEROSIIS LATERAL AMIOTROFICA

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



Miembro de ConELA, 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](#)  
 [@\\_ARAE LA\\_](#) [@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 el Senado.

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 las actividades promovidas por nuestra Asociación Ela Extremadura en el año 2023**

**10 de enero Mérida PROYECTO PILOTO RESIDENCIAL PARA LOS ENFERMOS DE ELA.**



En la Consejería de Sanidad de la Junta de Extremadura se celebró una primera reunión entre el Gobierno de Extremadura y ConEla para tratar de un **PLAN PILOTO** en toda España, la creación en Extremadura de un Centro Residencial para los enfermos de Ela.

Por parte del Gobierno de Extremadura asistieron el Vicepresidente y Consejero de Sanidad Sr. Vergeles con su equipo: Director General del SES; Director General SEPAD y Gerente SEPAD.

Por parte de ConEla asistieron el Presidente Fernando Martín (videoconferencia), el Vicepresidente José Jiménez, el vocal Fernando Escribano y los miembros de ConELA **Lola Dorado Calasanz**, presidenta de Ela Extremadura, Carlos Pablos Miguel y el Manuel Romero Tesorero de Ela Extremadura, Jorge Murillo de Araela (Videoconferencia) y el asesor de ConELA Alberto Reyero (videoconferencia).

### 15 de enero Miajadas C.D. MIAJADAS- S.P. VILLAFRANCA.



### C.D. MIAJADAS 0 S.P. VILLAFRANCA 2

En el Estadio Municipal de Miajadas se celebró el partido de la jornada 16 correspondiente a la tercera división entre el equipo local Club Deportivo Miajadas y S.P Villafranca **a favor de la Ela**. Ambos equipos saltaron al campo inicialmente vistiendo nuestra camiseta verde Clásica en apoyo de la Asociación Ela Extremadura. Recaudación íntegra en taquilla, gran asistencia de público y adquisición solidaria de merchandising.



**MIAJADAS SIEMPRE SOLIDARIA CON ELA EXTREMADURA Y CON UNA  
FAMILIA EJEMPLAR**



## 30 de enero Montijo DÍA DE LA PAZ.

Los centros educativos de Montijo (CEIP Padre Manjón, CEIP Príncipe de Asturias, CEIP Virgen de Barbaño, Colegio Santo Tomás de Aquino, IES Vegas Bajas, IES Extremadura, CEE Ponce de León, CEI Alborada, CEI Chiquitines y CEI Acuarela ) se reunieron para celebrar la V Marcha Solidaria por la Paz, un acto en el que todos participaron con un dorsal solidario y una pequeña caminata desde el Atrio de la Iglesia de San Pedro Apóstol hasta la Plaza de España, donde se realizó la lectura de un manifiesto. La recaudación de los dorsales se destinada cada año a una organización benéfica. En esta ocasión ha sido para Cruz Roja y **ELA EXTREMADURA**. (1025,05 € a cada Asociación)





**LA COMUNIDAD EDUCATIVA DE MONTIJO CELEBRA  
EL DÍA DE LA PAZ.**

## 31 de enero Torremayor **MARCHA SOLIDARIA.**

Nuestro agradecimiento a la Comunidad Educativa del **CEIP San Juan** y al **ayuntamiento de Torremayor** por la organización de la Marcha Solidaria a favor de Ela Extremadura el día 31 de enero con la participación solidaria de numerosos vecinos que recorrieron la localidad para hacer visible la enfermedad con una recaudación íntegra de donativos que ascendieron a 504€, gracias en nombre de las familias con Ela de la Asociación.

También damos las gracias a **Centrowagen** por hacer posible todos los desplazamientos y a la empresa **Instal Instalaciones Eléctricas** por dejarnos el arco de salida.







CAMPAÑA EMPRESA

COLABORADORA



Acho

## Semos ELA Extremadura

Los enfermos de Ela pueden mejorar significativamente su calidad de vida con una atención adecuada: **fisioterapia y rehabilitación, logopedia, terapia ocupacional, psicológica etc.** servicios que ofrecemos desde nuestra Asociación Ela Extremadura a más de 100 familias de nuestra Comunidad con enfermos de Ela.

Necesitamos tu colaboración para seguir ofreciendo estos servicios a nuestros enfermos afectados participando en Nuestra Campaña de **Empresa Colaboradora** donando **50€ anuales a nuestra cuenta ES51 0049 5247 8021 1696 3539**. Si lo desea

**Bizum 629 457 329** (Tesorero de la Asociación) poniendo en la leyenda **Empresa colaboradora**.

**Certificaremos tu colaboración** con la entrega de una pegatina conmemorativa como empresa colaboradora de Ela Extremadura que podrás colocar en un lugar visible de tu empresa. Muchas gracias. Teléfono de contacto Rubén Checa 616 39 47 61  
Estas son algunas empresas que ya están colaborando con Ela Extremadura:



**AMMAMELIS CENTRO MÉDICO ESTÉTICO Y TALLERES TORRES**



**EXTREMEÑOS IBÉRICOS**



**AUTOCARES JUAN SÁNCHEZ DE TALAVERA LA REAL**



**CAFETERÍA DEL  
AEROPUERTO DE  
TALAVERA**

**¡Y MUCHAS MÁS!**

## **03 de febrero Cáceres CHARLA SOBRE LA ELA EN EL COLEGIO NAZARET.**

Ela Extremadura y en su nombre Lola Dorado impartió una charla en el Colegio Nazaret de Cáceres a alumnos de 4º de la Eso que participaron activamente en el coloquio de la actividad donde nuestra presidenta habló de la "Ela y de la felicidad". Los alumnos agradecieron el tiempo compartido regalándole una hermosa dedicatoria y un ramo de flores.

Agradecemos al Colegio Nazaret su iniciativa en este evento y de manera especial a su profesor de secundaria Guillermo Francisco Rivero.



***LOLA EN EL COLEGIO NAZARET DE CÁCERES***



**PARA LOLA "Gracias por enseñarnos a vivir con felicidad, gracias por compartir tu tiempo con nosotros"**

## 11 de febrero Mérida **ASAMBLEA Y TALLER DE “PALIATIVOS”**

Ela Extremadura celebró su primera Asamblea de 2023 y el Taller de Formación “Paliativos” impartido por el equipo de Badajoz, María José Redondo y Fátima Díaz Díez en uno de los Salones del hotel Ilunión de Mérida. En el Taller de formación se fijó el concepto de Paliativo para los enfermos de Ela con el objetivo de mejorar su calidad de vida y cuidados para vivir tan bien como sea posible por tanto tiempo como puedan, desterrando sólo su aplicación en las fases terminales de la enfermedad.

También estuvo con nosotros José Trejo que nos explicó su proyecto medioambiental “En la piel del hielo”. Buena parte de los fondos generados irán a Ela Extremadura

El acto terminó con una comida de hermandad entre afectados y familiares que sirvió para recargar las pilas y endorfinas para seguir en la lucha.







## 17/02/22 BADAJOZ. ELA EXTREMADURA EN EL CARNAVAL CON MOTA.

**Ela Extremadura** estuvo presente en el Carnaval de Badajoz 2023 con José Mota, gracias a la amabilidad del Señor Gragera, Alcalde del Excelentísimo ayuntamiento de Badajoz.

En primer lugar, queremos mostrarle al Señor Mota nuestro más sincero agradecimiento por esos minutos que nos brindaste en el Ayuntamiento de Badajoz antes de cumplir tu misión como pregonero del Carnaval 2023, revindicando la autovía al Levante y el tren o afirmando que “Carnaval sólo hay uno y es el de Badajoz”

Nos encontramos con una agradable sorpresa, con una persona amable, sencilla y cercana que nos comprendió enseguida apoyando la defensa de la Ley Ela que tiene paralizada hoy su tramitación en el Congreso de los Diputados y para ello nos grabó un vídeo con el siguiente audio:

*“¡Hola amigos! soy José Mota y estoy aquí para que la Ley Ela siga adelante, conocéis de sobra dicho por mí muchas veces hoy no, mañana pero voy a decir que sea al contrario: mañana no, hoy.”*





17/02/23





Carnaval de Badajoz 2023 con José Mota



"EN LA PIEL DEL HIELO"

## Semos Asina ELA Extremadura!

"En la piel del hielo" nace de la inquietud de un extremeño, **su autor José Trejo**, testigo de las consecuencias devastadoras por el calentamiento global en el hielo del Ártico groenlandés que surge después de más de diez años navegando entre icebergs con cazadores inuit.



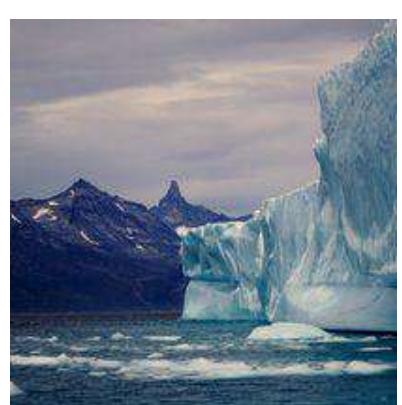
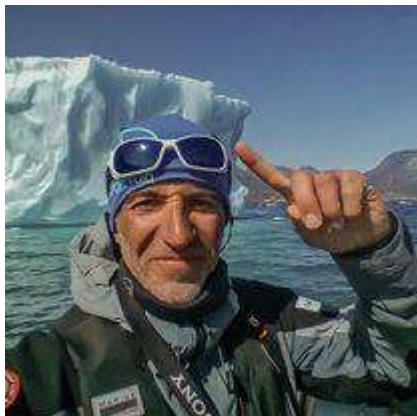
Esta inquietud se transformó en una necesidad de mostrar y divulgar este problema planetario, y a través de **una recopilación de fotos con exposiciones audiovisuales** se quiere dar un mensaje medioambiental al público en general y a las nuevas generaciones en particular.



Se trata de una acción social sin interés económico. La asociación sin ánimo de lucro **Geográfica Explora**, nacida para tales propósitos, será a gestora de los recursos y acciones de este tipo de proyectos.



Con nuestra colección “**En la piel del hielo**” queremos dar visibilidad y apoyar el **proyecto social de Ela Extremadura** a través de ésta iniciativa, por ello la recaudación de la venta que se obtuviera de esta colección irán destinadas a [Ela Extremadura](https://elaextremadura.org/) <https://elaextremadura.org/>



Se trata en definitiva de una acción social sin interés económico. La asociación sin ánimo de lucro *Geográfica Explora*, nacida para tales propósitos, será a gestora de los recursos y acciones de este tipo de proyectos.

**PROYECTO DE RESPIRO FAMILIAR PARA  
ENFERMOS/AS DE ELA EXTREMADURA**



**La esclerosis lateral amiotrófica (ELA)** es una enfermedad crónica, degenerativa progresiva del sistema nervioso central, que constituye un problema importante de salud, pese a su escasa prevalencia, por su gravedad y por el importante sufrimiento que supone para los pacientes y sus familias.

La limitada esperanza de vida de estos pacientes, la gran capacidad invalidante de la enfermedad, la necesidad de cuidados permanentes y cambiantes, la gravedad de las complicaciones, el cambio en la estructura y dinámica familiar y los problemas emocionales y psicológicos que genera, son aspectos diferenciadores que requieren respuestas muy ágiles, coordinadas y accesibles para el enfermo y su entorno familiar

**Por todo ello, la Junta de Extremadura a través de su Consejería de Sanidad y servicios Sociales ha concedido una subvención nominal de 50.000 € a Ela Extremadura Asociación para el desarrollo del Proyecto “Respiro Familiar”**



Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales

**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 realizará en los domicilios de los afectados beneficiarios acogidos al mismo a partir del uno de marzo y a lo largo de 2023.



Miembros de la Asociación Ela Extremadura

Como **objetivo general** pretendemos aliviar la carga de cuidados que viven las familias que atienden a un enfermo/a de ELA, proporcionándoles una atención especializada a los enfermos y un espacio de respiro y apoyo para los cuidadores.

**Y de una manera más específica:**

- 1º.-Proporcionar un tiempo mínimo de descanso para el familiar cuidador del enfermo.
- 2º.-Dar respuesta a situaciones de emergencia durante todo el año como problemas sobrevenidos de salud del cuidador/a.
- 3º.- Aliviar la sobrecarga de los familiares cuidadores, prestando un servicio en aquellas tareas de cuidado de índole sociosanitaria.
- 4º.-Favorecer espacios de autonomía y desarrollo personal, tanto para el familiar cuidador como para la persona enferma.
- 5º.-Impedir que la degeneración progresiva ocasionada por la ELA deteriore la situación personal, familiar, social y profesional de los afectados.
- 6º.- Favorecer la permanencia de los enfermos en el domicilio familiar.
- 7º.- Afrontar el proceso de la dependencia con atención adecuada a cada fase evolutiva de la enfermedad.



**La intensidad de la atención del servicio es de 5 horas semanales**, que cada familia podría distribuir en función de sus necesidades. Dicho servicio sería **compatible** con los que pudieran estar recibiendo al amparo de la **Ley de Dependencia** (un máximo de 70 horas mensuales para el grado III), así como a los que recibieran de Servicios de **Ayuda domiciliaria municipal** en algunos casos.

**El servicio se presta a través de cuidadores/a profesionales** que realizarán entre otras las siguientes actividades:

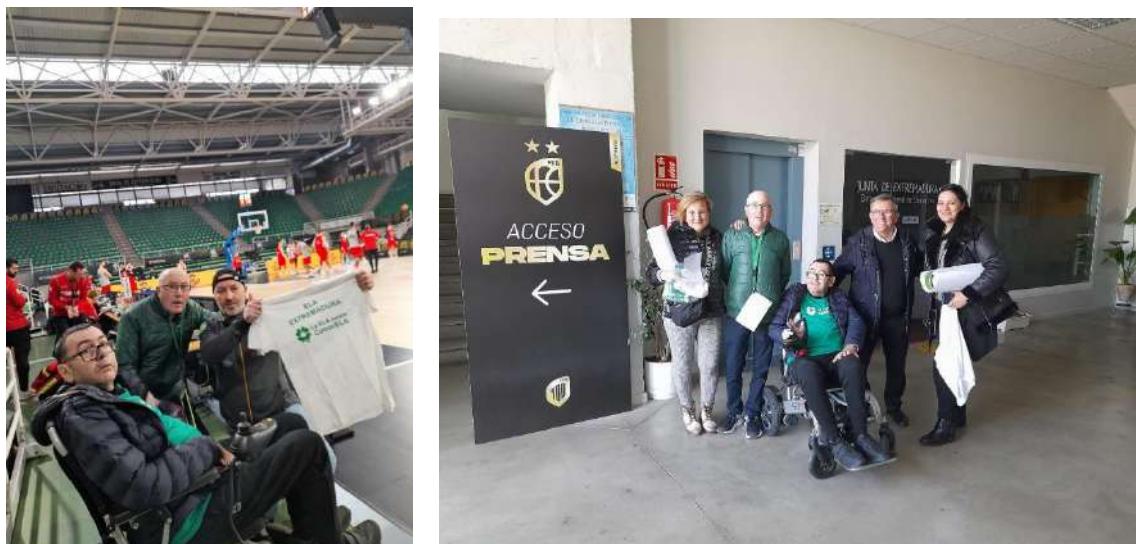
- Ayudar al enfermo a las actividades de la vida diaria (AVD), haciendo especial hincapié en los cuidados básicos que requiere el enfermo de ELA (transferencias, manejo de sonda PEG, manejo de traqueostomía, etc)

- Compañía en el domicilio familiar
- Gestiones con el usuario/a
- Actividades de ocio y aseo personal
- Acompañamiento

Por ultimo decir que el proyecto supone también un gran esfuerzo por parte de la **Asociación Ela Extremadura** de justificación de gastos de los servicios prestados y de la subcontratación por parte de la Consejería de Sanidad del personal de ayuda y cuidados a domicilio y de la Trabajadora Social del proyecto.

### **LA SELECCIÓN ESPAÑOLA DE BALONCESTO RECIBE A ELA EXTREMADURA**

La ciudad de Cáceres recibe este **domingo 26 febrero** el **España-Italia** de baloncesto masculino, último partido clasificatorio para la **Copa del Mundo FIBA 2023**, que se disputará en el conocido **Pabellón Multiusos**, donde la selección nacional ha recibido esta mañana después del entrenamiento y gracias a la mediación de la Federación Extremeña de Baloncesto a una representación de **Ela Extremadura**: Elías y Manolo enfermos de Ela con sus respectivas esposas Nuria y Merche junto a nuestro Coordinador de eventos Rubén Checa.



Nuestros asociados asistieron al entrenamiento matinal de la Selección y fueron recibidos en primer lugar por el equipo de prensa y responsables técnicos de la Federación.

Rubén Checa se dirigió a los jugadores y miembros del equipo técnico explicándoles el esfuerzo de Elías y Manolo con sus familiares para asistir a este evento, arrancando el aplauso de los jugadores.



Brevemente Checa hizo referencia a la [Asociación Ela Extremadura](#) y a la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), ocasionando un importante impacto de sensibilidad en los jugadores de la selección española.





Por la tarde Manolo y Merche asistieron al encuentro con el resultado de España 68 Italia 72.



## ALMARAZ CON ELA EXTREMADURA EN EL DÍA INTERNACIONAL DE LA MUJER 2023

Con motivo del Día Internacional de la Mujer, el excelentísimo Ayuntamiento de Almaraz ha organizado diferentes actos conmemorativos para festejar este día y revindicar la igualdad de derechos de la mujer.

Esta fecha es una ***oportunidad para reflexionar sobre los avances y los retos por delante en la consecución de un futuro inclusivo.***

La concejalía de la mujer, del Ayuntamiento de Almaraz, ha desarrollado un programa de actividades para conmemorar dicha efeméride:

**Salón de Actos:** 17:00 h. Apertura del acto. 18:00 h. Concierto Aurelio Gallardo.

**Casa de la Juventud:** **19:30 h. Catering a favor de Ela Extremadura**



Desde la Asociación Ela Extremadura queremos agradecerles a todas las participantes su solidaridad al colaborar con nosotros en nuestro proyecto de lucha contra la ELA para hacer visible la enfermedad, promover la investigación científica y mejorar la calidad de vida sociosanitaria de nuestros afectados.

La generosa contribución de 982€ recaudados por la actividad patrocinada por el ayuntamiento que **D. Juan Antonio Díaz** Agraz preside a favor de nuestra Asociación en el **Catering del Día Internacional de la Mujer** facilitará sin duda alguna la consecución de los objetivos de Ela Extremadura.

## **LA SONRISA DE UNA FAMILIA MIAJADEÑA QUE LUCHA CONTRA LA ELA. Miajadas 18 de marzo.**

Una familia ejemplar, la del miajadeño Lucas Ruiz que lucha con el alma contra la Ela, vuelve a sonreír gracias a un desfile de carnaval en el que han sido invitados a participar en su localidad natal de Miajadas



En el año 2017 Lucas comienza a sentir los primeros síntomas de esta devastadora enfermedad con calambres en las piernas y cojera. Es diagnosticado de Ela en 2020 y afronta esta nueva situación lleno de esperanza y optimismo apoyándose en su familia ejemplar, asistiendo a terapias para ralentizar la enfermedad y participando activamente haciendo visible la enfermedad, concienciando y sensibilizando junto a la Asociación Ela Extremadura.



Reme nos cuenta: ...“Ayer se hizo realidad nuestro sueño de volver a desfilar en los carnavales. La Ela nos lo arrebató, pero pudimos con ello y ahí estuvimos otra vez después de cinco años sin pisar un desfile, ahí estábamos dando visibilidad a la enfermedad y recogiendo todo el cariño del pueblo” ...



... ”día de emociones, algunas lágrimas (sigue contando Reme), risas y muchos recuerdos. La Ela nos quitó mucho, desfiles de carnaval, amigos... Hoy hemos vuelto a desfilar, gracias a Los Colegas por darnos esta oportunidad y por acompañarnos en este duro camino, así es más fácil de llevar y gracias a esas personas que sin conocernos de antes, nos están apoyando porque sin ese apoyo sería muy difícil seguir” ...

Gracias familia por ser como sois, ¡Unos guerreros luchadores!

## LA ELA SE HACE VISIBLE EN LA EUROPE CHAMPIONSHIP DE RUGBY

En el Cívitas Nuevo Vivero de Badajoz el 19 de marzo se celebró la **Fase Final del Rugby Europe Championship** con representación de la **Asociación Ela Extremadura** invitados por la Federación Española de Rugby.



Selección Española de Rugby

En el acto protocolario que se realizó antes de los respectivos encuentros entre las selecciones de Rumania y España y de la final entre Georgia y Portugal fuimos recibidos por el Director General de la Federación Española de Rugby D.Miguel Ángel Martín y el Director General de Deportes de la Junta de Extremadura D. Dan de Sande Bayal.



A continuación, se leyó un comunicado oficial por la megafonía de las instalaciones del Nuevo Vivero produciéndose un intercambio de camisetas y la entrega de un obsequio por parte de D. Dan de Sande Bayal en la persona de D. Manuel Díaz Donaire enfermo de Ela en agradecimiento a la labor que realiza nuestra Asociación Ela Extremadura.



Nuestra Asociación correspondió igualmente con la entrega de una placa por el apoyo recibido y el aliento mostrado en hacer visible la Ela en un evento de categoría Internacional.



Manolo emocionado mostrando la camiseta de la Selección Española de Rugby pasó un día feliz.

## CARRERA SOLIDARIA DEL COLEGIO DIOCESANO DE CÁCERES CON ELA EXTREMADURA.

El cuatro de marzo se celebró la **V CARRERA POPULAR** del Colegio Diocesano de Cáceres para recaudar fondos para las ONG Entreculturas y **Ela Extremadura Asociación**.



Presentación de la Carrera en el Ayuntamiento de Cáceres

El recorrido de esta carrera solidaria se realizó por las calles de la barriada Pinilla, con salida y meta de las diferentes pruebas en la puerta del Colegio Diocesano de Cáceres.



Se celebró en primer lugar una carrera de patines y posteriormente las dos carreras de adultos de tres y seis kilómetros con una edad mínima de participación de 16 años.



También se celebraron cuatro carreras para infantil que fueron de hasta 100 metros para niños de 5 años; 500 metros, para niños de 6 a 8 años; de 1000 metros, de 9 a 12 años, y 1500 metros, para jóvenes de 13 a 15 años.



En nombre de la **Asociación Ela Extremadura** damos las gracias al Director del Colegio Diocesano de Cáceres D. **Jesús Pedro Batuecas**, al Ayuntamiento de Cáceres y a los voluntarios ARA por la organización de este evento solidario.



El colegio Diocesano José Luis Cotallo de Cáceres hace entrega a **ELA Extremadura** la cantidad de 700 € fruto de la recaudación de la V Carrera Solidaria celebrada el día 4 de marzo.

#### 01 de abril GARBAZADA POPULAR EN **elhospital** QUE RECAUDA FONDOS PARA ELA EXTREMADURA

El Centro Cultural **elhospital** Centro Vivo de la Diputación de Badajoz ha organizado hoy sábado día 1 de abril un evento gastronómico cuya recaudación íntegra fue destinada a **ELA EXTREMADURA**.



El acto consistió en una degustación popular de garbanzos con tagarnina procedentes de Alconchel a partir de las trece horas al precio de 3 € cada plato.



