



ASOCIACIÓN *ELA* EXTREMADURA

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2024



El pleno del Congreso de los Diputados aprueba por unanimidad la Ley Ela (10/10/24) (página 102)

“LA ELA EXISTE CONÓCELA

Visibilidad y agradecimiento a nuestros asociados, amigos y colaboradores, objetivos en este dossier de actividades 2024



PRESENTACIÓN

Como en años anteriores desde 2021 presentamos con orgullo La **Memoria de Actividades 2024** que recoge los eventos y logros más significativos de la **Asociación**, destacando el compromiso, la solidaridad y la esperanza que marcaron el año. A través de este documento, se agradece el apoyo de organizaciones, voluntarios, asociados y colaboradores; y se invita a difundirlo entre ayuntamientos, entidades públicas y privadas, así como entre familiares y amigos en el ámbito de nuestras localidades **PARA QUE SEA UN DOCUMENTO VIVO QUE CONTRIBUYA A LA VISIBILIDAD DE NUESTRA ASOCIACIÓN.**

La memoria recoge en sus primeras **páginas, (2 al 4) un índice detallado de eventos** que, de manera **cronológica**, resume las actividades realizadas durante el año, **especificando alfabéticamente las localidades con indicación de fechas y páginas para facilitar su consulta.**

Se celebran importantes avances, como la histórica **aprobación de la Ley ELA**, que mejora el reconocimiento de los derechos de las personas afectadas por esta enfermedad, y la continuidad del **Programa Respiro Familiar**. Además, se destacan las ayudas anuales de la **Junta de Extremadura** y el progreso hacia la creación del **Centro Residencial de Cáceres**, que será un referente nacional en la atención integral de personas con ELA.

No obstante, consideramos que las ayudas de las instituciones públicas siguen siendo insuficientes para cubrir las necesidades reales de los enfermos de ELA extremeños y reivindicamos la urgencia de **dotar presupuestariamente la Ley ELA** para poder garantizar una vida digna a los pacientes y a sus familias. Pedimos igualmente una mejora en la coordinación y calidad de servicios en la asistencia especializada de la Unidad de ELA de referencia en el Hospital Universitario de Badajoz.



ÍNDICE DE EVENTOS

Localidad	Evento o Actividad	Fecha	Página
Aldeanueva del Camino	Mercado Navideño Solidario	21 de diciembre	132
Almendralejo	Partido Benéfico: Veteranos de Extremadura vs. Veteranos del Recreativo de Huelva	6 de abril	44
Almendralejo	Almendralejo baila a favor de Ela Extremadura	11 de mayo	62
Badajoz	Selección Española de Fútbol recibe a ELA Extremadura	5 de junio	63
Badajoz	Visita de los moteros a Manolo afectado	15 de junio	66
Badajoz	Ofrenda Floral para dar visibilidad a la ELA	16 de junio	67
Badajoz	Jornada aniversario grupo BNI Fuerza Badajoz	5 de julio	76
Badajoz	Agradecimiento a Cocedero de Mariscos La Mar	5 de septiembre	94
Badajoz	Reunión con el Delegado del Gobierno para abordar proyectos de ELA Extremadura	2 de septiembre	94
Badajoz	El Real Madrid Baloncesto recibe a ELA Extremadura en un emotivo encuentro solidario	7 de septiembre	96
Badajoz	Mercadillo Solidario en Plaza Alta	2 de octubre	114
Base Aérea de Talavera	Evento solidario con Ela Extremadura	15 de septiembre	98
Bohonal de Ibor	Bingo Solidario	15 de agosto	91
Brozas	Bizcochada solidaria con chocolate	13 de diciembre	128
Cabeza la Vaca	Primera Edición de Senderismo Solidario	13 de octubre	109
Calera de León	Pisto Solidario	21 de julio	81
Campo Lugar y Pizarro	Ruta Nocturna	31 de julio	87
Cáceres	Apertura del Primer Centro de Referencia Europeo para ELA	14 de enero	15
Cáceres	Corre por la Ela: VI Carrera Solidaria Colegio Diocesano	16 de marzo	33
Cáceres	Asociación en el mercado de Semana Santa	29-31 de marzo	43

Localidad	Evento o Actividad	Fecha	Página
Cáceres	Jornada de formación y convivencia	27 de abril	50
Cáceres	Camiseta conmemorativa de la Ruta Guiada por la Ciudad de Cáceres	27 de abril	50
Cáceres	Colegio de Médicos firma convenio para ayudar a la Asociación ELA	18 de julio	80
Cáceres	Fiesta de San Francisco recauda fondos para pacientes con ELA	21 de septiembre	100
Cáceres	Entrega de cama articulada a ELA Extremadura	25 de octubre	112
Collado de la Vera	II Encuentro Solidario de Cortadores de Jamón	4 de agosto	88
Don Benito	Día del centro 2024:mercadillo solidario de libros usados	24 de abril	47
Don Benito	El IES Cuatro Caminos refuerza su apoyo a la lucha contra la ELA en Extremadura	20 de noviembre	117
El Batán	Deporte contra la Ela: Torneos deportivos y actividades solidarias	23-24 de marzo	40
Extremadura	Campaña Empresa Colaboradora 2024	8 de enero	14
Extremadura	Reto Conseguido: Desafío Víaextrema_348. Una Carrera Contra la ELA	23 de marzo	37
Extremadura Almaraz,Majadas Monesterio,Mérida	Unidos por una Ley ELA: Reivindicaciones y Solidaridad en el Día Mundial de la ELA	21 de junio	69
Guadalupe	José Domínguez García y su reto solidario a favor de la ELA	8 de septiembre	97
Jerez de los Caballeros	IX Concierto Medieval	6 de julio	77
Los Santos de Maimona	Cena Maridaje	29 de agosto	93
Madrigalejo	Bingo Solidario	11 de julio	78
Madrid	Éxito en sensibilización durante el duelo entre Atlético de Madrid y Real Madrid	18 de enero	19
Madrid	Jornada parlamentaria: Regulación de vida digna para personas con ELA	20 de febrero	28
Madrid	Acuerdo entre partidos políticos para un texto conjunto de la Ley ELA	15 de septiembre	99
Madrid	Pleno del Congreso aprueba la Ley ELA	10 de octubre	102
Madrid	Aprobación de la Ley ELA en el Senado	23 de octubre	111
Madrid	Publicación de la Ley 3/2024	31 de octubre	113