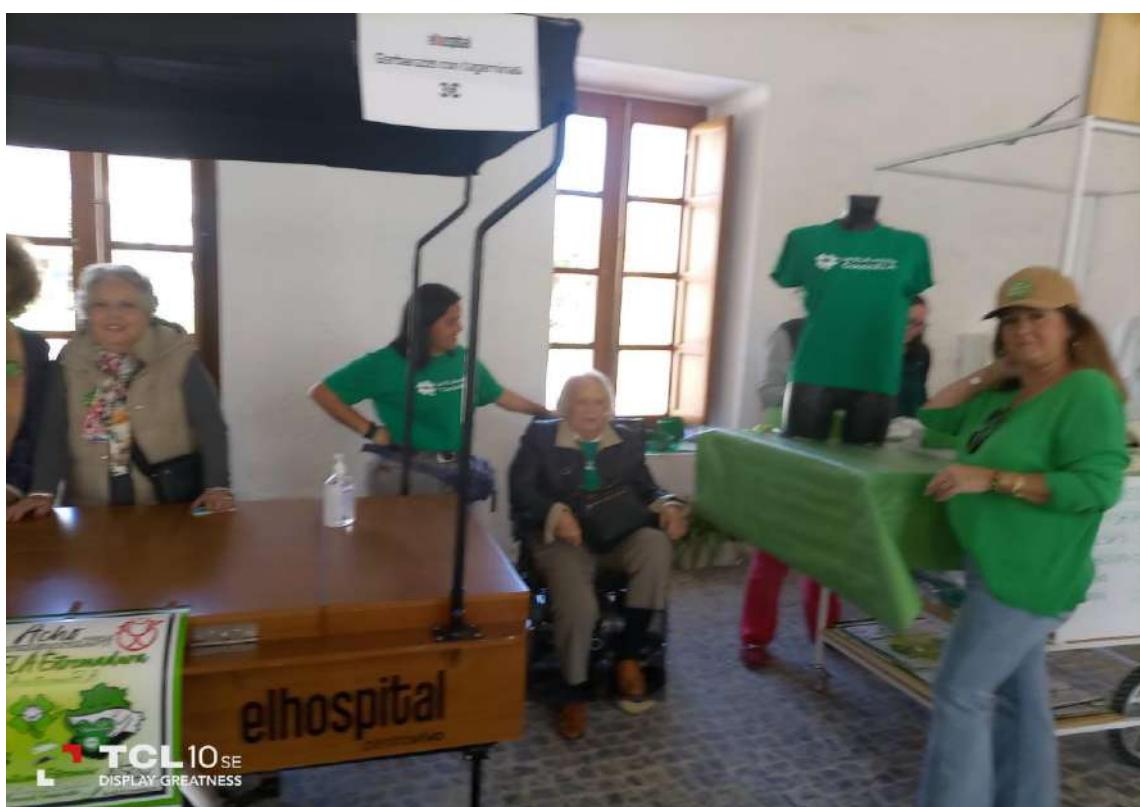
El catering fue montado con personal responsable del **el hospital** y la expedición de los ticket y la distribución de los platos por voluntarios de **Ela Extremadura**.



El evento ha sido un éxito de participación y de recaudación, alcanzándose en la venta de tickets más de 900 €, fondos íntegros para la Asociación **Ela Extremadura**.



Nuestros voluntarios también ofrecieron a los comensales productos de merchandising de la Asociación con una venta de más de 100 €.



Nuestro agradecimiento a la Diputación de Badajoz [elhospital.dip-badajoz.es](http://elhospital.dip-badajoz.es) por habernos realizado esta propuesta a beneficio de las familias afectadas de **ELA EXTREMADURA** y a todos los voluntarios de nuestra Asociación que han colaborado en este evento.



**¡Enhorabuena por vuestro coraje y entrega!**



## **08 de abril. Badajoz UNA TARDE ENTRAÑABLE CON RAÚL GONZÁLEZ BLANCO ENTRENADOR DEL REAL MADRID CASTILLA.**

Con motivo de la visita del Real Madrid Castilla al campo del Badajoz el domingo día 9 de abril, a las 18 horas en el Estadio Cívitas Nuevo Vivero para enfrentarse al Badajoz, escribimos una carta a Raúl González entrenador del Real Madrid Castilla para dar visibilidad a la Ela, solicitándole una entrevista para entregarle un detalle y una camiseta de nuestra **ASOCIACIÓN ELA EXTREMADURA**.



Raúl accede a nuestra petición amablemente y nos recibe el sábado día ocho por la tarde en el hotel Zurbarán, lugar de concentración de su equipo el Real Madrid Castilla.



Asisten al encuentro en representación de **ELA EXTREMADURA** Rubén Checa y su hija Valeria en compañía de Manolo Díaz, enfermo de Ela de Badajoz y su esposa Monse, que pasaron una tarde entrañable, en una conversación fluida y amigable con Raúl, descubriendo a una persona sensacional y sencilla.



Manolo Díaz Donaire tuvo la oportunidad de contarle a Raúl algunas anécdotas, recordando como la Peña del Real Madrid de Montijo regaló al padre del entrenador del Castilla un perro de caza o su experiencia olímpica como juez de silla en tenis en la Olimpiada del 92 en Barcelona. Raúl firmó a Manolo una de nuestras camisetas clásicas de color verde.





Durante la entrevista Checa regaló de su biblioteca personal un ejemplar del libro escrito por Juan Carlos Unzué **Una vida plena**, donde explica que "La vida merece la pena incluso cuando las cosas se están derrubando".



## ¡¡GRACIAS A BARCARROTA SOLIDARIA!!

Del 28 al 30 de abril de 2023 se celebró en Barcarrota el XVIII Certamen Gastronómico del Cerdo Ibérico. Un Certamen especialmente solidario con **ELA EXTREMADURA**.



En agradecimiento a esta solidaridad, nuestra presidenta Lola Dorado se dirigió a los barcarroteños con estas palabras:

"Buenas tardes, lo que me sale del corazón es gracias, gracias, gracias; por vuestra solidaridad; por vuestro ejemplo; por vuestra gran obra Ela, sea mucho o poco lo que se saque os digo que lo importante es el gesto que habéis tenido tan tremendo hacia los enfermos de **ELA EXTREMADURA**.

Cuando se habla de Ela, no me veis a mí que puedo hablar que tengo privilegio, pensar en personas que no se pueden mover, que no pueden hablar, que somos pocos pero que necesitamos mucho.

Doy las gracias a cada uno de los que han hecho posible este evento... a la coordinadora, a la familia de Jenifer, al ayuntamiento, a tanta gente solidaria. Extremadura es solidaria, pero para Barcarrota pido un aplauso grande para vosotros."



Lola Dorado en compañía de Javier García y del presentador del evento.

A continuación, nuestra presidenta entregó una placa de Ela Extremadura a la Concejala de Cultura, Educación y Desarrollo Local, Concepción Gutiérrez Larios en reconocimiento a su labor de coordinación y del patrocinio del Ayuntamiento de Barcarrota en este evento.



Lola Dorado entrega la Placa de nuestra Asociación a la Concejala de Cultura de Barcarrota

Javier García, del restaurante Lugaris, como "alma mater" del certamen, realizó unas declaraciones al Canal Extremadura TV explicando alguna de las novedades del Certamen.

Entre ellas la ampliación de la feria este año en un día, con una jornada dirigida a los jóvenes estudiantes que se desarrolló el viernes 27, denominada "Educación y dehesa". Los participantes realizaron una ruta por la dehesa, un taller de cocina y una charla exhibición sobre el trabajo de la matanza. Otra de las novedades es el concurso de pequeños en la cocina.



**JAVIER GARCÍA CON VOLUNTARIOS DE ELA**

Nuestro Coordinador de Eventos Luis Rubén Checa Galván se hace presente ante los medios de comunicación, radio y prensa junto con el alcalde de Barcarrota D. Alfonso Carlos Macías Gata para dar a conocer con este Certamen Gastronómico, la enfermedad de la Ela y el Proyecto Social de **ELA EXTREMADURA**.



Rubén Checa junto a Fernando López y al alcalde de Barcarrota atendiendo a los medios

**El Certamen tiene un componente solidario muy importante a favor de nuestra Asociación:** Y así el viernes día 28, sobre las 11 de la mañana, se presentó el libro "Cocinando con Fernando López e invitados" que se puso a la venta en el stand institucional durante los tres días del certamen por un valor de 5 € destinado íntegramente a **ELA EXTREMADURA**. Los 200 ejemplares editados por el excelentísimo Ayuntamiento de Barcarrota, prácticamente se agotaron durante el desarrollo del evento.



Fernando López en el stand institucional con voluntarios de Ela Extremadura

El sábado día 29 se ofreció un arroz con ibéricos, que se elaboró por Leo Carvajal, chef especialista en hacer este tipo de acciones, cuyo plato se degustó a cargo de los participantes en el evento por un precio de 3€. Todo lo recaudado fue también íntegramente para **ELA EXTREMADURA**.



Leo Carvajal preparando el arroz con ibéricos

Pero no debemos olvidar que para **ELA EXTREMADURA** lo más importante del Certamen fue la familia de Jenifer y su anfitrión Remedios que nos acompañó y estuvo presente en el evento el sábado día 29. Gracias Jennifer, Gracias Remedios por vuestro esfuerzo y dedicación en dar visibilidad a la enfermedad.



Remedios, radiante de felicidad presente en el XVIII Certamen Gastronómico del cerdo ibérico de Barcarrota.



Desde **ELA EXTREMADURA ASOCIACIÓN** damos las gracias al comportamiento espectacular de Ayuntamiento de Barcarrota y a su Alcalde D. Alfonso Carlos Macías Gata por las palabras que dirigió a nuestra Asociación fomentando la visibilidad de la Ela.



**El alcalde de Barcarrota explicando la realidad de la Ela para afrontarla y darle visibilidad**

Un momento entrañable y emotivo durante el Certamen en la jornada del sábado dia 29 fue el gesto solidario e inolvidable de los ganadores del primer Premio del Concurso de la Tapa Ibérica, la Asociación local "Te la desprecio" con la elaboración denominada "Secretos de la Dehesa" con la donación del premio de 300€ a **ELA EXTREMADURA**.



*Gana el primer premio y lo dona a la  
Asociación.  
300 euros*



### "Te la desprecio" con La Concejala de Cultura, Remedios y voluntarios de Ela Extremadura

Damos las gracias a Fernando González López, un cocinero natural de Barcarrota, autodidacta, con una magnífica trayectoria en diferentes restaurantes de la localidad, gracias por sus palabras, diciendo que lo más importante es el beneficio solidario de la venta de su libro "Cocinando con Fernando González López e invitados". En este volumen recoge parte de su saber, experiencia y saludable afición, para poner sus conocimientos a disposición y disfrute de los demás. Ha publicado también "Cocina de la tierra de Barcarrota" (2014) y "El higo de Tíbera en la cocina" (2019).



Damos las gracias al Chef segedano Leo Carvajal por este exquisito arroz de ibéricos que nos hizo chupar los dedos.



También damos las gracias a Javier García Guerra del restaurante Lugaris, creador de este Certamen hace 18 años, por su interés y por el trabajo realizado en el evento como lo demuestran el gran número de felicitaciones recibidas. Tampoco podemos olvidar a Centrowagen, facilitando nuestro trabajo de visibilidad y transporte con la cesión temporal de un vehículo de su empresa.

Nuestro agradecimiento a ese trabajo tan solidario realizado por la Escuela Profesional de Limpieza, Epd Barcarrota Limpieza, por esos momentos espectaculares vividos y compartidos, por su Mercadillo Solidario que ha brillado con éxito por el cariño, dedicación y entrega que habéis puesto. Gracias.



Integrantes de la Escuela Profesional de Limpieza con Rubén en el Mercadillo Solidario

También damos las gracias a los medios de comunicación que nos han ayudado a difundir el evento y la visibilidad de la Ela. A Extremadura 7 días, a Cope Extremadura por su entrevista "A Cuerpo de Rey".

A nuestros voluntarios de la **ASOCIACIÓN ELA EXTREMADURA** colaborando en el reparto de las raciones del arroz ibérico, en la venta del libro de Fernando González o atendiendo nuestro puesto de merchandising.



La familia ELA con los cocineros Leo y Javier de Lugaris

La recaudación total del Evento alcanzó 3.747, 22 €, incluyendo los 300 € de la donación de "Te la desprecio" ganadores del primer premio de la tapa ibérica. ¡¡GRACIAS A BARCARROTA SOLIDARIA!!

## PREGÓN DE FERIA GUADAJIRA 2023 CON ELA EXTREMADURA

El 29 de abril **Antonio Rodríguez Cabañas** pregonó en representación de **ELA EXTREMADURA** las Fiestas de Guadajira 2023.



Después de los saludos y presentaciones pertinentes a la Corporación Municipal y a los vecinos de la localidad, Antonio inicia su pregón...

...os prego: ***“Que, un año más estamos aquí en este Pabellón Deportivo para llevar a cabo el acto de inauguración oficial de las Ferias y Fiestas de Guadajira 2023”.***

*Estos días que hoy inauguramos serán días merecidos de fiesta, encuentros gozosos de familiares y amigos que aparan sus actividades diarias para entregarse al noble arte de vivir y disfrutar de la compañía mutua que enriquece el cuerpo y el alma.*

*Días especiales para mantener vivos los recuerdos de los seres queridos que no se encuentran entre nosotros y que brillan allí en lo más alto, para recordarnos que su luz nunca se apagará y que nos envían su fuerza para seguir caminando hacia adelante con integridad y dignidad...*



A continuación, Antonio, sabedor de su responsabilidad como Vocal de la Junta Directiva de la **ASOCIACIÓN ELA EXTREMADURA** y en agradecimiento y satisfacción por la oportunidad ofrecida por el pueblo de Guadajira, aprovecha la ocasión para dar visibilidad a la Ela, dando unas pinceladas de la enfermedad, explicando también el Proyecto Social de nuestra Asociación.

*...y acogiéndome al sabio refrán que dice que, “**Lo bueno si breve, dos veces bueno**”, aprovecho esta oportunidad que nos brindan para darles a conocer en grandes rasgos qué es esta enfermedad, quienes somos y qué hacemos...*



*...La ELA avanza como un río de lava, destruyendo todo lo que coge a su paso. En su fase más avanzada deja paralizados, prácticamente, la totalidad de los músculos; solo los esfínteres y el pestaño de los ojos se salvan de la残酷 de la ELA...*

*... Nuestro colectivo lleva 13 meses esperando a que la Mesa de Sanidad del Congreso tramite la conocida como «Ley ELA», una proposición de ley presentada para garantizar el derecho a una vida digna y cuya toma en consideración fue aprobada por unanimidad en el Congreso de los Diputados (el 8 de marzo de 2022); sin embargo, actualmente, se encuentra bloqueada en el Senado (Cámara Alta).*



A continuación, Antonio habla de la **ASOCIACIÓN ELA EXTREMADURA**: fundación, objetivos, servicios que ofrecemos, financiación etc. Y en este sentido hace referencia a una de las fórmulas que utiliza nuestra asociación, enlazando magistralmente con una actividad promovida por el Ayuntamiento de Guadajira:

*... La Asociación... se nutre... a través de su voluntariado y eventos organizados por Ayuntamientos y Asociaciones que solidariamente donan la recaudación de los mismos, como fue la “Caminata Solidaria” organizada en Guadajira el 11 de octubre de 2021 y que muchos de los que aquí os encontráis esta noche, estuvisteis entre esos 360 generosos participantes que, vistiendo la camiseta verde de la ELA llegasteis a recaudar 1.042,00€ donados íntegramente a nuestra Asociación.*

*...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...*



### **11 DE OCTUBRE 21**

*...“no se ama aquello que no se conoce”. Por tanto, visibilizar, concienciar, sensibilizar y pedir más ayuda para la investigación, 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...*

### **29 DE ABRIL DE 23**



## **¡Y LLEGÓ LA DESPEDIDA!**

*...Señoras y señores, ahora toca divertirse, la fiesta ha comenzado.*

*¡Pueblo de Guadajira!, disfrutad en paz y alegría de vuestras fiestas.*

*Gracias por vuestra asistencia y amable atención.*

*Y para terminar un ¡VIVA! a San José Obrero - ¡Viva Guadajira! ¡Vivan los Gaudajireños y Guadajireñas!*

**Antonio Rodríguez Cabañas**  
Vocal de la Asociación ELA Extremadura



**ANTONIO RODRÍGUEZ CABAÑAS, MENUDO PREGÓN TE HAS MARCADO.  
¡BRAVO! UNA ESTRELLA BRILLA MÁS DE LO NORMAL, COMO HEMOS PODIDO  
VER EN LA MIRADA DE TU HIJA. BESOS DESDE EL CIELO EN UN PREGÓN QUE  
NO HA QUEDADO A NADIE INDIFERENTE.**

***¡ENHORABUENA ANTONIO, DE TODOS LOS COMPONENTES DE LA  
ASOCIACIÓN!***

## 06 de mayo. Mérida TALLER TÉCNICAS Y AYUDAS RESPIRATORIAS EN PERSONAS CON ELA.

Este Taller fue impartido magistralmente el 6 de mayo en un salón del hotel Ilunion de Mérida por el Doctor Germán García de Vinuesa Calvo del servicio de Neumología del Hospital de Mérida y Coordinador del Grupo de VMNI (Ventilación Mecánica no Invasiva) de NEUMOSUR, Asociación de Neumología y Cirugía Torácica del Sur.

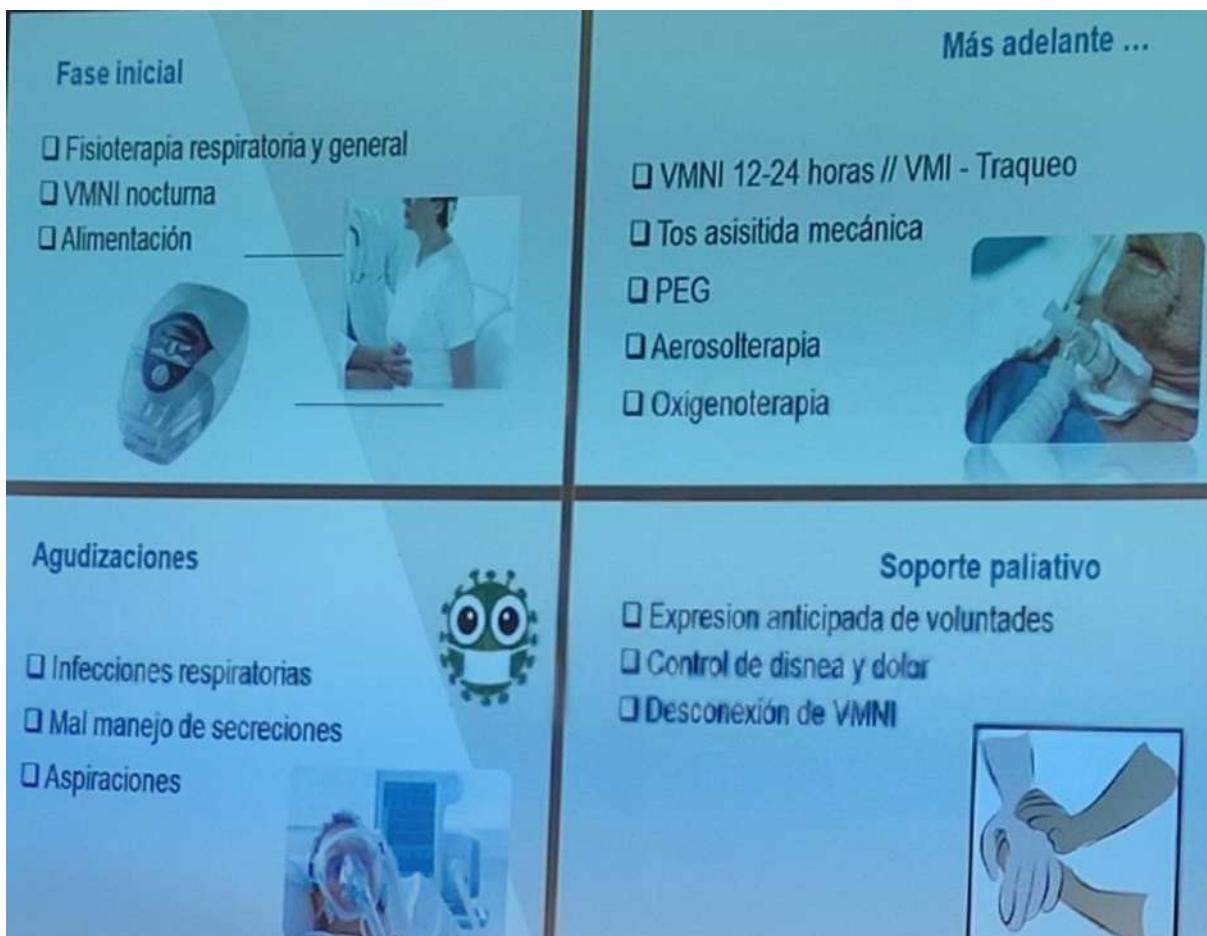


El doctor Vinuesa un profesional de gran humanidad, estuvo cercano y accesible, contestando a todas las preguntas formuladas por el grupo de enfermos de Ela y familiares asistentes a este Taller Práctico.

**El desarrollo del mismo se centró** fundamentalmente en aportar a los enfermos de Ela las técnicas y ayudas necesarias en las diferentes fases evolutivas o etapas de la enfermedad para conseguir la vida más plena que se pueda dentro de las posibilidades de cada enfermo dentro de su entorno o ambiente familiar.

Resumimos las ideas principales en cuanto al manejo de técnicas y ayudas para dar soluciones a las necesidades de los enfermos de Ela.

El doctor Vinuesa distingue diferentes momentos en la aplicación de las ayudas según el siguiente esquema de trabajo: una fase inicial, fase de agudizaciones, fase avanzada de la enfermedad y fase terminal.



Existen muchos tipos de ayudas y dependen del nivel de afectación de la respiración y de la tos de cada enfermo. Hay muchos enfermos que inicialmente no necesitan ayudas respiratorias o la necesitan muy poco y otros pacientes que desde el primer minuto necesitan ayudas muy grandes. En otros casos estas ayudas se aplican con carácter preventivo de infecciones o para evitar que baje la capacidad pulmonar. Habrá situaciones en que se apliquen como una clara ayuda de síntomas por una gran afectación en la ventilación pulmonar.

Las mismas ayudas se pondrán con distintos grados y con distintos aparatos según el nivel de afectación de cada enfermo.



**La variedad de afectaciones y la variedad de enfermos es mucha, incluso dentro de gravedades.** Así hay pacientes que pueden caminar perfectamente pero que hablan con dificultad, gente que no pueden caminar, pero el habla la tienen totalmente conservada o gente que tienen desde el principio afectación bulbar y no pueden hablar o tragar.

Hay casos que empiezan desde el principio con afectaciones respiratorias y que a veces se confunden con problemas cardiacos, afectaciones motóricas que comienzan con debilidades que van apareciendo y que simulan otras enfermedades o afectaciones más visibles, solo de trabado, de tragar y hablar que nos plantean ayudas en la alimentación y soluciones para alimentar bien a estas personas. **En función de estas variantes vamos a tener unas ayudas mejores o peores o sumar distintos tipos de ayudas.**



**DOCTOR GERMAN GARCÍA DE VINUESA CALVO**

La Ela es una enfermedad con pocos pacientes y con una escasa prevalencia y cada caso con mucha variedad de afectaciones, esto hace que también **a nivel sanitario haya mucho desconocimiento de la enfermedad.**

Hay muchos médicos que no han tratado casos de Ela, no la han visto nunca y desconocen las caras diferentes que puede mostrar la enfermedad y por tanto no saben cómo abordarla, están perdidos, no saben cómo responderlos o no saben dar soluciones. Estas situaciones nos la vamos a encontrar y tenemos que dar camino y el mejor camino es el de hacer unidades en los hospitales más pequeños de algún médico que tenga capacidad y experiencia y que puedan acumular ayudas que os puedan dar.



El doctor Vinuesa habla de la experiencia de su gestión en las ayudas de hace más de 10 años en el Hospital de Mérida, que al ser un hospital pequeño lo organiza todo desde la Unidad de **Cuidados Paliativos** y no solo para las fases terminales de la enfermedad sino en cualquier momento de la evolución de la misma para intentar que todas las necesidades evidentes de los enfermos estén cubiertas.

Lo que pretende la unidad de Cuidados Paliativos, aunque su nombre os suene feo es acercar a vuestro domicilio, a vuestro entorno, a vuestra necesidad, donde realmente tengáis el aparato una ayuda social no resuelta que tengamos que solucionar.



#### EL DOCTOR VINUESA EXPLICA EL FUNCIONAMIENTO DE LA PIPETA DE LUCAS

En las fases iniciales de la enfermedad la fisioterapia general y respiratoria son fundamentales para mejorar la calidad de vida del enfermo de Ela.

La fisioterapia general ayuda a mantenerse sin rigideces con la musculatura mejor conservada y que permite que perdáis lo que tengáis que perder por la enfermedad, pero nada más. La falta de movilidad siempre es recuperable con la fisioterapia general, la que no es recuperable, es la que depende de la enfermedad.

Si los músculos de la respiración están muy afectos, pero tengo una musculatura de los hombros mejor, puedo compensar un poquito y las asfixias son distintas y lo mismo para los músculos del cuerpo.

La fisioterapia respiratoria es fundamental para evitar complicaciones. Al final si uno tiene una tos más útil, tiene una mayor capacidad pulmonar, respira mejor, hay menos flemas y menos infecciones por lo que tanto **la fisioterapia general como la respiratoria son útiles y necesarias desde el primer momento.**

**En cuanto a la ventilación mecánica no invasiva, VMNI,** hay evidencias de que cuanto antes nos la planteemos por la noche que es cuando más frágiles están los músculos respiratorios más margen tendremos para que la respiración se deteriore menos a largo plazo.

Cuando nosotros dormimos en normalidad, la respiración cae a niveles bajitos. Si los músculos están enfermos no cae a niveles bajitos sino muy bajos y los pulmones en vez de llenarse del todo se llenan menos. Cuando la enfermedad va progresando es por tanto necesario ajustar la ayuda que se necesita y por el día el paciente tendrá un mayor margen de respiración.



Cuando la afectación es bulbar, la ayudas para la alimentación hay que planteárselas desde el principio, trabajar la forma de tragar y hablar con el logopeda y si con las ayudas de los espesantes no es suficiente hay opciones como la **Gastrostomía** que funciona bien.

Llegado este punto Reme plantea una cuestión muy importante **¿Cuál es el momento en que se decide la PEG?** ¿Hay que esperar tanto que el deterioro no te permite la recuperación o hay que prevenir haciéndosela antes que el paciente la necesite?

La gastrostomía endoscópica percutánea PEG es un sistema sencillo y necesario en algunos pacientes con Ela cuando existe dificultad para masticar, tragar los alimentos y se pierde peso. El doctor Vinuesa es partidario de respetar

la autonomía del paciente para decidir su implantación, pero admite que es un difícil equilibrio entre la voluntad del paciente y el estado de evolución de su enfermedad. Esta sonda puede ser usada según las necesidades particulares de cada persona y el paciente podrá seguir comiendo por la boca.

Cuando la enfermedad está también en una fase más avanzada otra opción posible es la traqueostomía. Cuando a pesar del uso de la VMNI con bipap y mascarilla no está garantizada de forma adecuada la respiración debido a la progresión de la debilidad de los músculos respiratorios es necesario proponer un traqueo y es también el paciente el que deberá decidir sobre esta ayuda.

Será el paciente el que deberá decidir si desean redactar y firmar la Expresión anticipada de voluntades y llegado el momento la desconexión de VMNI. Decida lo que decida el afectado el equipo médico o de Paliativos no dejará de apoyarle proporcionándole soluciones a los problemas que vayan surgiendo.



**LOLA DORADO ENTREGÓ COMO AGRADECIMIENTO A LA EXPOSICIÓN DESINTERESADA DEL DOCTOR VINUESA UNA PLACA DE LA ASOCIACIÓN ELA EXTREMADURA**

Tras un pequeño descanso se estableció un pequeño coloquio entre familiares y afectados de la Asociación en el que Lola Dorado presentó como un logro muy importante para nuestra Asociación la celebración de la **I Jornada “Abordaje multidisciplinar del paciente con Ela”** el 21 de junio en el hospital universitario de Badajoz.

Intervendrán en la mesa 2 en esta jornada Lola Dorado presidenta de la **Asociación Ela Extremadura**, Paqui como cuidadora y Manolo como paciente de Ela.



A continuación, nuestra Presidenta entregó a Reme y a Lucas la placa de la Asociación en agradecimiento a la labor tan intensa de esta familia de la sonrisa de Miajadas.

Reme aprovechó la Ocación para comunicarnos dos noticias, la celebración el día 30 de junio de 2023 la celebración de un Festival benéfico en Miajadas a favor de la Ela, al que estamos invitados y la participación con la redacción de un proyecto para acceder a los Premios de San Pedro de Alcántara.

El evento terminó celebrando una comida de hermandad entre familiares y afectados asistentes al taller práctico del doctor Vinuesa.



## DOBLETE DE ELA EXTREMADURA EN GUAREÑA.

Una jornada completa de **Ela Extremadura**, el 11 de mayo en Guareña. Varios protagonistas para un mismo fin, la difusión de dos realidades silenciosas, invisibles a las instituciones y a una sociedad poco sensible a reaccionar ante evidencias palpables como son la Ela o el cambio climático. Ambas realidades devastadoras en su género necesitan ser visibles para concienciar y sensibilizar en una reacción social proactiva generadora de empatía y solidaridad en la búsqueda de soluciones, **la investigación para la ely la reversión de las pautas climáticas provocadas por la acción humana de una producción industrial no sostenible.**



Lola Dorado Presidenta de la Asociación Ela Extremadura y Marina trabajadora Social de nuestra Asociación, visitaron por la mañana el Colegio Concertado Nuestra señora de los Dolores de educación infantil, primaria y Secundaria.



Nuestra presidenta impartió una charla a los alumnos de 6º curso de primaria, 1º y 2º de ESO, dando visibilidad a la enfermedad y dando testimonio de vida, hablando que la felicidad es posible a pesar de la Ela y que esta devastadora enfermedad puede robarnos el cuerpo, pero nunca el alma.



**DAMOS LAS GRACIAS A LA DIRECCIÓN DEL COLEGIO NUESTRA SEÑORA DE LOS DOLORES POR SU COLABORACIÓN Y A INQUIBA EMPRESA PATROCINADORA DEL EVENTO.**



**A LOS ALUMNOS PARTICIPANTES SE LE ENTREGÓ ESTE OBSEQUIO POR PARTE DE INQUIBA, UNA PULSERA CON UN CÓDIGO QR QUE REMITÍA A LA PÁGINA WEB DE LA ASOCIACIÓN ELA EXTREMADURA.**



Por la tarde en la Casa de la Cultura José Trejo inaugura en esta localidad de Guareña su exposición fotográfica “**En la piel del hielo**” en un apoyo mutuo con miembros de la **Asociación Ela Extremadura que** inicialmente explicaron a los asistentes la realidad de la Ela y los objetivos de la Asociación.



En su ponencia “**Un extremeño en el Ártico**” José Trejo trata de remover la conciencia a los asistentes al evento, del calentamiento del planeta y de la problemática actual del medio ambiente con el retroceso tan rápido de los hielos originado por la acción humana incontrolada.



José Trejo con gran soltura y entusiasmo va desgranando a los participantes a los que cautiva con su gracia y donaire sus aventuras en el Ártico aprendiendo a navegar y a cazar con los inuit, recorriendo más de 30.000 millas como patrón y guía de diferentes expediciones.



Considerado un aventurero, navegante y explorador, este extremeño pacense ha formado parte de expediciones y travesías en el casquete polar de Groenlandia, Escandinavia y Svalbard.



Jose Trejo afirma: “Con nuestra colección “**En la piel del hielo**” queremos dar visibilidad y apoyar el **proyecto social de Ela Extremadura** a través de ésta iniciativa, por ello la recaudación de la venta que se obtenga de esta colección irán destinadas a **Ela Extremadura**”



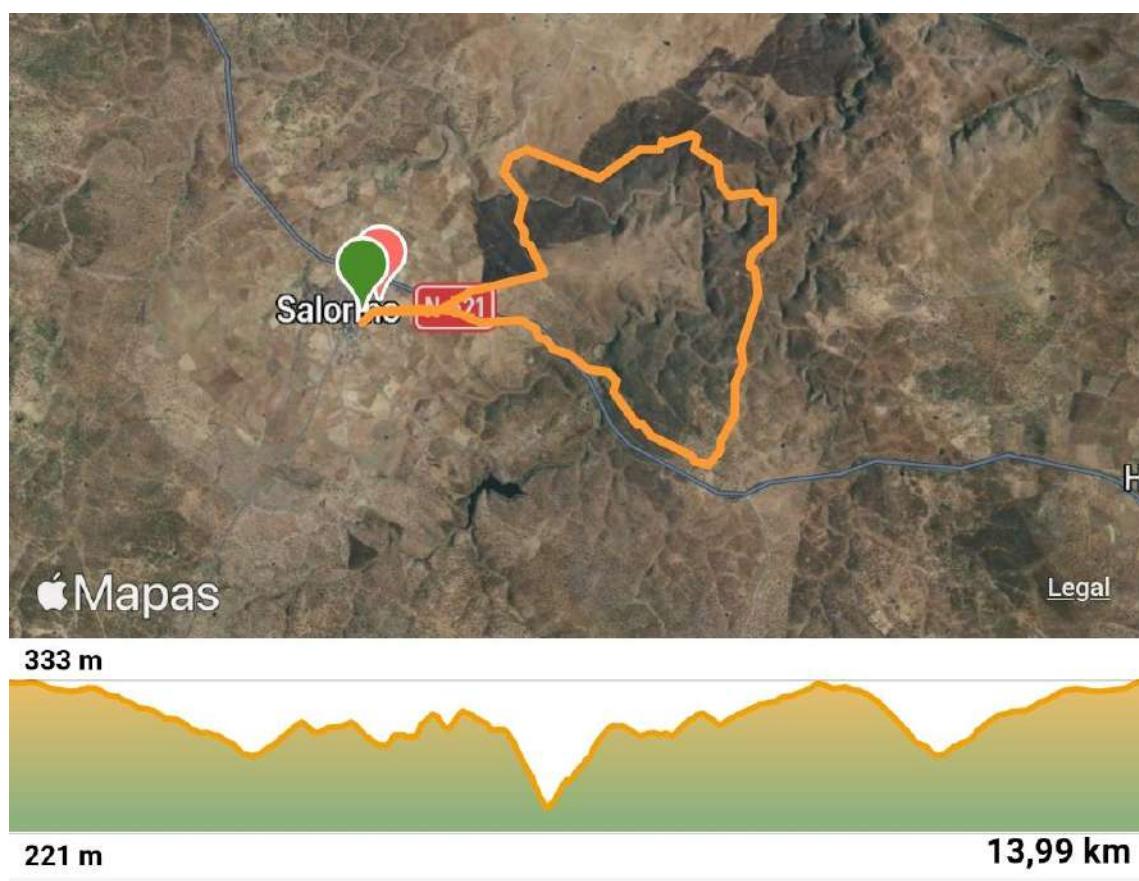
Nuestro agradecimiento al ayuntamiento de Guareña, Concejalía de Sanidad, a las alumnas de la Escuela de adultos con su profesora Lucy, a miembros de AOEX Guareña y a la Asociación de Mujeres La Nacencia.



## 13 de mayo. EXTREMA SOLIDARIDAD EN EL DESAFIO “INFIERNO SALORINO 2023”

Jornada de extrema solidaridad compartida el 13 de mayo con los porreteros y porreteras, naturales de Salorino (Cáceres) y con los vecinos de la Mancomunidad de la Sierra de San Pedro. Un día de naturaleza convivencia y deporte en el **Desafío Infierno 2023**, una ruta a favor de la Ela para dar visibilidad a la enfermedad y recaudar fondos para su investigación.

El gentilicio de **porreteros** viene probablemente de los orígenes del pueblo en época medieval (Siglos XI- XIII) de Cruzados y sus paradas, en lo que parece ser, se denominó Posada de la Porra.



La presentación del **Desafío infierno Extrem 2.0** se realizó en la Diputación provincial de Cáceres con la presencia del Director General de la Junta de Extremadura, Dan de Sade; el diputado de Cultura y Deportes de la Diputación de Cáceres Fernando Grande Cano; el alcalde de Salorino Álvaro Sánchez Cotrina y Marina Gómez Trabajadora Social de la **Asociación Ela Extremadura**.

Una ruta circular de dificultad media-baja de 14 Km con un desnivel de 339 m y por tanto adaptada al disfrute familiar con una inscripción de 5€ destinadas íntegramente su recaudación a favor de la Ela. También se programó una ruta alternativa de 2,5 Km en torno a la rivera de los Molinos con juegos y actividades para los más pequeños para terminar todos con una paella a las 14,30 horas.



La jornada del 13 de mayo comenzó con la congregación de los participantes y reparto de camisetas en la explanada de la piscina Municipal de la localidad de Salorino, donde saludamos a Belén Soleto y Abelardo, compañeros de la Asociación en la provincia de Cáceres. A las 08 horas comenzó del **Desafío Infierno Extremo 2.0**, con coche de asistencia durante todo el recorrido y finalización de la ruta circular en la Ribera de los Molinos.



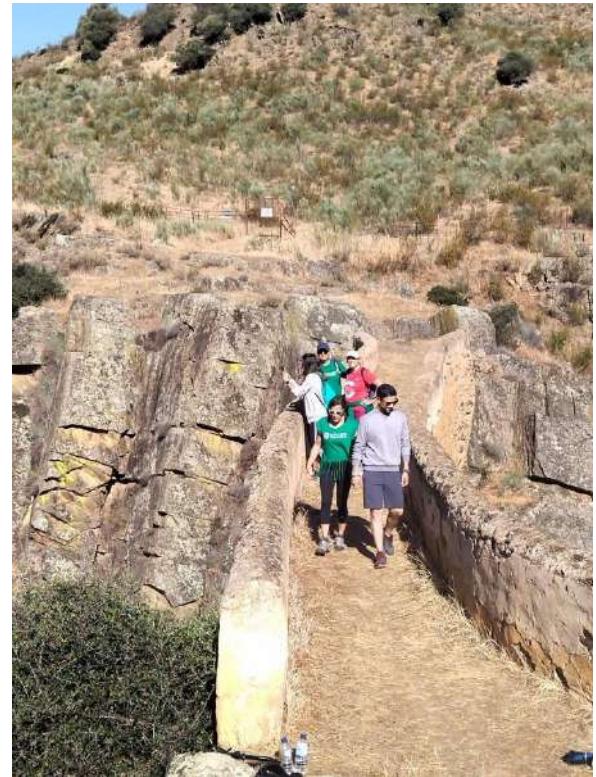
El avituallamiento con fruta y agua fresca se realizó justo antes de la llegada al **Puente de los Infiernos** en mesa Merendero.



Puente realizado en piedra, cal y ladrillo, construido en el siglo XVIII para sortear la Rivera de la Torre, aguas abajo de la confluencia de la Rivera de Molinos y la de Getreros. Está en buen estado de conservación.

Situado a unos 3 km de la N-521, aguas abajo de la Rivera de Molinos, en un bonito y abrupto paraje al que se puede acceder practicando una ruta de senderismo señalizada como PR-CC-94 y denominada "**Puente del Infierno**".





Al parecer existe una **leyenda popular local** que habla del Puente de los Infiernos del que se dice que dispone de un solo ojo, ejecutado con gran maestría con un círculo perfecto y que una sola persona pudo realizarlo, el demonio...



El recorrido de la ruta se realiza en paisajes como los de la Reserva de la Biosfera Tajo Internacional o de la Sierra de San Pedro, así como de zonas Zepa. Flora, fauna y folclore recogidos y plasmados en los **murales urbanos** que embellecen a esta pequeña y entusiasta localidad de unos 600 habitantes.



Llegamos mucho antes de lo previsto a las Riveras de Los Molinos y la Torre, donde se instaló la carpa, y pasamos una jornada estupenda de naturaleza, deporte, convivencia, emoción y sobre todo de solidaridad pues sentimos el calor y el cariño con que fuimos recibidos por el pueblo de Salorino y de manera



especial por su Alcalde Álvaro Sánchez Cotrina y el Concejal de deportes Juanma Badillo Durán que nos acompañó durante toda la ruta.

Era un poco temprano para la paella y Juanma nos acercó con su vehículo a Salorino distante a 2,5 Km para hacer una visita a los murales urbanos que embellecen la localidad.



Artistas de este trabajo urbano: Caín Ferreras, Brea, Sojo, Isabel Flores, Cestola y Proyecto Ruido.



Por su parte Rubén Checa tuvo una de sus ideas geniales, tuneando los murales temporalmente con nuestra camiseta clásica, dejando la impronta de nuestra Asociación.



De regreso a la Rivera de los Molinos montamos nuestro chiringuito de merchandising de la Asociación, primero al sol, luego cambiamos a la sombra y posamos con Álvaro, alcalde de Salorino.



**La venta estuvo muy animada, llegando a recaudar 148,5 €.** Durante la misma se sucedieron anécdotas muy emotivas que nos llegaron muy hondo como el de aquella familia de Alburquerque, en la que el esposo nos contaba jubiloso como su mujer con esclerosis múltiple sujetada por un brazo había realizado la ruta completa de los infiernos. Saludamos después a esta señora, dándole ánimos para que continuara en la lucha. También la historia de dos hermanas que se nos acercaron, contándonos que su madre natural de Salorino había fallecido en Madrid de Ela.



**¡Y llegó la hora de la entrega de la recaudación económica del evento!** Sobre las 14 horas Álvaro nos convocó para recibir el cheque asambleario que hasta esos momentos alcanzaba **la cifra de 2.080€**. Tras una presentación espectacular de la Asociación Ela Extremadura y de los miembros allí presentes remarcando objetivos del evento, se hizo pública la entrega y pudimos comprobar la generosidad de esta localidad **que repite cada año esta ruta del Desafío Infierno a una Asociación benéfica diferente.**



A continuación, tomamos la palabra como miembros de la Asociación para mostrar nuestro agradecimiento a tanto cariño y afecto mostrado, solidaridad y generosidad, al pueblo de Salorino en general, a los participantes del evento de la comarca, a su ayuntamiento, a su Alcalde Álvaro Sánchez y a su Concejal Juanma Badillo y aprovechamos la ocasión para dar visibilidad a la Ela y a nuestra Asociación. Por ultimo degustamos una sabrosa paella en un buen ambiente de fraternidad.

***¡¡GRACIAS SALORINO, UN PUEBLO CON EXTREMA SOLIDARIDAD!!***



## **13 de mayo. “ME MUEVO ENTRE LUNARES” GALA BENÉFICA EN MONTIJO.**

El 13 de mayo, en el Teatro Nuevo Calderón de Montijo, con la colaboración del Ayuntamiento se celebró la espectacular Gala Benéfica “Me muevo entre lunares” organizada por la Asociación de Mujeres Progresistas Elvira Quintana y la Asociación Flamenca de Puebla de la Calzada a Beneficio de la AECC y **ELA EXTREMADURA**.



La presentación, con gracia y desparpajo, corrió a cargo de Belén Preciados y Josefa del Viejo ante un público que llenó el Teatro.



La Gala dio comienzo con un desfile de trajes de gitana que lucieron espléndidamente y con mucho arte las componentes de la Asociación Flamenca, dando pase a Tomás “el arroyano” que deleitó a los asistentes con su cante.



Baile flamenco y baile por sevillanas (al cante Tomás) cerraron esta Gala Solidaria con gran éxito tanto de organización como de público



Al final unas palabras de agradecimiento de las dos Asociaciones beneficiarias donde Paqui Milena habló de la ELA a los asistentes con unas palabras muy emocionantes salidas del corazón de alguien que vive muy de cerca esta enfermedad.



Agradecemos, una vez más, desde ELA Extremadura, a todos los participantes de las dos Asociaciones y al personal del Teatro, esta iniciativa solidaria conscientes del esfuerzo que supone este tipo de eventos que

desinteresadamente hacen para ayudar a que las personas con distintas enfermedades tengan una vida más digna.



Voluntarios de Ela Extremadura en el vestíbulo del Teatro Nuevo Calderón ofrecieron al público asistente la adquisición de merchandaising de la Asociación.



## **27 de mayo. “II TORNEO DE GOLF SOLIDARIO CON ELA EXTREMADURA EN CÁCERES: UN IMPULSO A LA INVESTIGACIÓN”**

Cáceres se convirtió en el escenario de un evento deportivo solidario este sábado lluvioso 27 de mayo, con el objetivo de apoyar la investigación sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en Extremadura. Norba Club de Golf, organizó este torneo promovido y gestionado por Manuel Romero Lesmes Tesorero de Ela Extremadura en la modalidad stableford, con emocionantes premios para todos los clasificados y sorteo de numerosos premios para los participantes gracias a las empresas patrocinadoras.



La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las células nerviosas del cerebro y de la médula espinal (motoneuronas), ocasionando una pérdida progresiva de la capacidad muscular y la autonomía motora; la comunicación oral, la deglución y respiración. Esta enfermedad, que actualmente no tiene cura, requiere de un impulso constante en la investigación para encontrar tratamientos efectivos y mejorar la calidad de vida de quienes la padecen.



Conscientes de esta realidad, el Norba Club de Golf, en colaboración con ELA Extremadura, ha decidido unir esfuerzos para organizar este torneo

solidario. El evento busca no solo concienciar sobre la ELA, sino también recaudar fondos que serán destinados a la investigación en la región. De esta manera, se espera contribuir a los avances científicos y brindar esperanza a las personas afectadas por esta enfermedad ya sus familias.



El torneo se disputó en la modalidad stableford, una de las más populares en el mundo del golf, que permite a los participantes jugar con cierta flexibilidad. Los jugadores acumularán puntos en función de su rendimiento en cada hoyo, premiando la constancia y la destreza. Además, se entregaron premios especiales a los clasificados en primera y segunda categoría, lo que garantiza una emoción añadida y un gran atractivo para los golfistas participantes.





Desde Ela Extremadura agradecemos al Norba Club de Golf organizar eventos de este tipo, promoviendo la solidaridad y el compromiso con la sociedad. Además de su dedicación al deporte, este club ha demostrado su compromiso con diversas causas sociales, convirtiéndose en un referente en la región. El torneo solidario con ELA Extremadura es otro ejemplo de su compromiso y su afán por impulsar el bienestar de la comunidad.

La lucha contra la ELA requiere de la colaboración de todos, y este evento es una manera tangible de apoyar la investigación y dar esperanza a quienes más lo necesitan.

En nombre de la Asociación y de todas las familias con enfermos de Ela queremos dar las gracias a Centrowagen por su generosa colaboración para dar visibilidad a la Ela y a los hijos de Federico, afectado de Ela que nos dejó el pasado miércoles y que han tenido las fuerzas necesarias para participar en este torneo dando muestras de gran ejemplaridad.