Localidad	Evento o Actividad	Fecha	Página
Miajadas	III Carrera Solidaria en el IES Gonzalo Torrente Ballester	29 de abril	55
Miajadas	ConócELA Miajadas 2024	28 de junio	74
Mérida	Torneo de Golf Solidario ELA Extremadura Don Tello	17 de febrero	21
Mérida	Grupos de Apoyo Mutuo en la Lucha contra la ELA	24 de febrero	29
Mérida	Despedida de Marina Gómez y bienvenida de nueva trabajadora social	8 de junio	65
Mérida	Solidaridad y Arte: Elenco de "La Paz" se une a la lucha contra la ELA	21 de julio	82
Mérida	Marcha Emérita XLA ELA	27 de julio	84
Mérida	Jornada de Asamblea, formación y convivencia	21 de septiembre	101
Mérida	Presentación oficial de la Asociación de Vecinos del Centro Histórico	14 de diciembre	130
Montijo	II Gala benéfica a favor de ELA Extremadura	18 de mayo	62
Montijo	Noche de arte y solidaridad	30 de noviembre	123
Navalvillar de Pela	Concierto Solidario de Carlos Baute	10 de agosto	90
Palazuelo	El Torneo de Reyes apuesta por Ela Extremadura	7 de enero	9
Puente Genil (Córdoba)	Artesanía de Bolillo	9 de agosto	89
Sagrajas	Solidaridad de los Centros de Mayores de Badajoz con la Asociación ELA Extremadura	14 de noviembre	116
Talavera la Real	Marcha Solidaria contra la ELA	24 de noviembre	120
Talavera la Real y Almendralejo	Encuentros solidarios	28 de agosto	92
Villafranco del Gadiana	Mercadillo Solidario para la Asociación ELA Extremadura	30 noviembre-1 diciembre	126
Villanueva de la Serena	Gran Paella Solidaria: Fiestas de la Santa Cruz	1 de mayo	57
Vivares	Éxito del Mercadillo Solidario en la Semana Cultural	26 de junio	73
Zalamea de la Serena	Tributo a los Oficios Femeninos del Pasado: Una colaboración con ELA Extremadura	15 de marzo	32

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.**

Presidenta

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

Vicepresidenta

Dña. Teresa Díaz Lima - 280862teresa@gmail.com (*)

Secretario

José Manuel Milena Tejado - secretarioelaextremadura@gmail.com

Tesorero

Manuel Romero Lesmes - mrlesmes@gmail.com

Vocales

Julio Ángel Corchado Perera vocalelaextremadura@gmail.com (*)

María Remedios Pizarro Piñero - remepp1974@gmail.com

María Francisca Milena Tejado - paquielaex@gmail.com

Noelia Sánchez Bautista - vocalelanoesb@gmail.com

*(Hasta 05/09/24)

- **Técnicos de la Asociación**

Trabajadora social

Victoria Risco García - tselaextremadura@gmail.com

Coordinador de Eventos Luis Rubén Checa Galván
- checachea48@gmail.com

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 con el programa **Respiro familiar**, gestión de servicio de préstamos: sillas de ruedas, andadores, camas articuladas, sillas de baño, órtesis para el cuello etc. y todo tipo de consultas y asesoramiento para resolver los diferentes problemas burocráticos de nuestros asociados.

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



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



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



PLATAFORMA AFECTADOS DE
ELA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Acuerdo de Colaboración en la investigación a través de la [Plataforma de Afectados de ELA](#)



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

Forman parte de la Confederación las siguientes entidades :



@Asoc_CanELA @fmiquelvalls @[ELA ANDALUCIA](#)
@adelacv @AnelaNavarra #AdelanteCLM @ela_extremadura
@_ARAELA_ @FundacionLuzon #adelaEH @ELABalears
#ELAPrincipado @AGAELAGALICIA #ELAREgióMurcia

2.- EXPLORANDO EL CONTEXTO DE LA ELA

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

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

comunicación, la alimentación y, finalmente, la capacidad respiratoria de los afectados.

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

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

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

A pesar de la clara visibilidad de la ELA para aquellos que la padecen, sus familias y las asociaciones que luchamos contra la enfermedad, resulta invisible para las autoridades y la administración del Estado. Por desgracia, desde hace más de un año, **la aprobación de la Ley ELA en el Congreso de los Diputados se encontraba paralizada**. Es fundamental destacar que dicha ley fue acordada para su tramitación por unanimidad entre todos los grupos políticos de la Cámara, **siendo finalmente aprobada por ambas cámaras el 10 y el 23 de octubre de 2024**.

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

Sin embargo, a pesar de seguir enfrentándonos con fervor en este nuevo año 2024, debemos reconocer que hemos logrado forjar una Comunidad Extremeña más solidaria frente a la enfermedad de la ELA. Nuestros esfuerzos continuos en concientizar, sensibilizar y visibilizar la enfermedad han generado avances significativos en el ámbito sociosanitario de los afectados.

Entre estos logros, destacamos la implementación en 2023 del programa Respiro Familiar, respaldado con una subvención nominal de 50.000 euros otorgada a nuestra Asociación ELA Extremadura por la Junta de Extremadura. Este recurso de atención personal intensiva se ha concebido para proporcionar cuidados diarios a las personas afectadas por la ELA, al mismo tiempo que permite el descanso necesario en la intensa relación entre cuidador y enfermo. Dicho programa sigue en 2024.

Además, resaltamos la firma del acuerdo entre el Gobierno Central y la Junta de Extremadura para el Proyecto Residencial en Cáceres destinado a los pacientes con ELA recientemente licitado (02/12/24) y será junto con el de Asturias los primeros de carácter público de España y de la Unión Europea en ofrecer este tipo de prestaciones que van dirigidas tanto a las personas con ELA como a sus familias, desde un enfoque comunitario y de cercanía.

Asimismo, celebramos la puesta en marcha en 2022, a cargo del SES en el Hospital Universitario de Badajoz, de una unidad multidisciplinaria de referencia neurológica. Esta unidad coordina consultas de diversas especialidades en el mismo día para atender a los afectados en la provincia de Badajoz en el que demandamos una mejora de coordinación en su funcionamiento.

Por último, es alentador anunciar el inicio del funcionamiento de la misma unidad multidisciplinaria durante en este año 2024 para los enfermos en la provincia de Cáceres. Estos pasos significativos reflejan un progreso tangible en la atención y el apoyo a quienes padecen la ELA en nuestra región.