También damos las gracias en palabras de Lola Dorado a la Federación Extremeña de Golf y a todos los patrocinadores, participantes y voluntarios sin olvidar a Manolo Romero, marido y cuidador de Lola por su dedicación en la gestión de este evento, para que cada swing se convierta en un golpe hacia un futuro mejor para los afectados por la ELA de Extremadura.



## EL MUNDIALITO23 COLABORA CON ELA EXTREMADURA ASOCIACIÓN

El Mundialito de Fútbol Base es un torneo internacional para niños y niñas de entre 5 y 16 años de edad, que se llevó a cabo los días 9,10 y 11 de junio en las ciudades de Badajoz, Elvas y Santa Marta (Badajoz). Esta fue la duodécima edición de este torneo, considerado el segundo más importante de la Península Ibérica. El objetivo principal del evento es promover la actividad física y una vida saludable desde edades tempranas, fomentando los valores deportivos en un ambiente familiar y de convivencia internacional.



El viernes 2 de junio se llevó a cabo el sorteo de los equipos participantes en diferentes categorías y se realizó la presentación en los medios de comunicación.



Trujillanos CF con el Logos de **Ela Extremadura**

El día 9, a las 12 horas, los equipos fueron recibidos en sus respectivos hoteles y se les acreditó como participantes del torneo. Por la tarde, a las 16:30 horas, se llevó a cabo un desfile general en las instalaciones deportivas, seguido de los partidos de la fase general a las 18:30.



El sábado 10 se jugaron los partidos correspondientes a la primera fase y se celebró una fiesta de confraternización entre todos los participantes. Finalmente, el domingo 11 de 09 a 14.30 horas se llevaron a cabo los partidos de la fase final y la ceremonia de clausura.



Un aspecto destacado de este torneo es la colaboración solidaria con **Ela Extremadura**. Se ofreció la oportunidad de adquirir una pulsera del Mundialito por 3€. Con esta pulsera, los portadores pudieron acceder a las sedes del torneo

y disfrutar de los partidos. Una parte de los ingresos generados por la venta de las pulseras se destinará a Ela Extremadura Asociación.



Entre los principales promotores de este evento deportivo se encuentran la Diputación Provincial de Badajoz, Jóvenes y Deporte de la Junta de Extremadura, el Ayuntamiento de Badajoz, la Cámara Municipal de Elvas etc. También damos las gracias a Centrowagen Badajoz por su inestimable colaboración.

## **ENTREGA DE LA MEDALLA DE ORO DEL COLEGIO OFICIAL DE MÉDICOS DE BADAJOZ AL Dr. LUIS FERNÁNDEZ DE ALARCÓN.**

El sábado 10 de junio, en el marco del Día del Médico, se llevó a cabo un acto especial en el edificio Siglo XXI de Badajoz para la entrega de la Medalla de Oro del Colegio Oficial de Médicos de la provincia de Badajoz al Dr. Luis Fernández de Alarcón. Esta distinción es un reconocimiento a su destacada trayectoria como especialista en Neurorradiología intervencionista en el Hospital Universitario de Badajoz.

### **MEDALLA DE ORO**



**Dr. D. Luis Fernández de Alarcón  
Nº Colegiado: 06/06/03916**



El Dr. Luis Fernández de Alarcón ha sido pionero durante muchos años en técnicas revolucionarias en el ámbito de la neurorradiología intervencionista, como el tratamiento endovascular de aneurismas cerebrales, la trombectomía en el ictus isquémico y la angioplastia de carótida. Estas técnicas, introducidas en Extremadura gracias a su trabajo incansable, han beneficiado a numerosos pacientes de la región.



Su dilatada experiencia y dedicación a la investigación en su campo lo han convertido en un referente para sus colegas y en un aliado inestimable para mejorar la salud de los ciudadanos extremeños. Sin embargo, no solo destacan sus logros profesionales, sino también sus cualidades humanas, su empatía y su generosidad.

El Dr. Fernández de Alarcón ha demostrado a lo largo de su carrera un trato cercano y humano hacia sus pacientes, brindándoles apoyo en momentos difíciles y mostrando siempre una actitud comprensiva. Su dedicación y entrega han dejado una huella profunda en aquellos a quienes ha tratado, convirtiéndolo en un médico ejemplar y querido por todos.

Desde **Ela Extremadura** queremos felicitar al Dr. Luis Fernández de Alarcón por este merecido reconocimiento. Su trabajo incansable y su compromiso con la mejora de la salud en la región de Extremadura lo convierten en un ejemplo a seguir para todos los profesionales médicos. Deseamos igualmente que este día tan especial lo haya disfrutado en compañía de su familia y seres queridos.



En nombre de todos los ciudadanos extremeños que han sido beneficiados por sus tratamientos y su labor investigadora, le enviamos un cálido abrazo y nuestras más sinceras felicitaciones. ¡Enhorabuena, Dr. Luis Fernández de Alarcón!



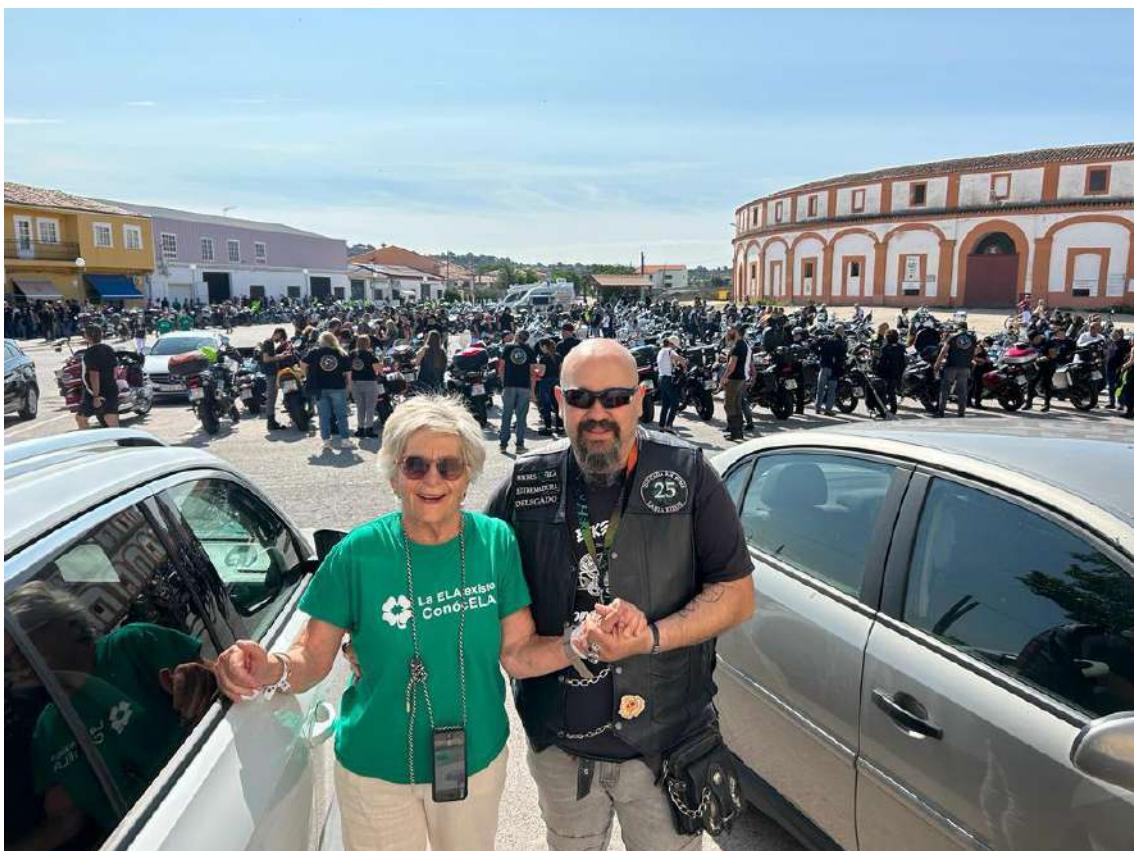
La entrega de la Medalla de Oro del Colegio Oficial de Médicos de Badajoz al Dr. Luis Fernández de Alarcón es un momento de celebración y reconocimiento a un profesional excepcional que ha dejado una huella imborrable en la medicina de Extremadura. Enhorabuena, Dr. Fernández de Alarcón, y un abrazo afectuoso de parte de todos nosotros en **Ela Extremadura Asociación!**



El extremeño Luís Fernández de Alarcón es actualmente vicepresidente segundo del Colegio de Médicos de Badajoz, miembro honorífico de la Cátedra Institucional de Neurorradiología Intervencionista de la Universidad de Santiago de Compostela y Miembro de Honor del Colegio Oficial de Médicos de la provincia de A. Coruña.

## **TRUJILLO ACOGE UN EVENTO MOTERO PARA DAR VISIBILIDAD A LA ELA.**

El evento motero celebrado en Trujillo, bajo el nombre de "**IV Edición ruta-ofrenda floral Clubs moteros de Extremadura unidos para dar visibilidad a la ELA**", tuvo lugar los días 17 y 18 de junio. El objetivo principal de este encuentro fue dar visibilidad a la enfermedad ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica).



El sábado 17, el encuentro de "**Bikers por la ELA**" se llevó a cabo en el restaurante Ruta 66 en Conquista de la Sierra. Por la noche, a las 21 horas, se realizó un evento de música y DJ en "La Abadía" en Trujillo, donde se ofrecieron refrigerios y bocadillos a precios especiales.

Y hoy domingo 18, los moteros se concentraron en la explanada junto a la Plaza de Toros de Trujillo para luego ingresar juntos a la Plaza Mayor con sus motocicletas. A las 11:15 horas, se llevó a cabo una Ofrenda Floral a la Virgen de la Victoria en la iglesia de San Martín, ubicada en la Plaza Mayor.



Todos los grupos moteros participantes entregaron ramos de flores a la Virgen de la Victoria en memoria de todos los afectados que han fallecido a causa de la ELA, con un recuerdo especial para Rosa Jiménez García, una motera y vecina de Trujillo que perdió la vida debido a esta enfermedad.



Durante este acto, la Alcaldesa de Trujillo entregó a Carlos, esposo de Rosa, un premio en reconocimiento a su lucha como Biker por la ELA. Además, estuvieron presentes la Presidenta de **ELA Extremadura Asociación**, Lola Dorado y la familia de Lucas y Reme de Miajadas, y otras personas solidarias, todos con la

intención de generar conciencia y visibilidad sobre esta cruel enfermedad y todos sus afectados.



El evento concluyó con el traslado de las motocicletas al recinto de la piscina municipal de Trujillo, en el "Bar Bocaito", donde se ofrecieron alimentos y bebidas a precios especiales.



Este acto motero buscó no solo disfrutar de la pasión por las motocicletas, sino también unir esfuerzos para sensibilizar y apoyar a aquellos afectados por la ELA, así como rendir homenaje a quienes han perdido la vida a causa de esta enfermedad.



# PROGRAMACIÓN DIA MUNDIAL DE LA ELA 23 21 DE JUNIO



## Majadas

- ❖ CAMPAÑA #LuzporlaELA, ILUMINANDO DE VERDE LOS MONUMENTOS MÁS REPRESENTATIVOS DE TODO EL PAÍS PARA DAR **VISIBILIDAD A LA ELA**.
- ❖ **BADAJOZ.** DE 09 A 14 HORAS: I JORNADA “ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR DEL PACIENTE CON ELA”. INTERVIENEN MIEMBROS DE LA ASOCIACIÓN ELA EXTREMADURA. HOSPITAL UNIVERSITARIO, SALÓN GUADIANA.
- ❖ **ALMENDRALEJO.**CATA EMPRESARIAL SOLIDARIA A FAVOR DE ELA EXTREMADURA. MUSEO DE LAS CIENCIAS DEL VINO 20.30. HORAS.
- ❖ **MADRID.** CHARLA DE JUAN CARLOS UNZUE A FAVOR DE ELA EXTREMADURA “COMO MEJORAR EL CONTROL DE TUS EMOCIONES” AUDITORIO AGUSTIN DE BETANCOURT C/ALMAGRO 42. 19.30 HORAS.
- ❖ **ALMARAZ.** MARCHA SOLIDARIA PARA DAR **VISIBILIDAD A LA ELA**. PLAZA DE ESPAÑA, 20 HORAS. VENTA DE ARTÍCULOS DE LA ASOCIACIÓN EN LA CASA DE LA CULTURA
- ❖ **MAJADAS.** MARCHA A FAVOR DE LA ELA CON RIFA, MERCADILLO Y BINGO SOLIDARIO A LAS 20 HORAS.
- ❖ **MADRID.** CHARLA DE UNZUE. **22 DE JUNIO A FAVOR DE ELA EXTREMADURA** “UNA HISTORIA DE SUPERACIÓN FUERZAN Y VALENTIA”. PALACIO NEPTUNO.C/ CERVANTES 42. 19.30 HORAS.



## I JORNADAS "ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR DEL PACIENTE CON ELA"

La I Jornada de "Abordaje multidisciplinar del paciente con ELA" se ha celebrado hoy **DIA MUNDIAL DE LA ELA**, 21 de junio de 9:00 a 14:00 h. en el Salón Guadiana del Hospital Universitario de Badajoz.



Está organizada por el Servicio de Neurología del Complejo Hospitalario Universitario de Badajoz (CHUB) y la Coordinación de Calidad y Seguridad de Pacientes del Área de Salud de Badajoz, con la colaboración de Funde Salud y el Área de Salud de Badajoz.



La Jornada está dirigida a profesionales sanitarios/as interesados/as en el abordaje integral de pacientes con enfermedades de motoneurona, pacientes, cuidadores/as y familiares y está reconocida de interés sanitario por la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales para actos científicos y técnicos organizados y desarrollados en nuestra Comunidad.



Estas jornadas tienen como objetivo reunir a profesionales de diferentes disciplinas relacionadas con la atención y el cuidado de las personas con ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) para compartir conocimientos, experiencias y avances en el abordaje de esta enfermedad.

**En la mesa número uno**, expusieron sus ponencias profesionales de Neurología, Neumología, Rehabilitación, Atención Primaria, Endocrinología, Neuropsicología, Trabajo Social y enfermera Gestora de Casos.



**En la mesa número dos**, expusieron sus ponencias los siguientes miembros de la Asociación **Ela Extremadura**:

**Lola Dorado Calasanz presidenta de Ela Extremadura** que explicó el proyecto de Ela Extremadura y realizó una valoración del trabajo como Asociación con las Instituciones.



**Mª Francisca Milena Tejado** que expuso su experiencia como cuidadora de un familiar de Ela:

*... “el enfermo de ELA depende de su entorno más cercano para vivir, en ocasiones la familia y amigos se vuelcan en ayudar el enfermo y apoyan al cuidador. En otras, la familia no quiere asumir, ni afrontar la cruda realidad en la que vive.*

*Un enfermo de ELA se vuelve dependiente en todas las actividades de su vida cotidiana. En la mayoría de los casos es la propia pareja, marido o mujer los que realizan esta labor.*



*El enfermo de ELA necesita cuidados expertos, continuados, cuidados que recaen en cuidadores familiares, no preparados para realizarlos. Aprendemos a marchas forzadas, el cuidado de una PEG, traqueo, el manejo de todo tipo de máquinas. En determinadas fases de la enfermedad, el enfermo debía tener dos o tres personas expertas, contratadas al día como cuidadores profesionales. Muchas familias no pueden asumir este gasto, por lo que el cuidador principal deja su trabajo que muchas veces no puede recuperar cuando el enfermo fallece.*



*El cuidador de un enfermo de ELA deja de vivir su propia vida, aficiones, amistades etc. Va a comprar corriendo porque quiere ausentarse el menor tiempo posible de su casa. Esta situación le genera angustia, estrés, depresiones e insomnio, por lo que es muy importante cuidar la salud de los cuidadores.*



A continuación, Paqui hace referencia a la Ley de Dependencia, comenta que para ella ha sido un fiasco. Esta ley le ofrece una ayuda de 175€ al mes para poder contratar a una persona por horas a través de una agencia que ya le cobra 600 ó 700€. Por tanto, **las familias de los enfermos de ELA están desamparadas** y esto nos lleva que cuando a un enfermo se le ofrece una traqueo, tengan que renunciar y dejarse ir por no asumir los gastos y endeudar a la familia.



Paqui explica que la mayoría de las personas preguntan por el enfermo, pero se olvidan del cuidador. El cuidador también necesita ayuda médica y que, en la misma unidad de la ELA debe haber una consulta para el cuidador, pero no con el enfermo al lado. Un cuidador con un enfermo al lado jamás dirá que está mal porque el cuidador sufre en silencio todo lo que pasa en su entorno familiar.

**Manuel Díaz Donaire** explico su experiencia como enfermo de ELA:



Manolo comienza su intervención contando la anécdota que tuvo con el humorista José Mota en el Carnaval de Badajoz 2023 ¡Ley ELA ya! Mañana no ¡Hoy!

A continuación, cuenta que su vida ha tenido dos caminos, uno profesional en la Base Aérea y otro deportivo. El fútbol ha sido su pasión, también el atletismo, practicó tenis y pádel etc., luego profesor de tenis y árbitro olímpico en Barcelona 92. Explica los primeros síntomas de la enfermedad a los 68 años, cuando ahora tiene 70...



En esta mesa dos, también intervinieron María José Bermejo enfermera de A.P y Chema Blanco, familiar de Paciente de Ela.

En definitiva, estas jornadas representan una valiosa oportunidad para mantenerse actualizado sobre los avances en el tratamiento y el cuidado de las personas afectadas por ELA, así como para establecer redes de colaboración y compartir buenas prácticas en el abordaje multidisciplinar de esta enfermedad.

Esta jornada de abordaje multidisciplinar también suponen un reconocimiento institucional de nuestra labor como Asociación en una lucha constante por la mejora de la calidad sociosanitaria de los enfermos de ELA extremeños, promoviendo la investigación como único medio de encontrar una cura.

## CATA SOLIDARIA DE EMPRESARIOS EN ALMENDRALEJO A FAVOR DE ELA EXTREMADURA

El viernes 21 de junio, **Día Mundial de la Ela** en el Museo de las Ciencias del Vino, se organizó una cata de vinos de forma solidaria en la que pudieron participar empresas de la comarca y aportar fondos destinados solidariamente a la Asociación de afectados por ELA en Extremadura, que durante este mes de junio ya viene trabajando en Almendralejo con una exposición “**En la piel del hielo**” del aventurero José Trejo, precisamente en la sala de exposiciones del mismo recinto.



Esta cata empresarial, organizada por el Ayuntamiento de Almendralejo e impulsada desde el Espacio Global de Emprendimiento, contó con la dirección del centro universitario Santa Ana, la Denominación de Origen Ribera del Guadiana y el gabinete de psicología de Laura Lozano.



Comenzó a las 20.30 horas y para asistir había que comprar la entrada al precio de 10 euros. Tenía aforo limitado, por lo que los tickets había que recogerlos en la oficina de turismo, situada en la plaza de la Iglesia.



Los asistentes pudieron disfrutar de los vinos premiados en el concurso de los Premios del Museo, acompañados de tapas típicas extremeñas. Además, tuvieron la oportunidad de hacer Networking y permitir a los empresarios ampliar sus redes de contacto profesionales, así como la capacidad de mantener esas conexiones con el paso del tiempo, para lograr beneficios a lo largo de su carrera laboral.



El evento tuvo un éxito total de asistencia con 52 empresarios y también de recaudación con más de 1.000 € para la **Asociación Ela Extremadura** entre los tikets de la Cata y la venta de los cuadros de la Exposición de José Trejo.





Damos las gracias al Ayuntamiento de Almendralejo por su implicación, a todos los patrocinadores e impulsores del evento, a los empresarios participantes y a nuestro amigo José Trejo. Muchas gracias en nombre de las familias de los enfermos de Ela extremeños.



## MAREA VERDE EN LAS LOCALIDADES DE MAJADAS Y ALMARAZ CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL DE LA ELA.

Una marea verde recorrió las calles de Majadas y Almaraz para dar visibilidad a la ELA y recaudar fondos para los afectados extremeños de la **Asociación Ela Extremadura** el pasado **21 de junio con motivo del Día mundial de la Ela**.



### MAREA VERDE EN MAJADAS



Esta segunda marcha solidaria a favor de la Ela fue organizada por la familia de Palmira y Luis, afectado de Ela de la localidad de Majadas que contó también con la colaboración de Miguel Arellano (enfermo de Ela), familiares y vecinos de Bohonal de Ibor que conjuntamente participaron en esta marcha inundando de verde las calles de esta localidad cacereña.



Se desarrollaron actividades de mercadillo, rifas y bingo solidario que recaudaron 2.461€ que se donaron a la **Asociación Ela Extremadura**. Los vecinos de **Majadas y Bohonal de Ibor** mostraron su generosidad, implicación y solidaridad una vez más con los enfermos de Ela de nuestra Asociación.



**¡JUNTOS SOMOS MÁS FUERTES!**

**GRACIAS LUIS, PALMIRA Y MIGUEL POR VUESTRA IMPLICACIÓN Y GENEROSA SOLIDARIDAD.**

**GRACIAS A TODOS LOS VECINOS DE MAJADAS Y DE BOHONAL DE IBOR**

## **MAREA VERDE EN ALMARAZ**

En el día mundial de la ELA. La familia Rodríguez Martín junto con el ayuntamiento de Almaraz han organizado una marcha solidaria para dar visibilidad a la ELA, inundando de verde las calles de la localidad.



La marcha que partió a las 20 horas de la plaza de España, contó con la colaboración de Protección Civil de la localidad



Los almaraceñ@s se volcaron en la compra de artículos de la **Asociación ELA Extremadura** a quienes irá dirigido íntegramente todo el dinero obtenido de las aportaciones solidarias de los vecin@s que recaudaron **940 €** a los que se unirá el donativo del excelentísimo ayuntamiento de Almaraz.





**DAMOS LAS GRACIAS A LA FAMILIA RODRÍGUEZ MARTÍN POR LA ORGANIZACIÓN DE ESTE EVENTO.**

**A TOÑY EN PARTICULAR.**

**AL AYUNTAMIENTO DE ALMARAZ Y A PROTECCIÓN CIVIL. ¡GRACIAS!**



## CELEBRACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LA ELA EN MONTIJO 2023

En honor al Día Mundial de la ELA, la Comunidad Educativa de Montijo se unió este año a la Campaña "**LOS COLEGIOS SE VISTEN DE VERDE POR LA ELA**". Durante esta jornada, los estudiantes participaron en diversas actividades con el objetivo de familiarizarse con la enfermedad y generar conciencia sobre ella.



Los siguientes centros educativos formaron parte de esta destacada iniciativa: Guardería Alborada, Plena Inclusión Montijo, CEIP Padre Manjón, CEIP Príncipe de Asturias, CEIP Virgen de Barbaño, Colegio Santo Tomás de Aquino. IES Extremadura Montijo e IES Vegas Bajas.



El compromiso y participación de los centros educativos de Montijo han sido fundamentales para el éxito de esta campaña:



Los alumnos de 6ºB del CEIP Príncipe de Asturias de la localidad, elaboraron en equipo un cómic de diez viñetas digitales al que incorporaron la banda sonora de un filme de superhéroes con el título "**La aventura de los superhéroes contra la ELA**" con el siguiente argumento:



Un grupo de niños se convierte en superhéroes para ayudar al Dr. Curioso a encontrar una cura para la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrofia). **Los superhéroes, Súper Veloz, Súper Fuerte y Súper Inteligente**, trabajan en equipo investigando y experimentando en el laboratorio del Dr. Curioso. Después de una intensa búsqueda, descubren una posible cura y la prueban en una persona afectada por la ELA, quien experimenta una mejoría notable.



El cómic destaca la importancia de la solidaridad y el trabajo en equipo, así como el poder de la ciencia y la amistad. Los superhéroes demuestran que, con determinación y esfuerzo, es posible enfrentar desafíos y brindar esperanza a aquellos que luchan contra enfermedades devastadoras. Al final, los



superhéroes se despiden, dejando un mensaje inspirador sobre la importancia de no subestimar el poder de la ciencia y la amistad dejando un mensaje de esperanza y solidaridad.

Código QR elaborado por los alumnos de 6º B del CEIP Príncipe de Asturias de Montijo con el que se puede reproducir el cómic escaneándolo con tu móvil.



Agradecemos profundamente a los colegios, institutos, guarderías y a Plena Inclusión Montijo por su apoyo incondicional en nuestra lucha, en nombre de todos los afectados y sus familias pertenecientes a la **Asociación ELA EXTREMADURA**. La ELA existe, ¡Conócela! 🌸



Además, en la Plaza de España de Montijo **la Asociación Ela Extremadura** llevó a cabo una mesa informativa, acompañada de la lectura de un manifiesto que destacaba los desafíos a los que se enfrentan numerosos pacientes: "En pleno siglo XXI, la gran mayoría de las personas afectadas por ELA y que carecen de recursos económicos suficientes, dependen exclusivamente de sus familiares y asociaciones de enfermos, confiando en su buena voluntad".



¿Por qué el estado del bienestar pone un precio a nuestras vidas? ¿Por qué desvía la mirada cuando tiene en sus manos la capacidad de garantizar una existencia digna para aquellos que padecen enfermedades? En lugar de asegurarles una vida con dignidad, el sistema mayoritariamente les impone la difícil decisión de rendirse y dejar de existir".

Durante el evento, la Corporación Municipal dio su respaldo, con la asistencia de excelentísimo señor D. Javier Cienfuegos, alcalde de Montijo.



## JUAN CARLOS UNZUÉ RECAUDA 9.000 € PARA ELA EXTREMADURA A TRAVÉS DE EMOTIVAS CHARLAS BENÉFICAS.

En los últimos años, la Asociación Ela Extremadura ha cultivado una profunda amistad y un lazo afectivo con Juan Carlos Unzué, destacado activista, exentrenador y exportero de fútbol. Esta relación se ha forjado a raíz de dos eventos significativos que han fortalecido su compromiso mutuo.

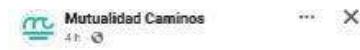
El primero de estos eventos tuvo lugar en Mérida, específicamente en el majestuoso Teatro Romano, el 21 de junio de 2022. Se trató de **la proyección del documental "Vivir Vale la Pena"**, un momento emotivo que contó con la autorización de la FIFA. En este documental, Unzué compartió sus experiencias en el mundo del fútbol y reflexionó sobre cómo los valores aprendidos en este deporte le han ayudado a enfrentar su propia batalla contra la enfermedad ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica).



El segundo evento destacado tuvo lugar en Barcelona, donde una representación de Ela Extremadura asistió al **partido benéfico entre el FC Barcelona y el Manchester City** en apoyo a la lucha contra la ELA. El estadio registró una asistencia récord de 91.062 espectadores y logró recaudar la impresionante suma de 4.362.872 euros el 24 de agosto de 2022.

La dedicación y esfuerzo incansable de la Asociación Ela Extremadura en su lucha contra la ELA fue recompensada por la generosidad de Juan Carlos Unzué, quien organizó dos charlas benéficas en Madrid con motivo del Día Mundial de

la ELA en 2023. **Estas charlas lograron recaudar un total de 9.000 euros, fondos que fueron donados íntegramente a Ela Extremadura.**



La primera charla, titulada "**Cómo Mejorar el Control de Tus Emociones**", tuvo lugar el 21 de junio en el Auditorio Agustín de Betancourt, ubicado en la calle Almagro 42, a las 19:30 horas.

La segunda charla, bajo el título "**Una Historia de Superación, Fuerza y Valentía**", se celebró el 22 de junio en el Palacio Neptuno, situado en la calle Cervantes 42, también a las 19:30 horas. Hilton Connection tuvo el honor de patrocinar este evento benéfico. Juan Carlos Unzué estuvo acompañado por *Lola Dorado, presidenta de Ela Extremadura, Manuel Romero, tesorero de la asociación, y Rubén Checa, coordinador de eventos*, junto a voluntarios comprometidos con la causa.



Lola Dorado junto a Unzué en el momento de la presentación

**"Una Historia de Superación, Fuerza y Valentía"**

## LA FEDERACIÓN EXTREMEÑA DE FÚTBOL PREMIA A ELA EXTREMADURA.

El pasado 28 de junio se celebró en las instalaciones del hotel Ilunión Las Lomas de Mérida Asamblea General FEXF



En esta Asamblea la FEXF quiso premiar la labor de personas desconocidas para el gran público, pero imprescindibles para que todo funcione: entrenadores, encargados de material, responsables de instalaciones, trabajadores de oficinas y también a la **Asociación Ela Extremadura**. Ellos son el alma de ese motor de pasiones llamado fútbol.





Desde el año 2018 la **Asociación Ela Extremadura** en la persona de **Luis Rubén Checa Galván** viene utilizando de manera esencial el fútbol y el deporte en general como una herramienta solidaria para dar visibilidad a la Ela, sensibilizando y concienciando a las entidades deportivas sobre esta devastadora enfermedad.



En reconocimiento a esta amplia trayectoria en el ámbito del fútbol extremeño, contribuyendo con dedicación, entrega y pasión y desempeñando una labor ejemplar a lo largo de los años el Presidente de la Federación Extremeña de Fútbol **D. Pedro Rocha Junco** entregó una placa a nuestra Asociación que fue recogida por representantes de **Ela Extremadura**, José Manuel Milena secretario; Luis Rubén Checa coordinador de eventos y Belén, trabajadora del hotel Ilunión e hija de afectada, fallecida por la Ela.



Damos las gracias a la FEXF por esta distinción, a Centrowaguen Badajoz por su inestimable colaboración y al hotel Ilunión Las Lomas por su tradicional y continua cooperación con **Ela Extremadura**.



## **Evento Benéfico 'ConócELA Miajadas': un Festival Solidario a favor de la Lucha contra la ELA.**

El pasado viernes, 30 de junio, la Asociación ELA Extremadura llevó a cabo un conmovedor festival benéfico con el propósito de recaudar fondos en apoyo de la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

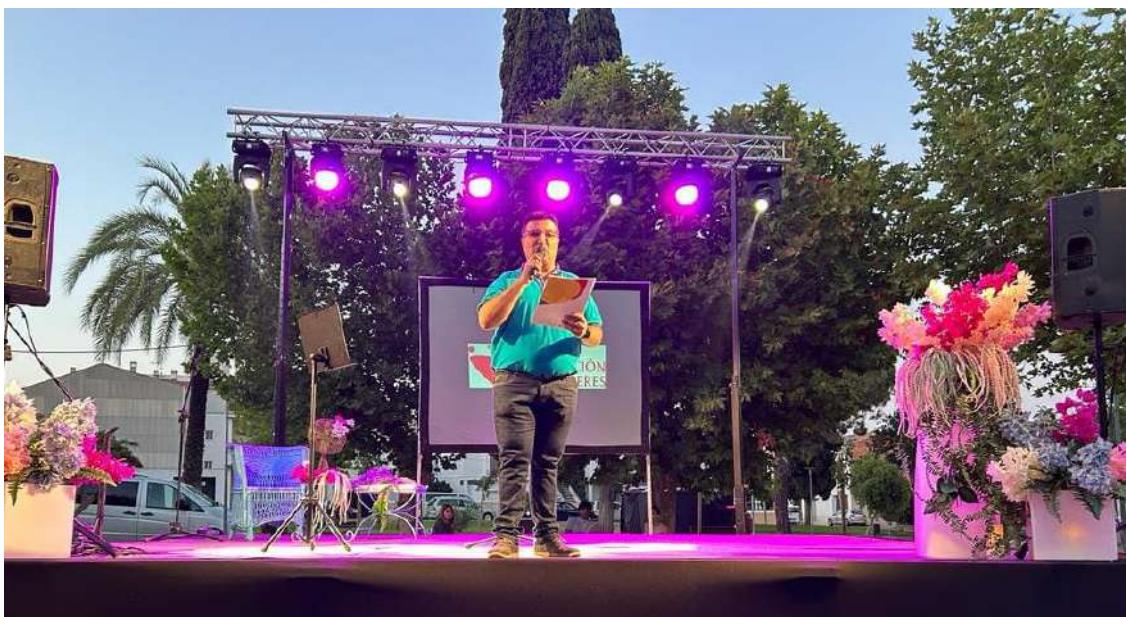


Este emotivo evento, denominado '**ConócELA Miajadas**', es organizado por segundo año consecutivo con motivo del Día Mundial de la Lucha contra la ELA, que se conmemora cada 21 de junio, buscando brindar apoyo a la asociación extremeña y concienciar sobre la importancia de esta causa.

Los fondos obtenidos se destinarán a seguir prestando servicios a los afectados y financiar proyectos de investigación en la búsqueda de tratamientos y soluciones para esta enfermedad.



El punto de encuentro fue el Parque de los Mártires de Miajadas, donde el evento comenzó a las 19:30 horas. La tarde estuvo especialmente pensada para los más pequeños, quienes disfrutaron de cuentacuentos y talleres infantiles, en un ambiente lúdico y familiar.





Posteriormente, a las 21:45, tuvo lugar el plato fuerte, el '**Festival de la canción**', con la participación de talentosos artistas amateurs de Miajadas: **Valentín Bataller, Montse de Gracia, Paula Gil, Víctor Rena, Anabel Casco y Miguel Ángel Villasmil**. Con un variado repertorio que incluyó canciones populares españolas como coplas, baladas, pop, flamenco y boleros, emocionaron al público presente con sus interpretaciones llenas de sentimiento y pasión.



A lo largo del evento, los asistentes también tuvieron la oportunidad de disfrutar de diversas sorpresas que hicieron la velada aún más especial. Además, se llevó a cabo un sorteo final que animó a todos a participar.



Las entradas para el festival tuvieron un coste simbólico de 3 euros y pudieron ser adquiridas en diferentes puntos de venta como Frutería PIPE, Pecados Complementos, Mercería Lola, Restaurante 1º de Mayo y en la sede de Acomic. Aquellos que deseaban colaborar, pero no pudieron asistir al evento, tuvieron la opción de hacerlo a través de la "Fila 0", mediante la cuenta ES51 0049 5247 502|1 1696 3539.

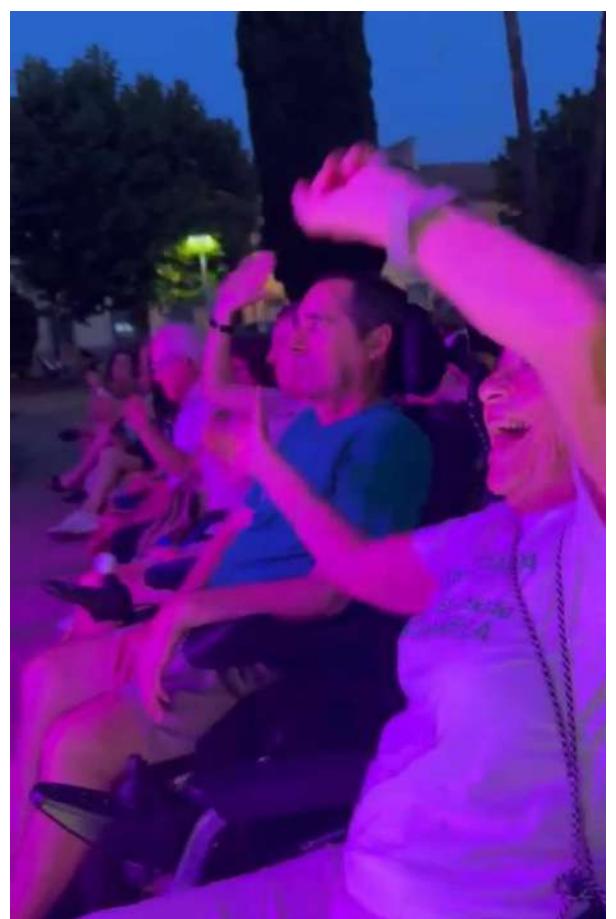




**La Asociación ELA Extremadura** agradece en primer lugar la implicación de la familia de Lucas y Reme, y en su nombre a los vecinos y entidades que con su apoyo y colaboración hicieron posible el festival. Entre ellos, destacamos la Diputación de Cáceres, la Ludoteca de Miajadas, el Ayuntamiento y sus trabajadores, ACOMIC, [#KoyoteCojonero](#), RTV Miajadas, floristería Luz Ma, Civantos, Isa Ruiz etc. y como no, a los seis artistas amateur locales que nos brindaron sus canciones; sin olvidar a los más de cuarenta colaboradores pertenecientes al tejido empresarial y comercial de la localidad.



Con eventos solidarios como '**ConócELA** Miajadas', la comunidad se une en una causa común, demostrando la solidaridad y el compromiso de apoyar a aquellos que enfrentan desafíos de salud como la Ela.



Éxito rotundo en una noche mágica de ensueño, con un pueblo volcado con la familia de la sonrisa miajadeña. Lucas, Reme junto a Lola Dorado, familiares y vecinos de Miajadas vibraron disfrutando al compás de pasodobles, coplas y boleros.



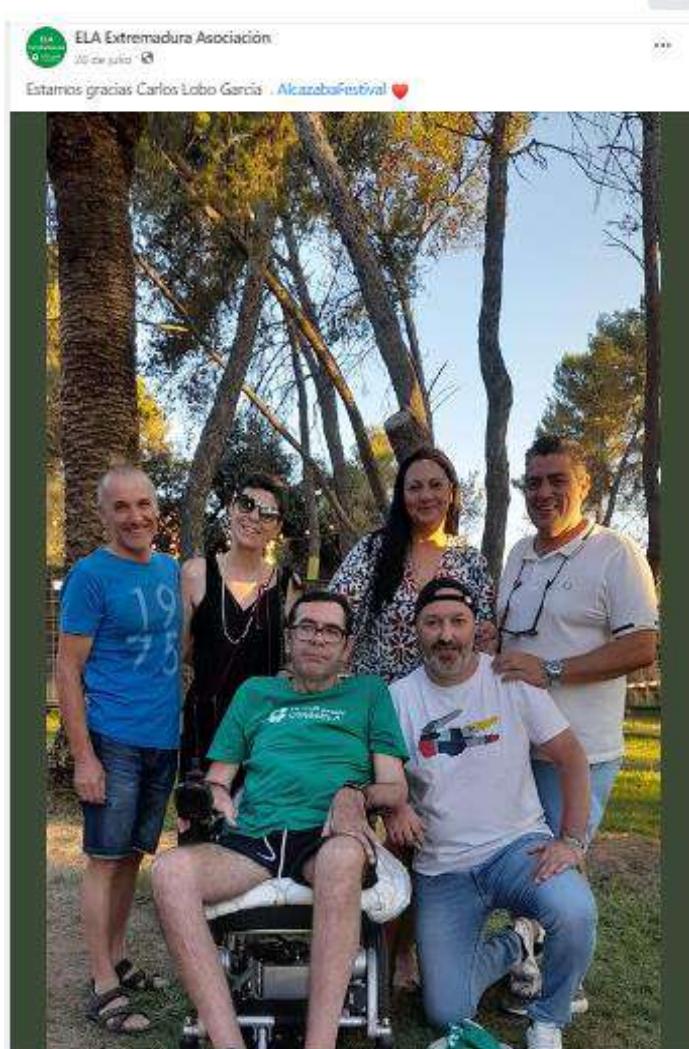
No podemos terminar sin las palabras de Reme referidas a los artistas locales del evento:

*...” Sois geniales, ojalá vuestros sueños se cumplan, ayer hicisteis una vida increíble con personas que no pueden moverse de sus sillas por esta enfermedad y los hicisteis bailar y reír, me quedo con eso para nosotros los cuidadores y familias, no os podéis imaginar lo que significa. Gracias y mil gracias estaréis siempre en nuestros corazones” ...*

## VISIBILIDAD ALCAZABA FESTIVAL CON PABLO ALBORÁN.

ELA Extremadura Asociación  
21 de julio

Sencillo y Cariñoso nos regaló unos minutos.  
Elias que en un acto de Amor sacó toda la fuerza del 🌎 para que su Mujer Nuria conociera a Pablo Alborán 🎶 ❤️ Pablo Alborán vamos Nuria 🥰.  
Gracias por dar visibilidad a esta enfermedad tan desconocida por ese pedazo de concierto que te has marcado.  
Espectacular 🎶 batería 🎶 que Energía Niño  
Gracias desde ELA Extremadura Asociación  
[AlcazabaFestival](#)  
Favoritas de Alborán Chile  
Gracias a @Carlos Lobo y a todo su equipo.  
[Pablo Alborán Chile\\*](#)  
[Pablo Alborán Soy Tu Fan](#) ❤️  
Gracias Centrowagen  
[Pablo Alborán](#)  
[Conela. Confederación Española de Entidades de ELA](#)  
[ELA Andalucía](#)  
Menudo artista Malagueño  
🎶🎶  
[Pablo Alborán](#)



## CAMPAÑA #MAÑANANOHOY!!! POR LA LEY ELA

"Unidos por una Vida Digna: Campaña [#MañanaNoHoy](#)!!! por la Ley ELA.

La Asociación [ELA Extremadura Asociación](#) anuncia el lanzamiento de esta campaña para impulsar la tramitación de la nueva "Ley ELA" en el Congreso de los Diputados.

¡Necesitamos tu apoyo!



ELA Extremadura Asociación  
29 de julio · [Ver en YouTube](#) [...](#)

#PorUnaVidaDigna

YOUTUBE.COM

LA ELA RECLAMA UNA LEY POR UNA VIDA DIGNA

Hacemos un llamamiento a todas las asociaciones de ELA, ayuntamientos y ciudadanos de todas partes: los invitamos a unirse a nosotros concentrándote en tu localidad en una "PAÑOLADA SOLIDARIA" bajo el lema inspirador "[¡MAÑANA NO HOY!](#)" [#porunavidadigna #LeyELA](#). 15-09-23



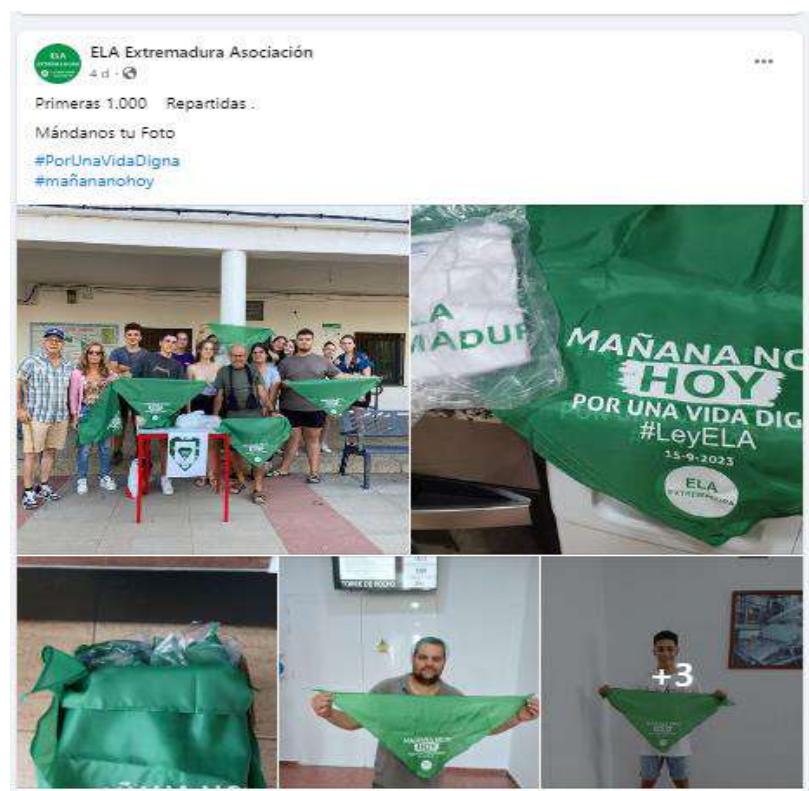
Las familias que enfrentan la ELA en todo el país merecen una vida digna y juntos podemos hacer que esto suceda. Nuestra petición busca llenar pueblos y ayuntamientos con pañuelos de solidaridad, creando una ola de conciencia y apoyo.

Hagamos historia juntos. ¡Únete a nosotros en esta campaña que cambiará vidas y haremos que se escuche en el Congreso de los Diputados!

Recuerda: ¡Mañana no hoy, por una vida digna! [#porunavidadigna](#)  
[#LeyELA](#). 15-09-23

Información: Luis Rubén Checa Galván

📞 616394761 📞 wasap



## RUTA NOCTURNA SOLIDARIA EN TEJEDA DE TIÉTAR

El 1 de agosto de 2023, la pintoresca localidad de Tejeda de Tietar, ubicada en la provincia de Cáceres, se vistió de luz y solidaridad en una ruta nocturna a beneficio de ELA Extremadura. Organizada por el excelentísimo ayuntamiento de Tejeda y con la colaboración de la Mancomunidad Intermunicipal de la Vera, la caminata recorrió aproximadamente 9 km de senderos periurbanos, atravesando hermosos olivares y culminando en la majestuosa dehesa Boyal.



El propósito de este evento era apoyar a la comunidad afectada por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en Extremadura, una enfermedad devastadora que afecta a muchas familias en la región. La familia de Nuria y Elías, procedentes de Plasencia, fueron ejemplos inspiradores de lucha y coraje frente a la enfermedad, al unirse junto con voluntarios de ELA Extremadura para colaborar con la venta de merchandising en la localidad tejedana.

La noche estrellada fue testigo de la unión de personas solidarias que se congregaron para participar en esta causa benéfica. El ambiente festivo estuvo

acompañado por una atmósfera de compañerismo y apoyo mutuo, ya que cada paso dado en la caminata contribuía al financiamiento de recursos y programas destinados a mejorar la calidad de vida de quienes padecen ELA y sus familias



La ruta nocturna ofreció a los participantes una oportunidad única para conectar con la naturaleza y disfrutar de los paisajes teñidos de nocturnidad, en un recorrido de dificultad baja que permitió a personas de todas las edades y condiciones unirse en la marcha solidaria. La generosidad de los tejedanos y visitantes se reflejó en el éxito del evento, recaudando fondos valiosos para la causa.

Al finalizar la ruta, en la dehesa Boyal, el sentimiento de satisfacción y esperanza se hizo palpable en el ambiente. Los organizadores agradecieron el apoyo

incondicional de todos los asistentes y reafirmaron su compromiso de seguir trabajando para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por ELA en Extremadura.



Esta jornada solidaria en Tejeda de Tiétar demostró que la unión y el esfuerzo colectivo pueden marcar la diferencia en la lucha contra enfermedades devastadoras como la ELA. La comunidad tejedana dejó una huella imborrable en el corazón de quienes participaron, dejando claro que la empatía y la solidaridad son fundamentales para construir un futuro más esperanzador para todos.