En el transcurso de 2024 hemos podido presenciar también la materialización de algunos de nuestros anhelos, incluyendo la activación del Centro Residencial de Cáceres, la asignación de ayudas directas (2.000 €) a los afectados por ELA por parte de la Junta de Extremadura, y la aprobación de la Ley ELA, deseando su implementación efectiva durante 2025

3.-ACTIVIDADES

El Torneo de Reyes Palazuelo Santa Teresa apuesta por ELA Extremadura

El pasado 7 de enero se llevó a cabo la segunda edición del **Torneo de Reyes Palazuelo Santa Teresa** en dicha localidad, una entidad local menor vinculada administrativamente al municipio de Villar de Rena. La jornada estuvo marcada por la



emoción del deporte, la solidaridad y el espíritu festivo, congregando a participantes y espectadores en torno a esta noble causa solidaria con **Ela Extremadura**.

Esta encantadora localidad, ubicada en la comarca de Vegas Altas y situada a tan solo 500 metros del límite con la provincia de Cáceres, se unió en celebración en honor a su patrona en el campo de **Las Moreras**.



Campo de Las Moreras. Palazuelo (Badajoz)

El evento consistió en un emocionante torneo de fútbol 7, con participación en las categorías de benjamín F8 y alevín F7, que dio inicio a las 10 de la mañana. La entrada general tuvo un coste de 2 euros, siendo gratuita para menores de 14 años. La barra ofreció precios populares, y toda la recaudación obtenida fue destinada en beneficio de **Ela Extremadura**.



Benjamines

En la **categoría de benjamín (8-9 años)**, participaron equipos como Don Benito Balompié, C.D. Zarceño, Talleres Anglo, C.D. Inicia, Santa Amalia y E.F. Miajadas.



Alevines

Por su parte en la **categoría alevín (10-11 años)**, participaron destacados equipos como C.D. Don Benito, Don Benito Balompié, U.D. Cruz Villanovense, C.P. Valdivia, Gimnástico de Don Benito y Villar del Rey Industrial.



La Asociación Ela Extremadura expresa su profundo agradecimiento al **excelentísimo Ayuntamiento de Palazuelo**, presidido por la **alcaldesa María Josefa Benavides Méndez**, por su destacado papel como organizador del torneo.

Queremos reconocer también la valiosa colaboración de la **Diputación de Badajoz y la de los Veteranos de Santa Teresa de Palazuelo**, así como el generoso respaldo de numerosas **empresas locales que actuaron como patrocinadoras**. Estas últimas desempeñaron un papel fundamental en la realización de este evento, ya que, sin su compromiso y solidaridad, la ejecución de este proyecto habría sido imposible.



Increíble organización del Torneo de Reyes en Palazuelo Santa Teresa. Felicitaciones a todos los organizadores y al personal que contribuyó en el desarrollo del evento. También queremos expresar nuestro agradecimiento a quienes se encargaron de asegurar que los niños disfrutaran de una comida compartida. Tanto los pequeños participantes como sus padres y madres disfrutaron enormemente. ¡Gracias por una experiencia maravillosa!



Extendemos nuestro agradecimiento **a todos los vecinos que asistieron al evento**, cuya solidaridad y apoyo brindaron un cálido respaldo a **Ela Extremadura**. Muchas gracias.

La presencia de voluntarios de **Ela Extremadura**, junto a **Pedro, quien enfrenta la ELA**, acompañado de sus familiares y amigos, aportó un valor distintivo a la reunión. Esta circunstancia brindó a los asistentes la oportunidad de adquirir productos promocionales de la Asociación.



Palazuelo, una comunidad comprometida, ha sabido fusionar tradición y generosidad hacia una causa tan noble como la lucha contra la ELA, extendiendo sus brazos solidarios en apoyo de los enfermos de Ela extremeños. Muchas gracias.



CAMPAÑA EMPRESA

2024 COLABORADORA

Acho



Semos ELA Extremadura

Estimado/a Empresario/a:

Ela Extremadura es una ONG sin ánimo de lucro, creada en 2017 **para luchar contra la Ela**. Se trata una enfermedad neuromuscular degenerativa e irreversible del sistema nervioso central que hoy no tiene cura y que paraliza progresivamente los músculos, el habla, la deglución y la respiración hasta provocar la muerte en un periodo de tres a cinco años y a veces en mucho menos tiempo.

No obstante, 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 2024**

Certificaremos tu colaboración DESDE 50 € 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.

ASOCIACIÓN **ELA EXTREMADURA 08 DE ENERO DE 2024**

LA PRESIDENTA: **LOLA DORADO CALASANZ**

Contacto: Rubén Checa
Teléfono: 616 39 47 61



Apertura del Primer Centro de Referencia Europeo para ELA en Cáceres en junio de 2026. Presentación del Proyecto Técnico.

En un hito histórico, se ha anunciado la apertura del primer Centro Nacional de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en Europa, ubicado en la tercera planta de la Residencia Cervantes, con un total de 25 plazas. Financiado con fondos públicos, este centro pionero está programado para iniciar sus operaciones en junio de 2026, marcando un avance significativo para los pacientes de ELA que, hasta la fecha, no contaban con instalaciones especializadas para su atención.



Actualmente, en España, entre 4000 y 4500 personas sufren de esta enfermedad neurodegenerativa incurable, con aproximadamente 1.000 nuevos casos diagnosticados anualmente. Lamentablemente, alrededor de mil pacientes fallecen cada año debido a esta enfermedad. Se estima que en la región de Extremadura existen al menos 100 familias afectadas, de las cuales 47 son parte de la **Asociación ELA Extremadura**.

Lola Dorado, presidenta de **ELA Extremadura** y afectada por la enfermedad desde hace 14 años, expresó su felicidad el pasado 15 de enero, calificando la apertura del centro como **"un sueño cumplido"**. Este proyecto recibirá una subvención de dos millones de euros del Ministerio de Derechos Sociales y una aportación adicional de 600,000 euros por parte del ejecutivo regional.



Las obras de construcción del centro, que se espera tenga un impacto crucial en la calidad de vida de los pacientes y sus familias, comenzarán a mediados de 2025 y se completarán en abril de 2026. Se prevé que la actividad asistencial arranque entre mayo y junio de ese mismo año.



Durante la presentación técnica del proyecto en el Centro Residencial Cervantes, la presidenta de la Junta de Extremadura, **María Guardiola**, junto con la Consejera de Salud, Sara García Espada, el Alcalde de Cáceres, el presidente de ConEla Fernando Martín, el vicepresidente José Jiménez Aroca y la presidenta de ELA Extremadura y secretaria de la Confederación Nacional de Entidades de Ela, Lola Dorado Calasanz, destacaron la importancia de este logro.



María Guardiola afirmó: ***"Hoy es un día importante para la esperanza y la dignidad. La ELA existe, y los enfermos de ELA existen. Por primera vez en nuestro país, vamos a tener un centro público de referencia especializado en atender a los enfermos de ELA como se merecen, y a todas sus familias"***.



Detallando las instalaciones en la presentación del Proyecto Técnico, Jorge Rebollo, Director General de Accesibilidad y Centros de la Junta, describió que el centro contará con 25 habitaciones, cada una con baños adaptados para los pacientes y sus acompañantes. Las habitaciones, de 25 metros cuadrados, incluirán sala de estar, dormitorio y un "office". Además, cada habitación estará equipada con una grúa de techo para facilitar el movimiento de los pacientes.

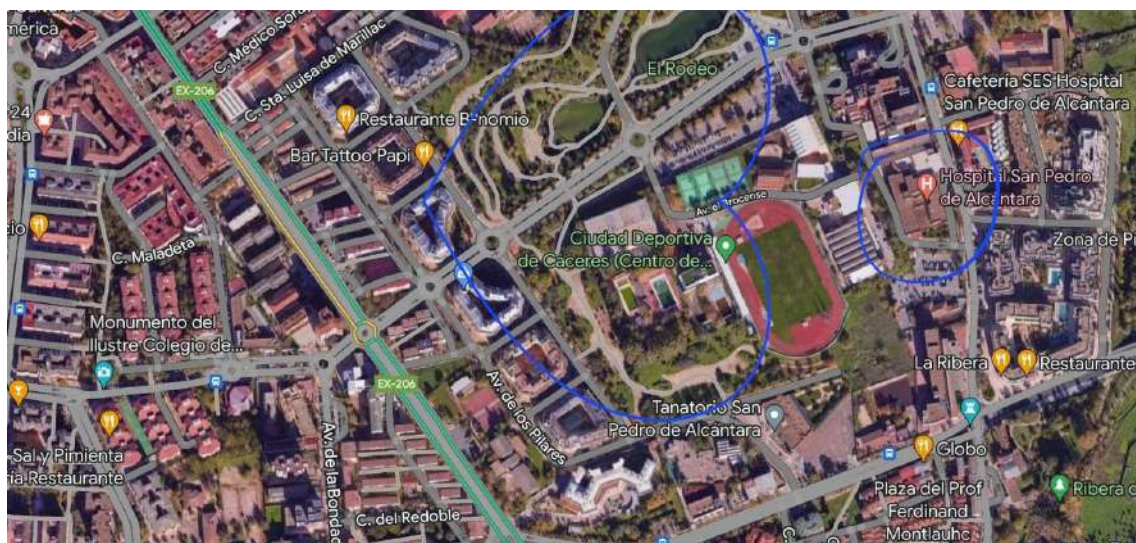


El diseño del centro se centrará en colores cálidos para proporcionar una sensación hogareña, y las instalaciones incluirán una sala común de control intensivo, un comedor con área de cocina, dos controles de enfermería,

lavandería, cocina, comedor general, cafetería y zonas verdes para el esparcimiento, que contarán con itinerarios específicos.



La ubicación estratégica del Centro Residencial Cervantes permitirá un acceso rápido al Hospital Universitario de Cáceres, donde ya se ha puesto en marcha la Unidad Multidisciplinaria de Referencia Neurológica para pacientes de ELA en la provincia de Cáceres, brindando una atención integral a los pacientes de ELA en la región.



Éxito sin precedentes en la sensibilización sobre la Ela durante el vibrante duelo entre Atlético de Madrid y Real Madrid en la Copa del Rey

Ayer, 18 de enero, a las 21:30 horas, el estadio Cívitas Metropolitano del Club Atlético de Madrid fue testigo de un enfrentamiento épico en los octavos de final de la Copa del Rey entre el Atlético de Madrid y el Real Madrid, con un aforo completo de 70.460 espectadores.



Durante este emocionante encuentro, la Esclerosis Lateral Amiotrófica (Ela) se destacó con máxima visibilidad, gracias al compromiso de la **Asociación Ela Extremadura**, cofundadora de ConEla (Confederación Nacional de Entidades de Ela).



Desde la **Asociación Ela Extremadura**, queremos expresar nuestro agradecimiento sincero al Atlético de Madrid y al Real Madrid por su colaboración inestimable en nuestro proyecto de concienciación sobre la Ela. Este gesto solidario contribuye significativamente a elevar la visibilidad de esta enfermedad. Extendemos nuestro agradecimiento a la Real Federación Española de Fútbol, a la Federación Extremeña y a

todos los equipos de Extremadura por sumarse a nuestro proyecto denominado la **"CopaMola"**.



Queremos hacer un agradecimiento especial y significativo a D. Juan Carlos Pedraza del Atlético de Madrid y a D. Emilio Butragueño por haber trasladado nuestra petición de visibilidad a ambos clubes. Su apoyo ha sido fundamental. Muchas gracias.

Esta iniciativa está dedicada a todos aquellos que nos dejaron, a los valientes que continúan luchando y a aquellos que en el futuro se enfrentarán a la ELA. Utilizamos los hashtags [#LaELAexisteconocELA](#) y [#NoDejesdeCreer](#) para unirnos en un mensaje de esperanza y concienciación.



Torneo de Golf Solidario ELA Extremadura Don Tello en Mérida

Hoy 17 de febrero a las 9:30 horas, **el Club de Golf Don Tello** en Mérida se convirtió en el epicentro de un evento excepcional: el **Torneo de Golf Solidario**, promovido e impulsado por Manuel Romero Lesmes, tesorero de **ELA Extremadura**. Este torneo no solo fue una competición vibrante, sino que también ofreció la oportunidad de ganar premios valiosos y regalos, gracias a la generosidad de las empresas patrocinadoras.



La ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las motoneuronas, con consecuencias devastadoras en la capacidad muscular y la autonomía motriz del enfermo de Ela.