## **UNA BODA TÍPICA EXTREMEÑA EN BOHONAL DE IBOR SOLIDARIA CON ELA EXTREMADURA**

**El pasado 4 de agosto**, a las 21:30 horas, en Bohonal de Ibor (Cáceres), se llevó a cabo una emotiva representación de una boda típica extremeña, organizada por la Asociación Cultural de Bohonal en compañía de la Asociación Iborika Folk, de mayores, amas de casa, felina y cazadores, con el apoyo incondicional del excelentísimo ayuntamiento de la localidad.



Este evento artístico, arraigado en las tradiciones y el folklore extremeño, se convirtió en una verdadera muestra de la cultura y la alegría de la región.



La boda fue una experiencia llena de emociones, con una ronda de los novios que recorrió las calles del encantador pueblo de Bohonal, un conmovedor

casorio, un convite festivo y música y bailes tradicionales que deleitaron a los asistentes.



La recaudación del baile de la manzana, una tradición especial en esta ocasión, fue destinada íntegramente a la Asociación ELA Extremadura, en un gesto solidario de apoyo a quienes sufren esta enfermedad.



La colaboración de la familia de Miguel Arellano, afectado por ELA, fue excepcional, ya que se encargaron de la venta de productos de merchandising



de la Asociación en un stand en la plaza, recaudando 870€, demostrando su compromiso con la causa y su cariño hacia los paisanos de Bohonal.

Las bodas extremeñas solían extenderse durante dos o tres días, con una víspera, el día de la boda y la tornaboda.



En esta ocasión, destacó especialmente la ronda y las jotas dedicadas a los novios mientras recorrían las calles bohonalas con el característico baile de la manzana.

Después del enlace, durante el convite, llegó el momento de entregar los regalos a los recién casados, y los padrinos anunciaron el esperado baile de la manzana.



Una moza inició el baile llevando una manzana pinchada en un tenedor, llevando insertadas monedas de manera simbólica.



La música y la danza de la Agrupación Iborica resonaron en la plaza hasta bien entrada la noche, con la participación entusiasta de todos los acompañantes bohonalos.

El convite continuó con deliciosos dulces típicos del lugar, como las rosquillas y las rosas, y bebidas gratuitas preparadas por las señoras de la localidad durante la víspera.



Al finalizar la danza en la plaza, la gente donó generosamente el dinero de la manzana, contribuyendo a una cuestación íntegra para ELA Extremadura, que ayudará a satisfacer las necesidades de los afectados por ELA en toda la región.



**Desde ELA Extremadura y en nombre de la familia de Miguel Arellano y de todas las familias que luchan contra esta enfermedad en Extremadura, expresamos nuestro profundo agradecimiento al Sr. Alcalde D. Carlos Utrilla Arellano, a la Asociación Cultural de Bohonal y a todas las Asociaciones participantes de la localidad por hacer posible este hermoso evento. ¡Muchas gracias por vuestro compromiso y apoyo a la causa!**

## LA SOLIDARIDAD BRILLA EN CAÑAMERO: UN EJEMPLO DE COMUNIDAD UNIDA. (150)

En el tranquilo municipio de Cañamero, ubicado en la provincia de Cáceres, se encuentra un hermoso ejemplo de solidaridad y generosidad que merece ser destacado. La comunidad de Cañamero y su alcalde, el Sr. David Peña Morano, han demostrado su compromiso con el bienestar de los demás al apoyar activamente a la Asociación Ela Extremadura a través de una serie de eventos solidarios que han logrado recaudar fondos significativos. **(19 agosto 23).**



Uno de los eventos clave organizados por el equipo municipal de Cañamero fue la jornada de **juegos hinchables**, que atrajo a personas de todas las edades en busca de diversión y apoyo a una causa noble. La participación activa y entusiasta de los habitantes locales fue conmovedora, y gracias a sus esfuerzos colectivos, se logró recaudar la increíble suma de 960 €.

Además de los juegos hinchables, otra iniciativa destacada fue la "**hucha de lectura solidaria**". Esta hucha, ubicada estratégicamente en la piscina, fue una oportunidad para que las personas donaran de manera voluntaria para la causa de la ELA mientras disfrutaban de sus lecturas de verano. Este pequeño gesto solidario, apoyado por el equipo municipal, logró reunir otros 50 €.



Pero la solidaridad de Cañamero no se limita solo a su equipo municipal. La Asociación de **Mujeres Rurales de la localidad** merece un agradecimiento especial por su generosa contribución de 150 €uros destinados a ELA Extremadura. Su apoyo demuestra el espíritu solidario arraigado en la comunidad local.

Además, la venta de merchandising por **Toni y Pedro** (enfermo de Ela), amigos y voluntarios de la Asociación ha sido excepcional. Con un valor total de 820 €, esta iniciativa solidaria ha demostrado la unión y el apoyo de la comunidad hacia quienes luchan contra la ELA con una **recaudación total de 1.980 €. Muchas gracias en nombre de las familias con enfermos de Ela extremeños.**



## ENTREVISTA CON LA CONSEJERA DE SANIDAD

Hoy, 29 de agosto, Lola Dorado Calasanz, presidenta de [ELA Extremadura Asociación](#), tuvo el honor de ser recibida por la Consejera de Sanidad de la Junta de Extremadura, Sara García Espada. Durante este encuentro, Lola tuvo la oportunidad de exponer la situación y problemática actual de los enfermos de ELA en Extremadura.



manera efectiva los desafíos que enfrentan los pacientes con ELA en la región.

La reunión resultó sumamente fructífera, ya que la Consejera demostró un profundo interés y una gran receptividad hacia las preocupaciones planteadas. Este enriquecedor diálogo permitió abordar de

Lola se encuentra muy satisfecha con el desarrollo de la reunión, ya que se ha logrado establecer una conexión constructiva con las autoridades pertinentes. Como resultado de esta positiva experiencia, se ha planificado otro encuentro en un futuro cercano con los organismos competentes de dependencia de la Junta de Extremadura.

La dedicación y el compromiso de Lola Dorado Calasanz en la defensa de los intereses de los enfermos de ELA son admirables, y su labor sigue siendo fundamental para generar conciencia y mejorar la calidad de vida de quienes enfrentan esta enfermedad en la región.

## APORTACIÓN ECONÓMICA DE ELA EXTREMADURA A LA INVESTIGACIÓN:

En la Asociación ELA Extremadura, no solo trabajamos incansablemente para mejorar la calidad de vida de quienes luchan contra la ELA, sino que también estamos comprometidos en impulsar la investigación científica para encontrar una cura.

Estamos emocionados de anunciar que, como en años anteriores, realizaremos una generosa aportación de **8.000 euros** a la investigación de la ELA a través de la [Fundación Francisco LUZÓN](#) Creemos firmemente que la investigación es la clave para un futuro libre de ELA, y estamos orgullosos de contribuir a esta causa.

Juntos, avanzaremos hacia un mundo donde la ELA sea solo un recuerdo del pasado. ¡Agradecemos su continuo apoyo en esta importante misión!

[\*\*#ELA #InvestigaciónCientífica #CuraParaELA\*\*](#)



## MAJADAS SE UNE EN UNA PAÑOLADA SOLIDARIA POR LA LEY ELA

Los majeños vivieron el 15 de septiembre un emotivo acto de solidaridad, volcándose de nuevo en apoyo de Palmira y Luis, enfermo de ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), en defensa de una vida digna para todos los afectados por esta enfermedad y para instar al nuevo gobierno a promulgar la Ley ELA, que lleva bloqueada más de un año en el Congreso de los Diputados.



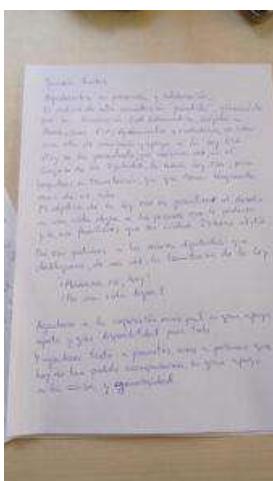
Bajo el lema "¡MAÑANA NO HOY!!! POR UNA VIDA DIGNA #LeyELA ya!", los ciudadanos de Majadas respondieron a la convocatoria de ELA Extremadura, congregándose en la Nave Multiusos de la localidad debido a las inclemencias meteorológicas, gentilmente cedida por el Ayuntamiento para celebrar una PAÑOLADA SOLIDARIA.



La iniciativa contó con la participación activa de la Corporación Municipal y de numerosos vecinos, encabezados por su Alcalde, D. Aniceto González, quien en representación del ayuntamiento contribuyó con 600 € para la adquisición de las pañoletas del evento.



Durante la actividad, Luis hijo, en representación de su familia leyó un comunicado, expresando su agradecimiento a los presentes y a aquellos que no pudieron asistir por su apoyo en la adquisición de las pañoletas que buscan visibilizar la enfermedad y abogar por la tramitación de la Ley ELA. La recaudación de la familia de Luis y Palmira, alcanzó un total de 1.130€ íntegros para satisfacer las necesidades de los enfermos de ELA Extremadura.

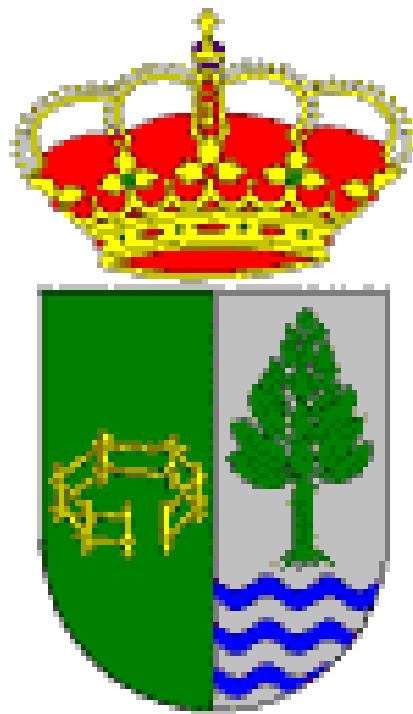


La generosidad y apoyo no se limitaron solo a Majadas, ya que la localidad de El Batán (Cáceres) y una Peña Ciclista de Miajadas también se sumaron a esta noble iniciativa a favor de la Ley ELA.

Esta relevante legislación que se reclama al nuevo gobierno incluye, entre otros los siguientes aspectos:

- 1.-Reconocimiento del grado de discapacidad desde el momento del diagnóstico de la patología.
- 2.-Atención prioritaria, garantizando recursos humanos y técnicos a todos los enfermos de ELA.
- 3.-La posibilidad de acogerse al bono social eléctrico en los casos avanzados de la enfermedad en los que sea necesario el uso de ventilación mecánica
- 4.-Servicio domiciliario que garantice atención fisioterapéutica y especializada las 24 horas del día

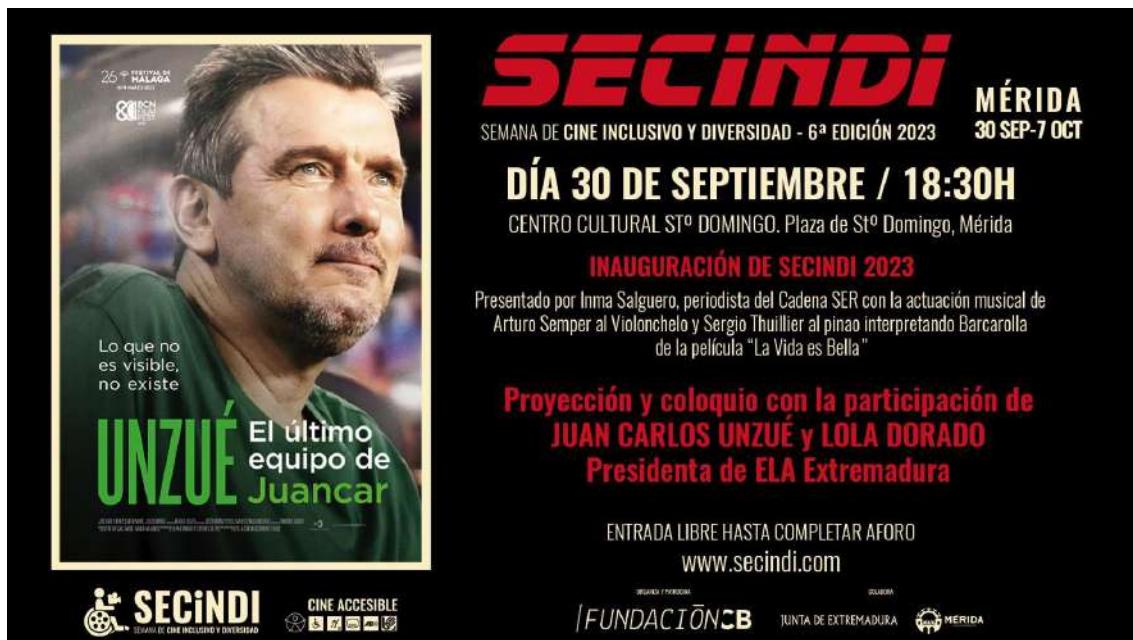
En nombre de las familias con enfermos de ELA extremeños y desde la Asociación ELA Extremadura nuestro agradecimiento a los vecinos de Majadas, corporación municipal y a la familia de Luis y Palmira.



**Escudo y bandera de Majadas de Tiétar**

## **“Unzué: El último equipo de Juancar” - Un Documental Inspirador en la SECINDI de Mérida.**

El 30 de septiembre a las 18.30 horas se inauguró la **Semana de Cine inclusivo y Diversidad (SECINDI)**, en el Centro Cultural Santo Domingo de Mérida, organizado por la Fundación CB. Este evento arrancó con la proyección del documental “**Unzué: El último equipo de Juancar**”.



La presentación del acto fue realizada por Inma Salguero, directora de Contenidos de la Cadena Ser en Extremadura, con la actuación musical de Arturo Semper al violonchelo y Sergio Thuillier al piano, interpretando Barcarola de la película “La vida es Bella”.



A la proyección asistió entre otras personalidades el Director General de la Fundación CB Emilio Jiménez, **Lola Dorado**, Presidenta de **Ela Extremadura Asociación**, enfermos de Ela, familiares y numerosos amigos y simpatizantes en la lucha contra esta devastadora enfermedad.



En el panorama actual del fútbol y en la vida misma, se presentan desafíos que van más allá de las canchas y traspasan las fronteras de la cotidianidad. Uno de estos desafíos, la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), una enfermedad rara y devastadora que afecta a más de 4.000 personas solo en España, se ha convertido en el foco de atención en un documental conmovedor del año 2023.

Este documental gira en torno a la vida y la lucha inspiradora de Juan Carlos Unzué, un exfutbolista reconocido por su paso por el FC Barcelona, y su empeño en hacer una diferencia para aquellos que luchan contra la ELA.



Juan Carlos Unzué, un guardameta legendario en el FC Barcelona y otros equipos, ahora se enfrenta a uno de los mayores desafíos de su vida: la batalla diaria contra la ELA. El documental se centra en su incansable esfuerzo por organizar un partido de fútbol benéfico que recaude fondos esenciales para la investigación sobre esta enfermedad. El FC Barcelona se unirá a Unzué en este evento, enfrentándose al Manchester City, con un tercer equipo igualmente importante: aquellos que luchan valientemente contra la ELA, quienes serán los espectadores privilegiados. Unzué tendrá el honor de realizar el chute inicial, un momento simbólico que refleja su valentía y resiliencia.



Este evento benéfico no solo proporciona un emocionante telón de fondo para el documental, sino que también sirve como un poderoso hilo argumental para explorar las vidas diarias y los obstáculos que enfrentan tanto los enfermos de ELA como sus familias. Xavier Torres, Santi Padró y Jesús Muñoz, los cerebros detrás de esta conmovedora película, han logrado atravesar esta difícil temática con una mirada positiva sin restar realismo a la dura realidad de la ELA y su impacto en las vidas de quienes la padecen y sus seres queridos.



La alegría contagiosa de Unzué se convierte en un faro de esperanza, iluminando el camino a pesar de la desafiante naturaleza de la enfermedad.



Aunque describa con claridad los aspectos debilitantes de la ELA, como la degeneración muscular, la pérdida de movilidad y las dificultades respiratorias, su sonrisa y su actitud esperanzada reflejan su gratitud hacia su esposa, María, el apoyo de sus hijos y la amistad que comparte con otros afectados. El amor se

revela como un poderoso motor que impulsa su determinación para seguir adelante.



El documental también plantea un llamado de atención al gobierno español, que ha mantenido bloqueados los recursos para aplicar una ley de atención a los enfermos de ELA durante más de un año, a pesar de su aprobación unánime. Esto subraya la necesidad urgente de una asignación económica específica para brindar ayuda tangible a estas familias que enfrentan gastos considerables en adaptabilidad y atención médica especializada.



Aunque existen seguros y ayudas loables de fundaciones privadas, queda claro que no son suficientes para abordar las enormes demandas económicas de la ELA. **El documental pone de manifiesto la importancia de abordar la ELA como una cuestión de justicia social**, asegurando que todos los afectados tengan acceso a la atención y los recursos necesarios.



El largometraje también ofrece momentos profundamente emotivos, como la visita de Unzué a un enfermo en el barrio barcelonés del Raval, donde se enfrenta a la cruda realidad de las limitaciones físicas y arquitectónicas que los enfermos de ELA deben afrontar en su vida diaria. Estas escenas son impactantes y subrayan la necesidad de crear conciencia sobre la ELA y abogar por un cambio significativo en la sociedad.



Unzué representa un homenaje a la resistencia humana, la solidaridad y la voluntad de vivir. Sin embargo, también plantea la ausencia de una mirada trascendental a la existencia, la espiritualidad y la fe, aspectos que son fundamentales para muchos que enfrentan esta enfermedad. La película, a pesar de su comprensible intención de abarcar diversos temas, deja espacio para la reflexión sobre la eutanasia, ilustrando la complejidad de las decisiones que deben tomarse en medio de la lucha contra la ELA.



Los críticos de cine afirman que este documental es una ventana a la vida de Juan Carlos Unzué y a la dura realidad de quienes enfrentan la ELA, inspirando a la acción, la compasión y la colaboración para impulsar la investigación y proporcionar apoyo a quienes lo necesitan desesperadamente. Nos recuerda que, juntos, podemos marcar la diferencia en la vida de aquellos que luchan contra esta enfermedad devastadora:



Así, por ejemplo, Carlos Marañón de Cinemanía afirma “*A sus capacidades como figura mediática, Unzué ha añadido un carisma y una humanidad arrolladoras, digna de éste y mil retratos, que esta película que va de lo íntimo a lo público convierte en su tesoro (...)*

José Cano de cine con Ñ “*Un documental que consigue superar sus limitaciones para, sin perder de vista el objetivo divulgativo, conseguir mostrar a los pacientes de Ela sin paternalismos ni moralejas*”

Nuestra compañera y amiga Reme Pizarro Piñero, esposa de Lucas, enfermo de Ela que asistió a la proyección con toda su familia; la familia de la sonrisa y resiliencia miajadeña nos dejó también su opinión al término de la proyección del documental:

“*Que emocionante el documental, nos ha encantado, refleja la dura realidad de esta enfermedad. Cuanta gente debería verlo para que se dieran cuenta de las necesidades que tenemos*”



## ASAMBLEA Y TALLER DE BIENESTAR EMOCIONAL EN LA ELA

El día 7 de octubre de 2023, a las 11 horas, se celebró la Asamblea cuatrimestral de la Asociación ELA Extremadura en el Hotel Ilunion Las Lomas de Mérida, ubicado en la Avenida Reina Sofía, 78 (dirección Trujillanos).



La Junta Directiva de la **Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) Extremadura** convocó a sus asociados con un orden del día específico para abordar temas cruciales como el cese de la directiva actual, presentación de candidaturas y elección de nueva Junta directiva. Tras el turno de ruegos y preguntas se entregaron placas meritorias a Antonio Rodríguez y Carlos González.



Alrededor de las 12 horas, tras la conclusión de la asamblea, se llevó a cabo el taller titulado **“Bienestar Emocional en la ELA”**, dirigido por la psicóloga doña Charo Rabazo Sánchez de Claves Badajoz. En este taller, se abordó la esfera emocional de la enfermedad, centrándose en comprender y gestionar las emociones asociadas a la ELA.



Charo Rabazo Sánchez es psicóloga General Sanitaria, con especialización en la coordinación y facilitación de grupos de crecimiento y desarrollo personal



desde la psicología humanista. Posee títulos de Directora Psicodramática y ha completado varios Masters universitarios.



Durante su intervención, se persiguieron tres objetivos en relación con las emociones: reconocer y nombrar las emociones, comprender su significado y desarrollar recursos, fortalezas y estrategias para afrontar el aumento del bienestar emocional en la vida de las personas afectadas por ELA.



Charo llevó a cabo la charla con una metodología práctica y centrada en el individuo, presentando los contenidos de manera comprensible, abordando el mensaje inherente a cada emoción y explorando la respiración como una herramienta de transformación. Un postulado central en su enfoque fue "me comprendo, te comprendo", fomentando así la empatía y la comprensión mutua en el proceso de manejo de las emociones relacionadas con la ELA.



El Taller concluyó alrededor de las 14 horas con una comida de hermandad. que reunió a todos los asistentes, incluyendo asociados, personas afectadas por la ELA y sus familiares, en un gesto de solidaridad y apoyo mutuo. Este momento ofreció la oportunidad para fortalecer vínculos, compartir experiencias y establecer conexiones que van más allá de la lucha contra la ELA.





Al inicio de la comida, la joven balboana afincada en Mérida, **Claudia Abela Delgado**, nos deleitó con una canción preciosa y sumamente emotiva que plasmaba de manera conmovedora la realidad de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Esta composición, titulada "**La Ela Existe**", fue creada por Claudia y estuvo acompañada al teclado por Germán de Cabo Antolín, autor de la partitura. La emotividad de la interpretación llegó profundamente a nuestros corazones, sensibilizándonos aún más con la lucha y vivencia de quienes enfrentamos esta enfermedad.





En un ambiente cálido y acogedor, se compartieron anécdotas, se brindó apoyo y se generó un sentido de comunidad que es fundamental para afrontar los desafíos que implica vivir con esta enfermedad. La comida de hermandad representó un espacio donde las personas pudieron encontrar consuelo, comprensión y aliento en su camino hacia el bienestar emocional y la superación de la ELA.



## Partido solidario con Ela Extremadura “Veteranos de Badajoz - Leyendas Atlético de Madrid”.

Badajoz fue testigo el 14 y 15 de octubre del **III Congreso Internacional de Peñas del Atlético de Madrid**, que contó con la participación entusiasta de peñas provenientes de todo el mundo.



Por primera vez, esta importante cita trascendió las fronteras de la comunidad de Madrid y se celebró en nuestra acogedora región extremeña, reconocida como la segunda región con más Peñas rojiblancas en su haber. Durante estos dos días, se llevaron a cabo 15 ponencias, congregando a más de 500 participantes.

Dentro del marco del Congreso de Peñas Atléticas, el 15 de octubre se llevó a cabo un partido benéfico, solidario con **Ela Extremadura**, que contó con la recaudación destinada a esta loable causa.

El estadio del Viejo Vivero fue el escenario para este emocionante encuentro a las 12 horas, protagonizado por los **Veteranos del C.D. Badajoz y las Leyendas del Atlético de Madrid**.

Para facilitar la participación, las entradas para menores de 6 años fueron gratuitas, mientras que para aquellos de 7 a 16 años el costo fue de 3 € y para los adultos, de 5 €.