Conscientes de la urgencia en la investigación para encontrar tratamientos efectivos, **el Club de Golf Don Tello**, en colaboración con **ELA Extremadura**, ha decidido unir esfuerzos para colaborar en este torneo solidario. El propósito va más allá de la competición deportiva. El evento busca concienciar sobre la ELA y, al mismo tiempo, recaudar fondos destinados a la investigación en la región. En la actualidad, la ELA no tiene cura. y la investigación constante es esencial para mejorar la calidad de vida de quienes la padecen.



El torneo se llevó a cabo en la modalidad Stableford, una elección que permite a los participantes jugar con flexibilidad, acumulando puntos en función de su rendimiento en cada hoyo. Esta modalidad premia la constancia y la destreza, añadiendo emoción a la competición. Además de los premios para los destacados en las categorías Senior, Approach y Long Driver, se realizaron sorteos con numerosos regalos para todos los participantes, brindando además de la oportunidad de disfrutar de una jornada deportiva, contribuir también en la lucha contra la ELA a todos los participantes.



Desde **ELA Extremadura**, expresamos nuestro agradecimiento al **Club de Golf don Tello** por colaborar en eventos de este tipo, promoviendo la solidaridad y el compromiso con la sociedad. El torneo solidario con ELA Extremadura es otro ejemplo de su compromiso y su afán por impulsar el bienestar de la comunidad.



La batalla contra la ELA demanda la colaboración de todos, y este evento representa una manera concreta de respaldar la investigación e infundir esperanza en aquellos que más lo necesitan. Queremos expresar nuestro agradecimiento sincero a la Federación Extremeña de Golf, así como a todos los patrocinadores, participantes y voluntarios que hicieron posible este acontecimiento, al Grupo Rojas de Badajoz por la colaboración en la cesión de su Vehículo JEEP y al canal Extremadura por cubrir el evento



Es esencial destacar el compromiso de **Manolo Romero**, quien no solo es el esposo y cuidador de Lola Dorado presidenta de **Ela Extremadura** sino también el incansable artífice detrás de la organización de este evento que viene realizando en diferentes localidades desde hace varios años.



Su dedicación incansable tiene como objetivo que cada swing realizado durante el torneo sea un paso firme hacia la construcción de un futuro más esperanzador para aquellos que enfrentan la ELA en Extremadura.



"Caminando por la ELA: Un Encuentro Solidario en Monesterio y el Inicio del Camino de Santiago"

El pasado domingo 18 de febrero, la localidad de Monesterio fue escenario de un acogedor encuentro solidario entre dos entidades comprometidas en la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), gracias a la loable iniciativa del excelentísimo Ayuntamiento de la localidad, liderado por la alcaldesa doña **Dolores Vargas Villalba**.



La organización sin ánimo de lucro '**Hoy camino por ti**' emprendió un reto solidario, el pasado sábado 13 de enero, un grupo de más de 40 peregrinos, en su mayoría de Villanueva del Ariscal(Sevilla), acompañados por Guillermo, afectado de ELA de su localidad, ha iniciado el Camino de Santiago por etapas desde la Catedral de Sevilla, siguiendo la Vía de la Plata durante los fines de semana.



Este viaje no solo busca dar visibilidad y concienciar sobre la ELA al lucir camisetas con el lema "**Hoy camino hacia ti**", sino que también tiene como objetivo recaudar fondos esenciales para cubrir las necesidades de los enfermos de **Ela Andalucía**. Carlos Castilla, uno de los organizadores, destaca: "**Está**

demostrado que, si articulamos esfuerzos y ponemos todos de nuestra parte, contribuiremos a construir un mundo mejor".



Esta iniciativa en el Camino de Santiago, refleja el poder de la solidaridad y la determinación para hacer frente a la ELA, recordándonos que cada paso cuenta en la búsqueda de soluciones y apoyo para quienes enfrentan esta desafiante enfermedad neurodegenerativa.



Este domingo la organización sevillana **"Hoy camino hacia ti"** ha realizado su cuarta etapa por la Vía de la Plata **"El Real de la Jara - Monesterio"**, llegando a esta localidad sobre las 13 horas donde han sido recibidos de manera cálida y afectuosa por su alcaldesa **Loly Vargas** y la familia de **Paqui Rodríguez**, afectada extremeña de Ela representando a Ela Extremadura junto con nuestro **Coordinador de Eventos de Ela Extremadura Luis Rubén Checa** en un acto emotivo, solidario de hermanamiento entre ambas asociaciones, viviendo una experiencia maravillosa.

Hay que poner en valor que **Paqui** es la madre de **Francisco Javier Granadero Rodríguez**, concejal de la corporación local de Monesterio. Tras la recepción el Ayuntamiento ofreció a los presentes y peregrinos de la Asociación de Villanueva de Araal un refrigerio.



Damos las gracias al esfuerzo realizado por los enfermos afectados presentes **Paqui y Guillermo**, a sus familiares y compañeros peregrinos. También nuestro agradecimiento al ayuntamiento de Monesterio por su cordial bienvenida. ¡**Buen Camino!**

Jornada parlamentaria 20 de febrero: por una regulación de la vida digna a las personas con ELA

La jornada se llevó a cabo en la Sala Constitucional del Congreso, y comenzó a las 10 de la mañana. Durante toda la jornada se realizaron ponencias y mesas de interés, todas enfocadas en las experiencias, necesidades y realidades de la ELA y de las personas que conviven con ella.



Lola Dorado Calasanz Presidenta de **Ela Extremadura** y Secretaria de **ConEla** y **Manuel Romero Lesmes**, Tesorero de la Asociación Extremeña estuvieron presentes en esta jornada parlamentaria apoyando la aprobación de una nueva Ley Ela.



Grupos de Apoyo Mutuo en la Lucha contra la ELA: Compartiendo Experiencias y Estrategias

Los grupos de autoayuda son comunidades conformadas por individuos que comparten la experiencia común de enfrentar en este caso la ELA. A diferencia de las terapias convencionales, estos grupos se distinguen por su estructura menos formal y su enfoque centrado en la empatía y el intercambio de conocimientos prácticos. La esencia de estos encuentros radica en la solidaridad entre los miembros, creando un entorno donde cada voz y cada historia se convierten en fuentes de fortaleza.



Hoy 24 de febrero, en una sala de Hotel ILunión de Mérida, se llevó a cabo una reunión significativa donde se abordaron temas cruciales para quienes enfrentan la ELA en nuestra comunidad extremeña. Miembros comprometidos de la Asociación se congregaron para compartir vivencias y aprender unos de otros.

Durante la reunión, se resolvieron dudas planteadas por los participantes, que se expusieron durante más de dos horas. Tras una breve explicación de nuestra presidenta, Lola Dorado, sobre ConEla, objetivos y finalidades de la Confederación Nacional de Entidades de ELA, se realizó una extensa presentación de cada uno de los presentes.



Durante la reunión, se exploraron diversas temáticas cruciales, abordando la relevancia de los comunicadores para los pacientes con ELA, así como analizando las ventajas e inconvenientes de modelos como Irisbond o Tobii. También se profundizó en la sonda PEG como vía esencial de nutrición e hidratación, se examinaron las circunstancias y beneficios asociados al testamento vital, y se discutió la problemática en la organización y funcionamiento de la unidad multidisciplinar de ELA en Badajoz. Además, se compartieron experiencias sobre el uso de diversos instrumentos de aparatos respiratorios, enfocados en retrasar o mitigar el progreso de la enfermedad en los músculos respiratorios.



Por último, se centró la sesión en temas sociales relacionados con la tramitación del reconocimiento de dependencia, valoración, diferencias entre incapacidad permanente total, absoluta y gran invalidez, etc.

Los grupos de autoayuda informales desempeñan un papel esencial en el viaje de aquellos afectados por la ELA. La reunión en el Hotel ILunión de Mérida resaltó la importancia de compartir conocimientos prácticos y experiencias personales. La solidaridad y el apoyo mutuo que florecen en estos encuentros ofrecen a los participantes una red de respaldo incomparable.



En última instancia, estos grupos no solo se centran en sobrellevar la carga de la enfermedad, sino que también celebran la resiliencia y la determinación de aquellos que enfrentan la ELA con valentía y esperanza. En este sentido, la sesión concluyó con una comida de hermandad entre todos los asistentes al grupo de ayuda mutua, donde se reforzaron los vínculos de amistad y solidaridad para seguir enfrentando la enfermedad.



"Tributo a los Oficios Femeninos del Pasado: Una Colaboración con ELA Extremadura"

El viernes pasado, 15 de marzo, los estudiantes de **2º de ESO del Instituto Antonio de Nebrija en Zalamea de la Serena** llevaron a cabo una representación dramatizada titulada '*Oficios de Mujeres de Antaño en La Serena*'. Esta actividad se organizó en conmemoración del Día Internacional de la Mujer, celebrado el pasado 8 de marzo.

Los alumnos, junto con su tutora y profesora de Lengua Castellana y Literatura, María de los Ángeles Orrego Garrido, organizaron una lectura dramatizada en la que se sumergieron en las experiencias de las mujeres de tiempos pasados.



El objetivo de esta actividad fue resaltar y honrar las duras labores que las mujeres de la región llevaban a cabo, a menudo no valoradas en el pasado. En un gesto solidario, el **Ayuntamiento de Zalamea de la Serena y el Instituto Antonio de Nebrija** colaboraron con la **Asociación ELA Extremadura**, recaudando 330 euros para apoyar las necesidades sociosanitarias de los afectados de nuestra asociación.



La entrada al evento fue libre y gratuita, con la opción de realizar donativos voluntarios para esta noble causa, que tuvo lugar en el **Centro Cultural** de la localidad. Desde **ELA Extremadura Asociación** expresamos nuestro profundo agradecimiento **a los alumnos de segundo de ESO y a su profesora** por este gesto solidario, así como al Instituto Antonio de Nebrija y al Ayuntamiento por su colaboración con Ela Extremadura.

"Corre por la Ela: VI Carrera Solidaria Colegio Diocesano Cáceres 2024"

"La VI Carrera Solidaria Colegio Diocesano de Cáceres 2024" fue presentada oficialmente el pasado 7 de marzo en el consistorio de Cáceres, en un acto que contó con la destacada presencia del excelentísimo señor Alcalde, D. Rafael Mateo, el director general del Colegio Diocesano, Pedro Jesús Batuecas Garrido, David Pozas de [Pulsaciones.net](https://www.pulsaciones.net) en representación de la empresa montadora del evento, y Luis Rubén Checa Galván, coordinador de eventos de la [Asociación ELA Extremadura](https://www.asociacionela.org).



Durante la jornada de hoy sábado 16 de marzo se celebró con gran éxito de participantes la **VI CARRERA SOLIDARIA DEL COLEGIO DIOCESANO**, en colaboración con el Ayuntamiento de Cáceres, la Fundación Jóvenes y Deporte de la Junta de Extremadura y diversas empresas solidarias.



Para enriquecer la experiencia de este evento deportivo la empresa **Animatx** se encargó de proporcionar actividades de animación, como pintacaras, globoflexia y un castillo hinchable exclusivamente para los niños inscritos y con dorsal de la carrera. Posteriormente, por la tarde, **CDS Formación Profesional** organizó actividades deportivas, lúdicas y una tirolina, exclusivas para los jóvenes participantes con dorsal.



Además, se dispuso de un servicio de Ludoteca para que los adultos inscritos con niños a su cargo pudieran participar en su carrera mientras los pequeños estaban atendidos, brindando una mayor comodidad y facilitando la participación de las familias en el evento. Nuestro agradecimiento a AnimaTx y a CDS Formación Profesional por sumarse a este importante proyecto solidario y contribuir a la diversión y participación de los niños en el evento.



La causa central de la jornada fue la concienciación sobre la **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**, una enfermedad neuromuscular sin cura que afecta a alrededor de 4,000 personas en España. Los fondos recaudados se destinarán a la **Asociación ELA Extremadura**, brindando apoyo vital a pacientes y sus familias.

La carrera no solo fue una competición, sino una celebración del deporte y la solidaridad. Se incluyeron diversas pruebas deportivas, como carreras a pie de 3 km y 6 km, carreras infantiles, carreras de patines y carreras de bicicletas sin pedales. Se otorgaron premios a los primeros clasificados y medallas a los más pequeños, además de sorteos de productos y regalos para todos los participantes.

Las categorías de la carrera, con distancias que oscilaron entre 100 y 6.000 metros, recorrieron las calles de la barriada de Pinilla en Cáceres, con la seguridad garantizada por la Policía Local, que se encargó del corte de tráfico durante las pruebas.