Este evento significativo fue posible gracias a la coordinación entre los principales patrocinadores y organizadores, entre los que destacan Cívitas, el Ayuntamiento de Badajoz y Ela Extremadura.



Además, se contó con la valiosa colaboración de numerosas entidades comerciales y regionales, así como las Peñas del Atlético de Madrid, que se involucraron en la venta de entradas y brindaron apoyo logístico, empresas como Agua los Riscos y Carrefour, Cocederos de Mariscos La Mar, Seipasa S.A, Frutas Antonio etc. contribuyeron activamente en la intendencia y la difusión del evento mediante carteles publicitarios, pulseras etc. demostrando así su compromiso con esta noble causa. Protección Civil de Badajoz, Bomberos y Ambuvital Transporte Sanitario que cubrieron desinteresadamente la seguridad del evento.



Los Bikers por la Ela realizaron una bonita labor con un gran recibimiento al autobús de la Leyendas de ATM a la entrada de Badajoz, escoltándolo con más de 120 motocicletas hasta el estadio del Viejo Vivero.



Es un honor destacar y valorar el increíble esfuerzo realizado por tres valientes luchadores contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA): José María, Manolo y Alejandro. Estos tres enfermos de Ela han demostrado una inquebrantable determinación en su compromiso por dar visibilidad a esta enfermedad devastadora. Su presencia en el partido en Badajoz es un testimonio del poder de la comunidad y de la unidad en torno a una causa tan importante. Sigamos apoyando a estos héroes y a todos los que luchan contra la ELA para construir un mundo más consciente y compasivo.



Un momento especial se vivió cuando los niños y niñas de la escuela de la Fundación del Atlético de Madrid, **CorazonEx Solidarios de Extremadura**, saltaron al campo de juego para acompañar a los jugadores en este encuentro solidario. Su presencia y participación contribuyeron a engrandecer este gesto



de generosidad en favor de las familias extremeñas afectadas por la enfermedad de la Ela.

Al igual que en la cena de gala del día previo, la cantante Claudia Abela, hija de Carlos Abela exjugador blanquinegro, emocionó a la audiencia al interpretar una conmovedora versión del himno del Atlético de Madrid antes de dar inicio el partido.



También se pudo dar visibilidad a la [Artrogrirosis](#) en este evento y Manuel, afectado de este síndrome clínico minoritario, caracterizado por la limitación congénita del movimiento articular, hizo el saque de honor del partido y pudo disfrutar de la pelota.



**Cuando se juega en beneficio de Ela Extremadura, no hay ganadores ni perdedores; solo la solidaridad triunfa de manera abrumadora.** Durante la primera mitad del partido, las Leyendas del Atlético de Madrid dominaron el campo y sometieron a la defensa extremeña a una presión constante desde los primeros minutos del encuentro. En la segunda parte, las Leyendas del Atlético de Madrid optaron por una estrategia más defensiva para preservar la ventaja.

Su fortaleza física y su eficacia resultaron cruciales para inclinar el marcador a su favor, con un resultado final de Veteranos de BA 1 - Leyendas del ATM 3.



Badajoz se ha consolidado como un lugar fundamental de reunión para los seguidores del Atlético de Madrid tras la celebración del **III Congreso Internacional de Peñas**. El ambiente amigable, la cálida recepción por parte del ayuntamiento de Badajoz y las experiencias vividas en el estadio Viejo del Vivero han dejado una impresión sumamente positiva en los miembros de las peñas del Atlético de Madrid. Tanto es así que consideran seriamente volver a elegir esta ciudad como sede de su encuentro internacional el próximo año. En esta edición, el evento contó con la participación de 120 peñas y alrededor de quinientos aficionados.





En nombre de todas las personas beneficiadas y de las familias afectadas por Ela Extremadura, expresamos un profundo agradecimiento a todos los involucrados en este evento por su solidaridad y compromiso. Juntos, hemos demostrado que el deporte puede ser un poderoso vehículo para impulsar acciones benéficas y apoyar causas nobles que necesitan nuestra ayuda.

**¡GRAN IMPACTO DEL EVENTO EN LAS REDES SOCIALES Y MEDIOS DE COMUNICACIÓN!**

ELA Extremadura Asociación está en Viejo Vivero.  
El partido se disputará en El Viejo Vivero a las 12.00 de la Mañana .  
Día 15 Octubre  
[Asociación de Veteranos del CD Badajoz](#)... Ver más

A man with short dark hair, wearing a black t-shirt with the word "Loco" in white, is speaking into a microphone. He is gesturing with his hands as he speaks. Behind him is a large banner. The banner features the text "TIEMPO DE JUEGO", "LÍDERES", and "EL PARTIDO DE COPE". It also shows three men's faces and the "Atento" logo.

Entradas a la Venta Para el dia 15 octubre.

Precios niños 3  
General 5  
[S... Ver más](#)



# El Atlético de Madrid exhibirá músculo en Badajoz

## FÚTBOL

La ciudad será sede de su Congreso Internacional de Peñas, con un partido entre sus leyendas y veteranos blanquinegros

## EUROPA PRESS

BADAJOZ. Badajoz será sede el próximo mes de octubre del III Congreso Internacional de Peñas del Atlético de Madrid, una cita que sale por primera vez de la comunidad madrileña y que se celebra en la segunda región con más peñas de aficionados del conjunto rojiblanco, con cerca de 500 asistentes en representación de peñas de todo el mundo. El presidente de la Unión Internacional de Peñas del Atlético, Eduardo Fernández, comentó que se desarrollarán los días 14 y 15 de octubre con una «profunda» repercusión nacional e internacional y les acompañarán «leyendas» extremistas del Atlético como Manolo Sánchez o Adelardo Rodríguez, una «leyenda con mayúsculas» como Paúl Futre y el



Presentación del congreso en las Casas Consistoriales. **AYUNTAMIENTO**

presidente del club, Enrique Cerezo. Junto a actividades de convivencia y reencuentro, reuniones o conferencias y charlas, el domingo se disputará un partido entre veteranos del CD Badajoz y del Atlético de Madrid, con toda probabilidad en el Nuevo Vivero.

Así lo ha señalado en la presentación de este congreso, celebrada en las antiguas Casas Consistoriales con la presencia del primer teniente de alcalde en funciones del Ayuntamiento de Badajoz, Antonio Cavacasillas; el presidente de Civitas, Alejandro Ayala, y el exjugador extremeño del club, Manolo Sánchez; además de la leyenda de dicho equipo, Paúl Futre. Cavacasillas ha señalado que es un «orgullo» para la ciudad y el Ayuntamiento que Badajoz acoge este congreso, que demuestra el «potencial» de la ciudad a la hora de acoger este tipo de actividades. Alejandro Ayala ha explicado que, desde que el Grupo Civitas apoyó al Atlético en el desarrollo de su Ciudad Deportiva, Manolo Sánchez ha recordado que es un «placer» representar al Atlético y que está «encantado» de apoyar este proyecto y Paúl Futre avanzó que van a ser dos días «muy especiales para la afición colchonera» y también para él mismo.

21 min ·

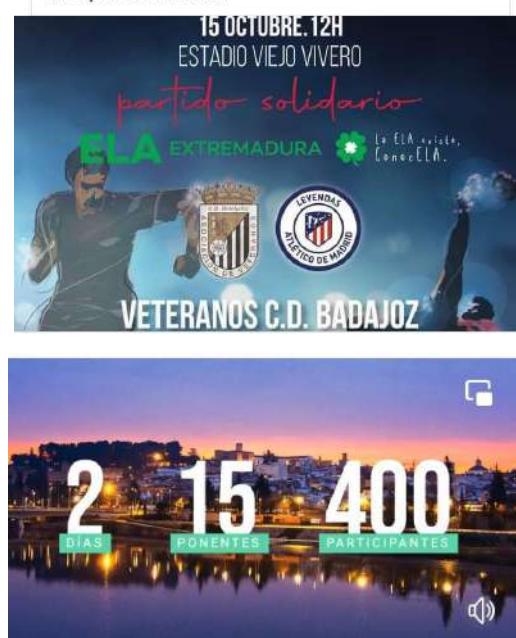
Gracias Kiko no Faltéis no Faltéis ❤️ ❤️ ❤️  
ELA Extremadura Asociación  
Leyendas Atlético de Madrid  
Asociación de Veteranos del CD Badajoz  
Union internacional de peñas del Atlético de Madrid  
CorazonEx Solidarios de Extremadura  
Ayuntamiento de Badajoz  
Fundación Municipal De Deportes - Ayuntamiento De Badajoz  
#laELAexisteconocELA  
#Civitas  
#mañanano hoy  
#PorUnaVidaDigna



8 h ·

Corazonex Solidarios quiere aportar su granito de arena a esta causa tan solidaria.

Nuestros niñ@s de la Escuela de la Fundación del Atlético de Madrid en Badajoz, estarán allí presentes acompañando a los jugadores al campo.  
No te pierdas ese momento tan bonito y compra tu entrada.



## DONACIONES DE SOLIDARIA GENEROSIDAD

Desde ELA Extremadura Asociación nuestro agradecimiento a [Carlos Pablos](#) Miguel delegado de [Asociación Bikers por la ELA España](#), por la donación generosa de 1.465€ recaudados en el evento del [Hotel Victoria](#) de Trujillo y [RUTA 66 Restaurante El Parador](#) de Conquista de la Sierra a [Lucas Ruiz](#) y su familia para donarlo a la Asociación de ELA Extremadura. Este gesto solidario ayuda a las familias extremeñas afectadas por la ELA. Gracias a todos los involucrados.



También queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a [José de Fuentes de León](#) por su generosa donación de 1.040€. Este gesto de solidaridad, fruto de la venta de papeletas para el sorteo de un cuadro, contribuye de manera significativa a nuestra labor en la lucha contra la ELA.



## "UNZUE" EL DOCUMENTAL QUE ILUMINA LA LUCHA CONTRA LA ELA"

Hoy 9 de noviembre, a las 18:30 horas, en el Cine Teatro Las Vegas de Villanueva de la Serena, se proyectó el documental "**Unzué: El Último Equipo del Juancar**". Este conmovedor reportaje narra la vida del deportista Juan Carlos Unzué, diagnosticado en 2020 con esclerosis lateral amiotrófica (ELA), y su incansable esfuerzo por organizar un partido de fútbol benéfico. Finalmente, tras superar varias vicisitudes, el 24 de agosto de 2022, se llevó a cabo un emocionante encuentro entre el Barcelona y el Manchester City en la ciudad Condal con el propósito de recaudar fondos para la investigación de esta devastadora enfermedad.



El documental profundiza en la vida de los pacientes de ELA y sus familias, brindando una poderosa lección de motivación, resiliencia y lucha para todos aquellos que se enfrentan a esta enfermedad. Además, destaca la necesidad imperante de visibilizar, concienciar y sensibilizar sobre la importancia de encontrar una cura mediante la investigación, así como garantizar que todos los

afectados tengan acceso a la atención y recursos necesarios. El precio de la entrada fue de 3€, y todos los ingresos se destinaron a la **Asociación ELA Extremadura**.



Xavier Torres, Santi Padró y Jesús Muñoz, los cerebros detrás de esta conmovedora película de TV3, han logrado abordar esta difícil temática con una mirada positiva, sin restarle realismo a la dura realidad de la ELA y su impacto en la vida de los pacientes y sus seres queridos. Recientemente, el reportaje recibió el prestigioso **premio Ondas al mejor documental de 2023**.



Este documental subraya la importancia de **abordar la ELA como una cuestión de justicia social**. Los pacientes de ELA requieren un tratamiento integral y multidisciplinario, que incluye atención especializada en unidades de ELA y servicios coordinados de diversos profesionales, como fisioterapeutas, logopedas, fonoaudiólogos, apoyo emocional y psicológico, terapia ocupacional, nutrición, entre otros. El costo de este tratamiento es inasumible para muchas familias, por lo que se hace **necesaria la aprobación definitiva y la activación de la ley ELA**.



La ELA es una enfermedad neurodegenerativa, progresiva y altamente incapacitante que afecta a personas de cualquier género y edad. En España, se estima que hay más de 4.000 afectados, con un diagnóstico cada 8 horas y aproximadamente 900 fallecimientos al año. Desde el año 2.000, han fallecido más de 20.000 pacientes en España, y a nivel mundial, se diagnostican 17 casos cada hora.

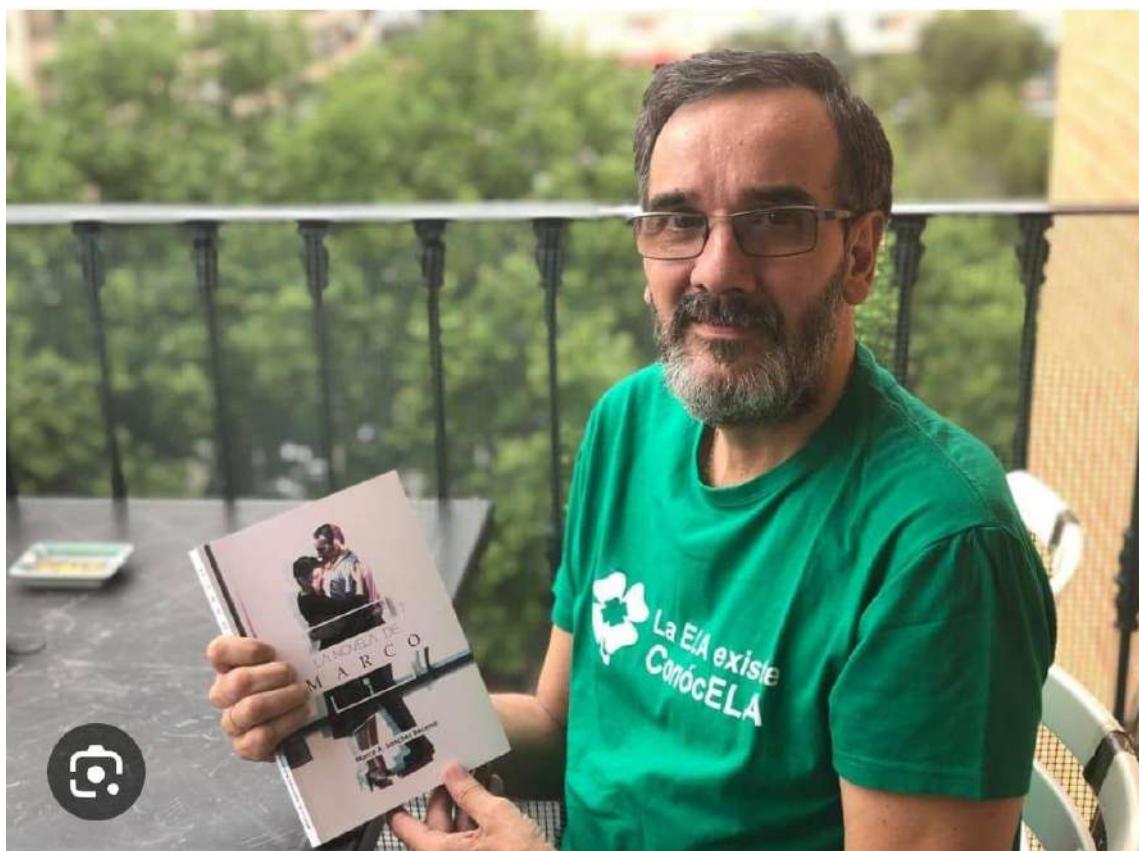
**Lola Dorado, presidenta de la Asociación ELA Extremadura**, resaltó la importancia de la proyección de este documental en Villanueva, ya que contribuye a visibilizar la enfermedad y a mostrar la solidaridad de la comunidad serona.



Desde **Ela Extremadura** damos las gracias al patrocinio de este evento al Excelentísimo Ayuntamiento de Villanueva de la Serena, a su Concejala de Política Social María Lozano, a la colaboración de la empresa de Ana Santos y a la de todos los voluntarios de nuestra asociación que se encargaron de gestionarlo, entre ellos a Tony y Pedro afectado de Ela y Rubén Checa coordinador de eventos de **Ela Extremadura**. También damos las gracias a nuestra presidenta Lola Dorado y a Alejandro enfermos de Ela por el esfuerzo realizado por estar presente en esta proyección.



**Derby extremeño de Segunda RFEF: Un Homenaje emotivo a Marco Antonio Sánchez Becerra.**



Hoy, 12 de noviembre de 2023, quedará marcado en la memoria de los aficionados al fútbol extremeño por el emocionante Derby de Segunda RFEF entre los equipos **CD Badajoz** y **CP Cacereño**. El encuentro, que tuvo lugar a las 17 horas de la tarde en el nuevo Vivero de Badajoz, no solo fue un espectáculo deportivo sino también un sentido homenaje a **Marco Antonio Sánchez Becerra**, un hombre ejemplar, activista incansable, cofundador de **Ela Extremadura** y medalla de oro de nuestra Comunidad a título póstumo y que nos deja un gran legado en el libro que escribió, contándonos sus experiencias "**La novela de Marco**".



Marco Antonio perdió su batalla contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (Ela) el 24 de septiembre de 2021, dejó un legado imborrable. Su contribución a la lucha contra esta enfermedad se destacó con la proyección de un conmovedor video al inicio del encuentro.



Este video, titulado "**Comienza el baile**" ("Start the Dance" en inglés), captó la atención global al mostrar a Marco levantándose de su silla de ruedas para bailar con una coreógrafa argentina. Este video se ha hecho viral con miles de visitas en internet, llevando el mensaje de concienciación sobre la Ela a todo el mundo. <https://www.youtube.com/watch?v=o4RIYcJKEBM> (enlace para ver el video).



En el Derby inicialmente, los equipos saltaron al campo con las camisetas verdes de **Ela Extremadura**, un gesto simbólico en apoyo a la asociación. Buena entrada y en el palco de autoridades, una representación de la Directiva de **Ela Extremadura**, acompañados de Marisa afectada de Ela y José Manuel, compartieron este momento significativo con Luis Rubén Checa, promotor de la iniciativa.



El CD Badajoz, en un gesto generoso, otorgó un paquete de 50 entradas gratuitas, valoradas en 750 €, para los miembros de **Ela Extremadura**, incluyendo enfermos, familiares y asociados. Además, cada entrada vendida en taquilla contribuyó con una donación de un euro para la causa.



El partido, lleno de emociones y solidaridad, culminó con un resultado de 2-0 a favor del CD Badajoz. Más allá del marcador, este encuentro quedará grabado en la historia como un ejemplo de cómo el deporte puede unir a las personas en torno a causas nobles, honrando la memoria de Marco Antonio Sánchez Becerra y su inspirador lema de resiliencia y superación: "**Estamos luchando con el alma**".



.|En nombre de **Ela Extremadura** y de todas las familias extremeñas con enfermos de Ela, nuestro más sincero agradecimiento a ambos clubes extremeños y de manera especial al CD Badajoz por su solidaridad



**Victoria 2-0**

## **La Cooperativa de San Isidro de Miajadas reconoce la lucha de Lucas Ruiz contra la ELA**

En una noche cargada de sentimientos y solidaridad, la Cooperativa de San Isidro de Miajadas, antiguo centro de trabajo de Lucas Ruiz, quien enfrenta la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), le rindió un conmovedor homenaje en reconocimiento a su incansable lucha en favor de los enfermos y familiares de la **Asociación ELA Extremadura**.



En el transcurso de una cena celebrada hoy, 18 de noviembre, la Cooperativa expresó su profundo respeto y admiración por **Lucas Ruiz**. Durante el acto de entrega, uno de los directivos de la cooperativa elogió a Lucas como "una gran persona, atenta y afable, un trabajador incansable dedicado al bienestar de los socios de la cooperativa". Destacó su valentía y activismo, subrayando cómo, junto a su familia, demuestra la capacidad de superación frente a los desafíos diarios impuestos por la ELA"



Como símbolo de reconocimiento, la cooperativa entregó a Lucas una placa conmemorativa, destacando su contribución excepcional. En palabras del directivo, esta distinción busca reflejar el aprecio y la gratitud hacia un individuo que ha inspirado a la comunidad con su actitud resiliente.



Además, la Cooperativa de San Isidro de Miajadas respaldó activamente la causa de la ELA al hacer una significativa donación de 1.000 euros a la Asociación ELA Extremadura. En palabras del directivo, este aporte financiero está destinado a apoyar la investigación continua y brindar ayuda a los pacientes de ELA en la comunidad extremeña.



Este gesto solidario no solo reconoce la valentía individual de Lucas Ruiz, sino que también destaca la importancia de la unidad comunitaria en la lucha contra enfermedades devastadoras como la ELA. La cooperativa reafirma su compromiso con la causa, mostrando que juntos podemos hacer una diferencia significativa en la vida de aquellos afectados por esta enfermedad neurodegenerativa.



En nombre de Lucas y su familia y de todos los enfermos de Ela extremeños, desde la **Asociación Ela Extremadura** nuestro agradecimiento a la Cooperativa de san isidro de Miajadas por este gesto tan loable como solidario. Muchas gracias.

## LA IV GALA EMPRESARIAL EN ALMENDRALEJO RECAUDA 16.000 EUROS PARA ELA EXTREMADURA.

El compromiso social y empresarial se dieron cita una vez más en Almendralejo con la **IV edición de la Cena de Gala Empresarial**, que este año se celebró el uno de diciembre en el prestigioso Hotel Acosta Centro orquestada magistralmente por BNI, Ceal y Asemce, con el apoyo inquebrantable del Ayuntamiento de la localidad, se erigió como un evento ejemplar en su exquisitez y perfección organizativa.



Myriam Lázaro, presidenta de CEAL, expresó que "una vez más, la unión empresarial da ejemplo de su compromiso solidario con la sociedad". Este sentimiento fue respaldado por Enrique Muñoz, presidente de BNI Desafío, quien elogió el esfuerzo de Unzúe y la colaboración de Alfonso Martínez 'Tete', ex portero del Extremadura, y amigo de Unzúe, por contribuir a la causa junto a Rotary.



El rostro de esta noble causa es el exfutbolista Juan Carlos Unzué, quien, tras ser diagnosticado de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en 2020, se ha convertido en un incansable activista en defensa de quienes sufren esta enfermedad. **Unzué actuó como padrino de la gala**, aportando su experiencia y valentía para concienciar sobre la ELA.



El apadrinamiento de Juan Carlos Unzué añadió un toque especial, con un discurso humano y cercano, siendo un verdadero ejemplo de vida. Lola Dorado, presidenta de ELA Extremadura, cautivó con su corazón y garra, dejando una impronta espontánea que resonó en el auditorio, desencadenando un estallido de emociones y aplausos.



En esta ocasión tan especial, **una destacada delegación de nuestra Asociación, encabezada por la Presidenta Lola Dorado**, tuvo el honor de hacer entrega de un significativo obsequio a Juan Carlos en representación de todos los afectados extremeños.



El regalo, meticulosamente seleccionado, consistió en un torso de varón fragmentado, cuyo simbolismo busca reflejar la tenaz lucha y resiliencia frente a la enfermedad. En cada fragmento se encierra el mensaje de superación, destacando la fortaleza inherente a aquellos que enfrentan día a día los desafíos de la ELA.

## A Juan Carlos Unzué

**GRACIAS MISTER: juntos**

E stamos

Luchando con el

A lma



**ELA EXTREMADURA, 1 DE DICIEMBRE DE 2023**

En la base de esta emblemática pieza reposa una tarjeta con un lema que encapsula el agradecimiento unánime de quienes han encontrado en la figura de Juan Carlos Unzué un referente de fortaleza y esperanza: "**Gracias, mister: Juntos Estamos Luchando con el Alma.**"



Este gesto no solo representa un reconocimiento a la valiosa contribución de Juan Carlos Unzué en la concienciación sobre la ELA, sino que también pretende ser un recordatorio tangible de la unidad y solidaridad que caracterizan a todos aquellos que, de una forma u otra, se ven afectados por esta enfermedad. En el corazón de este regalo late el agradecimiento profundo, la gratitud por la inspiración constante y la certeza de que, juntos, estamos forjando un camino de esperanza y superación.