La dirección técnica de [Pulsaciones.net](https://pulsaciones.net) y el respaldo de patrocinadores permitieron la realización de la carrera, con inscripciones a un costo de 3 euros para niños y 5 euros para adultos. La organización se centró en difundir los beneficios del deporte y recaudar fondos para la noble causa de la ELA. Debemos resaltar el esfuerzo sobresaliente de **Manolo**, quien a pesar de lidiar con la enfermedad de ELA, estuvo presente en la carrera junto con Merche, siendo ambos un ejemplo de valentía y determinación para todos nosotros. También, agradecemos la presencia de **Guillermo Gracia**, 20 veces campeón del mundo y 5 veces plusmarquista mundial de natación adaptada.



Queremos expresar nuestro sincero agradecimiento al Colegio Diocesano de Cáceres por ser el anfitrión y motor de esta prueba. Su compromiso con la comunidad y la causa de la ELA ha hecho posible este evento que une deporte y solidaridad.

Extendemos nuestro agradecimiento al Ayuntamiento de Cáceres por su apoyo incondicional, fundamental para el éxito de la carrera, evidenciando su compromiso con iniciativas que benefician a la comunidad.

A la Fundación Jóvenes y Deporte de la Junta de Extremadura, expresamos nuestra gratitud por ser un pilar esencial en la realización de esta carrera, contribuyendo al bienestar y la promoción del deporte.

A todas las empresas patrocinadoras, nuestro agradecimiento de corazón por su generosidad y apoyo. Su participación ha convertido la VI Carrera Solidaria Colegio Diocesano en un evento solidario y festivo que marca la diferencia. ¡Gracias por hacer posible este hermoso gesto de unión y esperanza!



Por ultimo nuestro agradecimiento a la colaboración solidaria del **Grupo Rojas Automoción de Badajoz** por la cesión de su vehículo Jeep para los eventos de Ela Extremadura Asociación.



Reto Conseguido: Desafío Víaextrema_348. Una Carrera Contra la ELA.

Un titán, **José Domínguez García**, acompañado de **Ismael Masero**, se enfrentó el pasado viernes día 22 de marzo a un reto denominado Desafío [@viaextrema 348](#), una prueba de nivel nacional caracterizada por ser un Raid Ultramarathon.



El reto consistió en recorrer 350 km en bicicleta de montaña en menos de 24 horas, atravesando Extremadura de Norte a Sur, sin paradas ni interrupciones, con asistencia cada 60 km por parte de **Maxi** en una furgoneta.



El objetivo principal es dar visibilidad a la ELA y recaudar fondos para la Asociación ELA Extremadura mediante la venta de camisetas de la Asociación que fueron entregando y que fueron solicitadas por las redes sociales, uniéndose al evento y dando unas pedaladas en algunas de las 26 localidades del recorrido: Mérida, Cáceres, Cáparra, Villafranca de los Barros, Zafra, Torremejías, Monesterio, Puebla de Sancho Pérez, Riobos, Galisteo, etc.



[@viaextrema 348](#) se caracteriza por ser NON-STOP, es decir sin paradas que demanda habilidades de navegación, cubriendo una distancia lineal de 348 km con 3.700 m de desnivel positivo acumulado. La salida se realizó a las 23 horas en Baños de Montemayor para llegar a la meta hoy sábado sobre las 21.35 horas en El Real de la Jara, atravesando Extremadura de norte a sur, lo que ofreció una belleza paisajística singular y un contexto cultural vinculado a la Vía de la Plata.



En esta ruta se franquearon las dos provincias más extensas de España, Cáceres y Badajoz, a través del GR-100 de la Vía de la Plata, combinando 5 etapas con avituallamiento, utilizando la navegación por GPS, en condiciones de semi-autosuficiencia y con un límite de tiempo de 24 horas sin ninguna interrupción.



Desde **ELA** **Extremadura** deseamos expresar nuestro más profundo agradecimiento a **José Domínguez García**, así como a los organizadores y colaboradores de [@viaextrema 348](#). Vuestra incansable labor ha sido crucial para visibilizar la ELA y ofrecer esperanza a aquellos que enfrentan esta enfermedad. Tanta generosidad y solidaridad han dejado una marca indeleble en nuestra comunidad. ¡Muchas gracias!



Deporte contra la Ela: Un evento solidario en El Batán

Ubicado al norte de la provincia de Cáceres, en una región de vegas regadas por el río Alagón y perteneciente al municipio de Guijo de Galisteo, se encuentra este pueblo de colonización estratégicamente posicionado a medio camino entre Plasencia y Coria. Las calles y plazas de **El Batán** adquieren singularidad al llevar nombres de toreros famosos, mostrando así no solo una identidad única, sino también el respeto y admiración hacia aquellos que han dejado una marca indeleble en el mundo de la tauromaquia.



La localidad cacereña de El Batán cuenta con 21 calles, casi todas ellas con nombres de toreros, incluyendo la Plaza de Manolete. El arquitecto que diseñó esta localidad demostró su afición taurina al incorporar este guiño tan torero. Cada año, en estas calles, se lidian novillos y toros al estilo tradicional, y los vecinos eligen sus lugares preferentes para presenciar el paso de corredores y toros. Las fiestas patronales del El Batán tienen siempre como protagonista al toro.



*La localidad de El Batán este fin de semana 23 y 24 de marzo se volcó en una iniciativa particular de forma solidaria para luchar contra la Ela. El programa Batanero destacó por sus actividades deportivas: **fútbol sala, pádel y ruta senderista**. Además, hubo servicio de cafetería-bar en la zona de actividades infantiles y castillos hinchables para los más pequeños.*



El torneo de fútbol sala, que tuvo lugar el 23 de marzo, destacó como una exhibición de talento joven en las categorías de benjamines e infantiles.



Por otro lado, el torneo de pádel, iniciado el sábado a las ocho de la mañana y concluido el domingo por la tarde, contó con la participación de 28 parejas. Este evento ofreció la oportunidad de competir en diversas categorías: masculina, femenina y mixta, con una tarifa de inscripción de tan solo 10 euros por pareja. Los campeones y finalistas fueron premiados con material deportivo.



La naturaleza también se sumó a la causa el domingo 24 de marzo con una ruta senderista de 8 kilómetros de baja dificultad. La inscripción fue realizada en el ayuntamiento de El Batán por un costo de 2 euros. La salida y la llegada de la ruta se realizó desde el pabellón municipal de la localidad.