Con este pequeño pero significativo gesto, **expresamos nuestro compromiso continuo en la lucha contra la ELA**, demostrando que, unidos, podemos enfrentar cualquier adversidad con determinación y corazón.



La cena, que contó con un aforo completo de 430 personas, se ha convertido en un referente no solo en Tierra de Barros, sino en toda Extremadura. Del precio del cubierto, 25 € fueron destinados directamente a la Asociación. Además, **se**

estableció una Fila 0 para aquellos que aún deseen contribuir con esta noble causa: ES10 3001 0001 5501 1000 7399 Cajalmandralejo.



**La impresionante recaudación de 16.000 euros** durante la gala empresarial de Almendralejo es un claro testimonio del extraordinario espíritu solidario que caracteriza a la comunidad empresarial de esta ciudad. Este logro destaca no solo la capacidad de los empresarios para alcanzar metas financieras significativas, sino también su profundo compromiso con las causas sociales. La destacada cifra recaudada no solo habla de la prosperidad económica de la ciudad, sino también de la riqueza de corazón de su comunidad empresarial.





Además de ser un evento solidario, la Cena de Gala Empresarial también fue un espacio para rendir homenaje a destacados empresarios locales. Asemce reconoció a la Tienda Juan Díaz, BNI destacó a Javier Díaz de la Peña de A+U Arquitectura y Urbanismo, y CEAL honró a Tomás Fernández de Transportes Tomás Fernández.

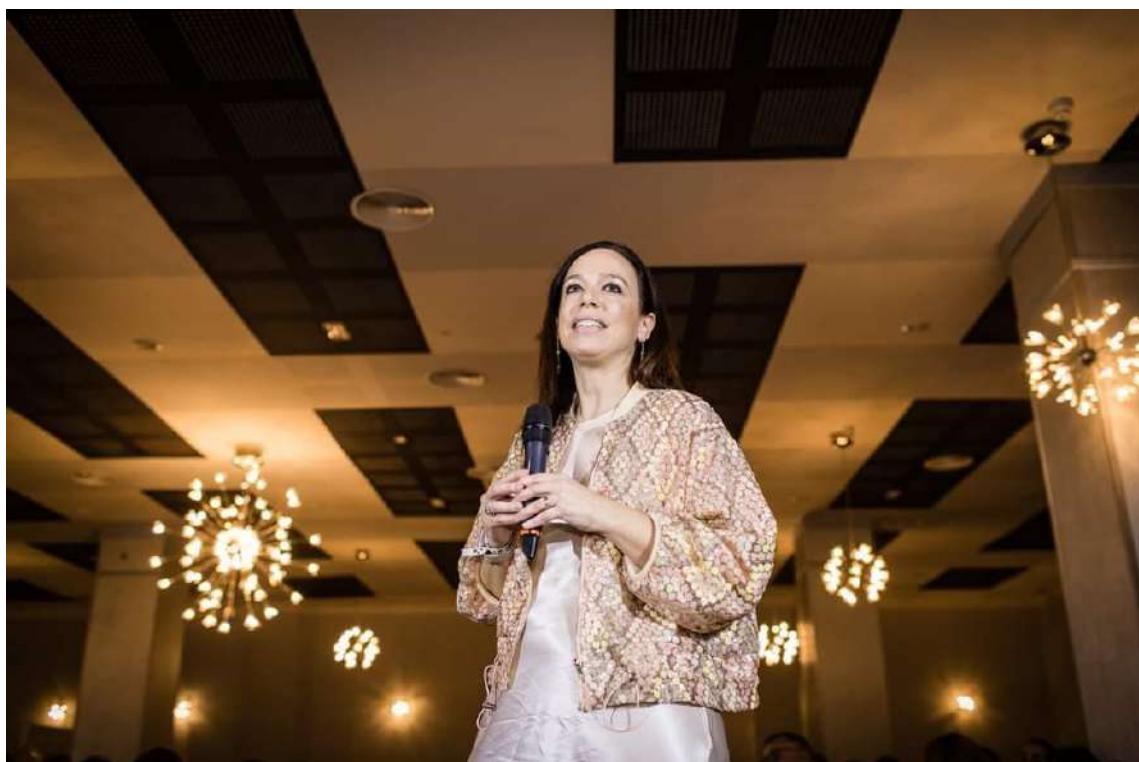




La Gala Empresarial contó con la distinguida presencia de diversas personalidades, entre las cuales destacaron importantes figuras como José María Ramírez, alcalde de Almendralejo. Durante el evento, el alcalde elogió fervientemente la destacada labor de Unzué y sus valiosos consejos de vida, los cuales no solo son aplicables a la comunidad de ELA, sino que trascienden a toda la sociedad en general.



Asimismo, se tuvo el honor de contar con la participación de la Consejera de Salud y Servicios Sociales de la Junta de Extremadura, Sara García Espada, quien en su intervención rindió emotivo tributo al Dr. Luis Fernández de Alarcón, compañero y amigo de la consejera que lamentablemente falleció el pasado mes de agosto debido a la ELA.





En un gesto conmovedor, la Consejera recordó la memoria del Dr. Luis Fernández de Alarcón, compartiendo con los asistentes iniciar la realización de una de las peticiones del fallecido doctor, que está siendo implementada en Badajoz. Esta solicitud se está traduciendo en la puesta en marcha de las obras necesarias para mejorar la accesibilidad del **Edificio L de Rehabilitación**, ubicado cerca del Hospital del Perpetuo Socorro.



La gala fue posible gracias al respaldo de las asociaciones empresariales, el Ayuntamiento de Almendralejo, la Diputación de Badajoz y el patrocinio especial del Banco Mediolanum, así como el apoyo de **Grupo Maven e Hijos, Hotel Acosta Centro, Rotary Almendralejo, Bodegas Martínez Paiva y Gaia Media**. Este evento, más allá de ser una gala empresarial, es una muestra de solidaridad y compromiso que deja una huella positiva en la comunidad de Almendralejo y en toda Extremadura.



Desde Ela Extremadura y en reconocimiento al extraordinario compromiso de responsabilidad social y a su papel crucial de destacar el valor de las empresas como generadoras de riqueza en nuestra región, queremos expresar en nombre de los enfermos de Ela de nuestra comunidad, nuestro más sincero agradecimiento a las entidades organizadoras BNI, CEAy y Asemce por su labor ejemplar. Muchas gracias.



Queridos Juan Carlos y María desde lo más profundo de nuestra tierra, desde la cálida Extremadura, queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento por tu generoso apadrinamiento en la IV Cena de Gala Empresarial en Almendralejo. Vuestra presencia y apoyo han iluminado nuestro evento y ha contribuido enormemente al éxito de esta velada especial.

Valoramos enormemente el esfuerzo que habéis dedicado al desplazaros desde Barcelona hasta Extremadura, superando las dificultades de las redes de comunicación. Vuestra disposición para estar presentes en un evento tan significativo para nosotros no tiene precio y demuestra vuestro compromiso y dedicación.



Queremos destacar la cercanía que habéis mostrado, no solo geográficamente, sino también en el trato personal. Vuestra presencia no solo ha sido un respaldo financiero, sino una muestra de solidaridad y aprecio que nos llena de gratitud. Vuestra entrega y compromiso con la comunidad empresarial de Almendralejo y con Ela Extremadura no pasan desapercibidos, y estamos profundamente agradecidos por ello.



Además, queremos extender nuestro agradecimiento especial a María, tu esposa, por su extraordinaria dedicación y cuidado. Su presencia y apoyo han añadido un toque singular a nuestra celebración, y reconocemos el papel fundamental que desempeña como compañera.

Con gratitud desde Extremadura.

## I ENCUENTRO SOLIDARIO DE CORTADORES DE JAMÓN EN TEJEDA DE TIÉTAR

El I Encuentro Solidario de Cortadores de Jamón en Tejeda de Tiétar fue un evento extraordinario que tuvo lugar en el encantador pueblo de Tejeda de Tiétar, situado al Nordeste de la provincia de Cáceres, en la Comarca de la Vera. Gregoria Collado Alonso, estudiosa del folklore extremeño describe a Tejeda en sus últimos versos como el umbral de la Vera “**Tejeda donde empieza de la Vera, el primor**”



El evento celebrado hoy 10 de diciembre, fue mucho más que una simple reunión de cortadores de jamón. Fue una amalgama de cultura, deporte y diversión, con un propósito noble: recaudar fondos para **Ela Extremadura**.



La actividad tuvo lugar a las 12:30 en la nave multiusos de Tiétar y contó con la participación de expertos cortadores de jamón de diversas localidades que de manera desinteresada y solidaria participaron en el evento. Entre ellos se encontraban Marga Herráez de Guijuelo, Jesús Gallardo de Rioblobos, Jonathan Muñoz de Aldeanueva de la Vera y el talentoso cortador tejedano Maxi Manzano. Los platos de jamón, vendidos a un simbólico precio de 2,50 €, estuvieron acompañados de música en vivo y bar para el disfrute de los asistentes.



Queremos expresar nuestro sincero agradecimiento a Maxi Manzano por la impecable organización del evento, así como al excelentísimo Ayuntamiento de Tejeda y a su alcaldesa Dolores Paniagua Timón por presencia y por su apoyo inquebrantable. También extendemos nuestro reconocimiento a todas las empresas colaboradoras, entre ellas, Stone and Music de Carlos Lobo García, quien generosamente donó dos jamones que fueron sorteados entre aquellos que adquirieron tickets por 2€.



La jornada resultó inolvidable, brindando no solo la oportunidad de degustar exquisito jamón, sino también de compartir momentos cálidos y festivos en un ambiente de solidaridad con la familia de Elías, enfermo de Ela y Nuria. Este

encuentro destacó por unir a la comunidad en torno a una causa noble, demostrando que la generosidad y la colaboración pueden hacer la diferencia en la vida de aquellos afectados por la enfermedad ELA.



En el contexto de este I Encuentro Solidario de Cortadores de Jamón, Elias y Nuria recibieron un respaldo conmovedor en su pueblo por parte de los miembros de la Asociación ELA Extremadura. Lola Dorada, la Presidenta de la asociación y afectada por la enfermedad neurodegenerativa ELA, lideró este gesto solidario. Además, las familias de Lucas de Miajadas afectado por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), se unieron en un gesto de apoyo significativo.



Agradecemos las palabras de Nuria y de Lola Dorado para dar visibilidad a la enfermedad y también a todos los participantes por el esfuerzo dedicado a hacer de este encuentro un evento solidario. ¡Muchas gracias por su valioso compromiso y contribución!



El evento fue un rotundo éxito, con la comunidad de Tejeda mostrando un fuerte apoyo a la familia de Elías. Se cortaron siete jamones y se sirvieron 514 platos, todo en beneficio de ELA Extremadura.

## ENCENDIDO NAVIDEÑO Y MARCHA SOLIDARIA EN RENA APOYANDO A ELA EXTREMADURA

En la apacible localidad de Rena, anidada al nordeste de la provincia de Badajoz en la hermosa comarca de Vegas Altas, la solidaridad se manifiesta en todo su esplendor. Con una población de 610 habitantes, este pequeño rincón de Extremadura se convierte en un ejemplo destacado de generosidad y compromiso comunitario.



Nuestra visita a Rena fue recibida con una cordialidad que refleja el espíritu acogedor de su gente. La Corporación Municipal, bajo la presidencia de la alcaldesa Desiré Vázquez Becerra, nos brindó una bienvenida cálida y amistosa. Acompañada por la teniente de alcalde Ana Cristina Sánchez y la Concejal Macarena Cobos, la recepción evidenció el compromiso de la comunidad con valores de solidaridad y colaboración.





Alcaldesa de Rena Desiré Vázquez Becerra

El punto culminante de nuestra estancia fue el encendido navideño en la plaza del pueblo. Desde el balcón presidencial, la alcaldesa Desiré compartió unas palabras emotivas que resonaron en todos los presentes. El encendido fue dirigido por un invitado de honor: el campeón de Extremadura de King Boxing Adrián Carretero. Su participación no solo añadió un toque deportivo al evento, sino que también simbolizó la fuerza y la determinación frente a los desafíos.



La IV Marcha Solidaria Navideña fue otro hito significativo de la jornada, con la participación entusiasta de pequeños y mayores. La asociación **ELA Extremadura** desplegó un colorido mercadillo en la plaza, ofreciendo merchandising solidario cuyas adquisiciones contribuyeron al noble propósito de apoyar a quienes enfrentan la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Pedro, afectado por la ELA, y Tony destacaron por su valiosa asistencia, junto a los voluntarios de la asociación, quienes establecieron conexiones genuinas con los vecinos de Rena.



**La noche del 15 de diciembre** se impregnó de un ambiente deportivo y festivo, complementado por la participación de la orquesta municipal y una deliciosa chocolatada para todos los presentes. Agradecemos sinceramente a la Corporación Municipal de Rena y a cada vecino por su calidez, solidaridad y contribución a esta noble causa. En nombre de la **Asociación ELA Extremadura**, extendemos nuestro agradecimiento y celebramos la extraordinaria muestra de unión y apoyo que caracteriza a la comunidad de Rena.



## FESTIVAL NAVIDEÑO BENÉFICO SOLIDARIO EN MAJADAS DE TIÉTAR A FAVOR DE ELA EXTREMADURA

Una vez más, Majadas, cuyo nombre encuentra sus raíces en el antiguo castellano "**Maxadas**", evoca el lugar donde los pastores buscaban refugio con sus rebaños al caer la noche, se solidariza con un evento benéfico en apoyo de **Ela Extremadura**.



El 22 de diciembre, la encantadora localidad de **Majadas de Tiétar**, estratégicamente ubicada entre Navalmoral de la Mata y Plasencia, en las hermosas vegas del río Tiétar y perteneciente a la comarca del Campo Arañuelo, se transformó en el escenario principal de este conmovedor Festival Navideño Benéfico. A las 19 horas, el Auditorio Municipal abrió sus puertas para albergar este evento altruista. En esta ocasión, la comunidad se reunió para respaldar una noble causa bajo la **organización de los grupos de Coros y Danzas Sal Morena** de Majadas.



Este conjunto de folclore popular majaeño se distingue por su compromiso en diversas actividades benéficas, festivales, concursos y fiestas patronales, interpretando con pasión jotas populares extremeñas y canciones propias de la región. La entrada, simbólica y generosa, a beneficio de **Ela Extremadura**, fue de dos euros, contribuyendo así a esta noble causa.

El evento contó con destacadas actuaciones, siendo especialmente notable la participación del **grupo infantil de Sal Morena**, crucial para mantener viva la rica tradición folklórica y cultural del pueblo majaeño. Además, el grupo de canciones populares "**Amigos por la música**" de Almaraz cautivó al público con su talento.



**Grupo Infantil Sal Morena**



El Festival también incluyó como actividad un **bingo solidario**. La inclusión de actividades de este tipo, no solo añade diversión y emoción al evento, sino que también proporciona otra oportunidad para que las personas contribuyan a la causa de manera solidaria.

Los bingos solidarios son una excelente manera de involucrar a la comunidad y aumentar la participación, ya que ofrecen la posibilidad de ganar premios mientras se apoya una noble causa. Este tipo de iniciativas no solo recaudan fondos esenciales, sino que también crean un ambiente festivo y un sentido de comunidad entre los participantes.

El ambiente festivo y navideño impregnó cada rincón del auditorio, pero lo más conmovedor fue la abrumadora solidaridad de los vecinos hacia los verdaderos protagonistas de la velada: **Luis, afectado por Ela, y Palmira**, quienes enfrentan la enfermedad con valentía y resiliencia en su lucha diaria.





**Amigos por la Música**



Desde Ela Extremadura, extendemos nuestro más sincero agradecimiento a Sal Morena, a Amigos por la Música y a todos aquellos que hicieron posible y participaron con generosidad en este evento. Vuestra contribución no solo iluminó el escenario, sino que también iluminó los corazones de aquellos que luchan contra la adversidad. ¡Gracias por convertir esta jornada en un ejemplo vibrante de solidaridad y esperanza! Agradecemos enormemente a todos los vecinos de la localidad de Majadas que continúan apoyando cada iniciativa de Luis y Palmira.

## CARIBE & SANTA BAND CELEBRA SU 10º ANIVERSARIO EN APOYO A ELA EXTREMADURA

**Caribe & Santa Band**, una comparsa con una destacada trayectoria, ha iluminado las festividades navideñas a lo largo de diez años. Su propuesta, que combina música y educación para todas las edades, ha creado un ambiente festivo en diversos puntos de la capital pacense y sus pueblos circundantes.



El 23 de diciembre, los talentosos miembros de esta comparsa, compuesta por músicos, cantantes, compositores y percusionistas de la región, llevaron a cabo una actuación a las 18:30 en el templete del paseo de San Francisco de Badajoz.



El evento, en apoyo a **Ela Extremadura**, consistió en un vibrante **concierto** de villancicos populares extremeños. Los artistas lucieron vestuarios originales con motivos navideños, creando un gran espectáculo visual.



Además del concierto, **Caribe & Santa Band** llevó a cabo simultáneamente un **Taller Infantil Navideño de Manualidades**, brindando una experiencia participativa para los más pequeños. La recaudación voluntaria del Aguinaldo y del Taller de Manualidades fue íntegramente donado a Ela Extremadura.



La realización de este evento especial, dedicado a la solidaridad con **Ela Extremadura**, fue posible gracias al **patrocinio del excelentísimo ayuntamiento de Badajoz** y a la colaboración inestimable de Víctor M. Villaverde. Su iniciativa, al contactar con la asociación y organizar el evento, ha sido fundamental para llevar a cabo esta significativa muestra de apoyo. En nombre de todas las familias con seres queridos afectados por Ela en Extremadura, deseamos expresar nuestro más profundo agradecimiento



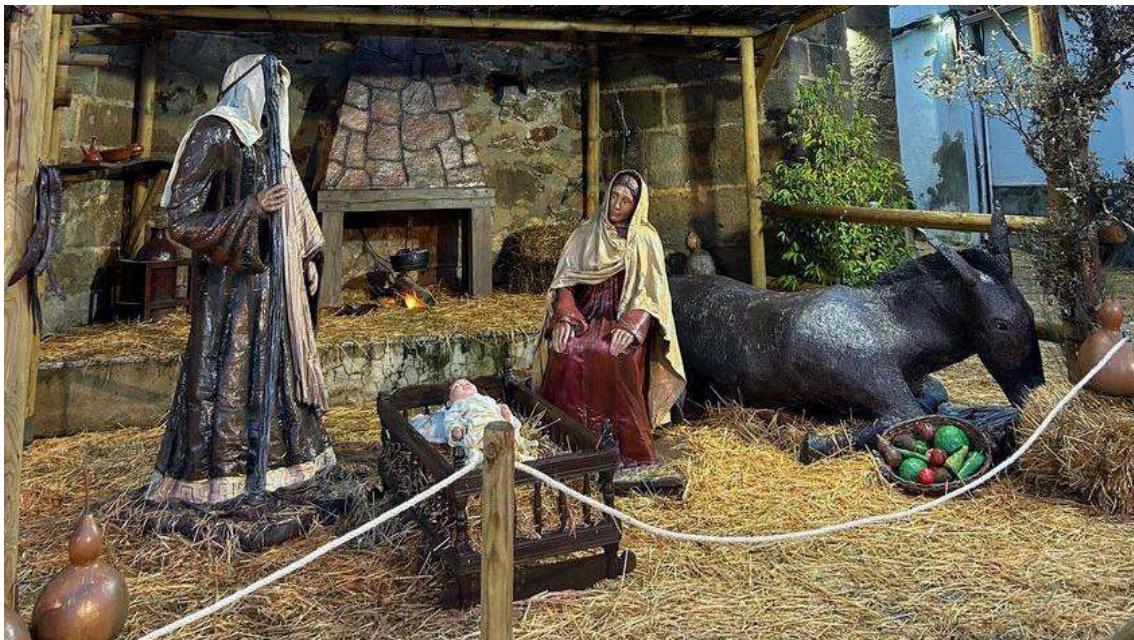
La demostración de solidaridad por parte de **Caribe & Santa Band**, junto con la generosidad de **Víctor M. Villaverde**, quien no solo se esforzó en la organización, sino también en canalizar la donación generosa recabada durante esta inolvidable celebración navideña, ha dejado una huella profunda en nuestros corazones. Nuestra vicepresidenta Teresa Díaz recibió de manos de Caribe & Santa Band la hucha de las donaciones.



Que esta temporada navideña y el próximo año estén impregnados de alegría, amor y solidaridad. Apreciamos profundamente el gesto desinteresado que ha iluminado nuestros corazones y ha fortalecido nuestra comunidad en tiempos desafiantes. Gracias por hacer de este momento un recordatorio palpable de la conexión humana y la compasión que pueden marcar la diferencia.

## **“LA MAGIA SOLIDARIA DE VILLAR DE RENA: DEL SUEÑO DE ALFONSO GONZÁLEZ AL COMPROMISO POR LA VIDA”**

El sueño de **Alfonso González** en Villar de Rena, conocido como "La Nacencia", ha dejado un legado significativo al convertir la localidad en "el pueblo del Belén". Este proyecto, que implica a toda la población en la creación de un belén inmersivo durante la Navidad, ha generado un impacto local considerable, con miles de visitantes y una contribución económica importante para la comunidad.



La solidaridad y empatía de los habitantes de Villar de Rena se manifestaron de manera destacada el pasado 23 de diciembre. La Directiva del C.P. Villar de Rena, en colaboración con el Ayuntamiento, organizó un partido de fútbol sala a favor de la vida, apoyando a **Ela Extremadura**.





La entrada al partido, para todos los públicos, incluidos los socios, tuvo un costo simbólico de dos euros. Además, la recaudación de la barra fue generosamente donada por el Club y el Ayuntamiento a **Ela Extremadura**.



Durante el emocionante partido entre el equipo local y el **Club Deportivo de Zorita**, la rivalidad y la fuerza estuvieron presentes, con alternativas en el resultado que culminaron en un empate a cuatro tantos, con un gol del equipo visitante en los últimos segundos del encuentro.



La presencia de voluntarios de **Ela Extremadura**, junto con **Pedro, afectado por la Ela**, sus familiares y amigos, agregó un valor especial al encuentro, ofreciendo a los asistentes la oportunidad de adquirir merchandaising de la Asociación



En nombre de todas las familias con enfermos de Ela de Extremadura, expresamos nuestro más sincero agradecimiento al **Ayuntamiento de la localidad, al CP Villar de Rena, CD Zorita** y a todos los vecinos solidarios de esta ejemplar comunidad, destacando la colaboración especial de **Julián Fernández**. Este evento refleja cómo la magia compartida del sueño de Alfonso González se extiende más allá del belén, permeando la vida de la comunidad con solidaridad y empatía. Muchas gracias a todos los involucrados.

Y el sueño continúa... “*La Nacencia es un sueño que un pueblo ha hecho suyo*” (Alfonso González).



# **ELA EXTREMADURA DICIEMBRE DE 2023**



Julio A. Corchado Perera Vocal de la Junta Directiva  
**ASOCIACIÓN ELA EXTREMADURA**  
<https://elaextremadura.org/>