Este evento solidario busca fusionar la pasión por el deporte con el compromiso social, proporcionando a la comunidad la oportunidad de disfrutar de actividades deportivas mientras contribuye a una noble causa. La solidaridad y el espíritu deportivo se

entrelazan en El Batán, invitando a todos a participar, hicieron de este fin de semana una experiencia inolvidable. La totalidad de los fondos obtenidos junto con la recaudación de la venta de merchandising de la **Asociación Ela Extremadura** irán destinados a sufragar los gastos de los servicios y terapias necesarias para los afectados extremeños.



La Asociación Ela Extremadura desea expresar su más sincero agradecimiento a **Noelia y Javier Sánchez**, quienes, con un familiar directamente afectado por esta enfermedad, demostraron una dedicación y esfuerzo excepcionales como promotores y organizadores del evento en El Batán para dar visibilidad a la enfermedad.



También deseamos extender nuestro profundo agradecimiento a las empresas patrocinadoras, cuyo generoso respaldo fue fundamental, así como al Ayuntamiento de la localidad por su colaboración. ¡Gracias a todos por hacer posible este evento inolvidable!



ELA Extremadura Asociación en el mercado de Semana Santa en Cánovas

El Paseo de Cánovas acoge una nueva edición del Mercado de Semana Santa, organizado por la [ACAC Asociación de Artesanos y Comerciantes de Cáceres](#), que en esta ocasión cuenta con 41 casetas y 34 expositores. Durante todos los días se llevarán a cabo diversas actividades.



Los artesanos de Cáceres ofrecerán sus productos en el paseo, donde Ela Extremadura dispondrá de una caseta los días 29, 30 y 31 de marzo para promover la visibilidad de la Ela y comercializar merchandising de la asociación, así como productos artesanos cedidos por la Asociación de Comerciantes y Artesanos de Cáceres.



Agradecemos a los voluntarios de Ela Extremadura por su importante labor solidaria y como no al [Grupo Rojas Automoción Jeep, Fiat, Fiat Pro y Abarth - Grupo Rojas](#) que nos hace llegar a toda Extremadura en los días soleados y en los más lluviosos. [#laELAexisteconocELA](#)



"Partido Benéfico: Veteranos de Extremadura vs. Veteranos del Recreativo de Huelva en Apoyo a ELA Extremadura"

El día 25 de marzo, se llevó a cabo la presentación oficial del partido benéfico en apoyo a la **Asociación ELA Extremadura**, celebrado hoy **día 6 de abril** en el Estadio Francisco de la Hera de Almendralejo. Esta iniciativa tuvo como objetivo recaudar fondos para la asociación a través de un encuentro amistoso entre la **Selección Extremeña de veteranos** y un **combinado de veteranos del Recreativo de Huelva**.



En la presentación, que tuvo lugar en la sala de prensa del municipal almendralejeño, estuvieron presentes representantes clave, incluida **Lola Dorado**, presidenta de **ELA Extremadura**, quien destacó la importancia de actividades como esta para aumentar la visibilidad de la enfermedad. Rubén Checa, de la asociación, recordó casos ocurridos en Almendralejo y la situación actual de afectados en la ciudad.



El estadio Francisco de la Hera acogió el 6 de abril este partido benéfico, que contó con la colaboración de la asociación **Robyn Goods**, el **ayuntamiento de Almendralejo** y el **CD Extremadura**, quienes cedieron el estadio y otros recursos para la organización del evento. Las entradas simbólicas se vendieron a tres euros, con la opción de contribuir a través de una Fila 0 para quienes no pudieran asistir.



Durante el partido, jugadores como Ito, Tete, Isaac, y otros, se enfrentaron en un ambiente solidario y deportivo. El resultado final fue 2-1 a favor de la Selección Extremeña de veteranos. En el evento, también estuvieron presentes Juan Manuel Meneses, afectado de ELA de Almendralejo, acompañado de su esposa Juani e hija, destacando así la lucha diaria de quienes enfrentan esta enfermedad.





Después del encuentro, los equipos y los voluntarios de ELA Extremadura compartieron una paella en un ambiente de confraternidad. Se agradeció a colaboradores como el Templo de los Arroces de Mérida y al Catering Machaco, así como al Grupo Rojas por su apoyo logístico. Durante el evento se sortearon camisetas de la Selección Española y se pusieron a la venta merchandising de ELA Extremadura.



En nombre de la Asociación ELA Extremadura, expresamos nuestro profundo agradecimiento a todos aquellos que de alguna manera han contribuido al éxito de este evento benéfico, (Cruz Roja, Canal Extremadura etc.) que no solo fue deportivo, sino también un testimonio de apoyo y unidad en la lucha contra la ELA en Extremadura.

Día del Centro 2024 en el IES Cuatro Caminos de Don Benito: Mercadillo Solidario con Ela Extremadura

Hoy 24 de abril, el Instituto de Educación Secundaria Cuatro Caminos de Don Benito celebró su Día del Centro con una variedad de actividades que dejaron una marca significativa en la comunidad educativa. Desde Ela Extremadura destacamos especialmente el **Mercadillo Solidario de libros de segunda mano**, organizado por el Departamento de Biblioteca en apoyo a nuestra asociación que lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica, alcanzándose una recaudación de 305 € para atender las necesidades de los enfermos de nuestro proyecto de Ela Extremadura.



Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todos los implicados en esta iniciativa del Departamento de Biblioteca del Centro y de manera particular a la implicación de las profesoras María Dolores Corraliza Gallego y María Julia Morcillo Martín, cuyo compromiso y dedicación juntos con sus compañeros de departamento fueron muy importantes para el éxito de este evento.



A lo largo del día se realizaron también otras actividades enriquecedoras, como exposiciones de fotografía matemática, el arte de lo cotidiano, caligramas y la exhibición de foto personaje/autor literario. Estas propuestas creativas no solo añadieron un toque cultural al evento, sino que también involucraron a los estudiantes en expresiones artísticas diversas.



Desde las primeras horas de la mañana hasta la tarde, el programa del Día del Centro ofreció una amplia gama de actividades. Desde las 8:40 hasta las 10:00 horas, se llevaron a cabo talleres como "Algo Dulce", donde los estudiantes participaron en la elaboración y degustación de crepes y postres americanos, junto con un desayuno griego y actividades matemáticas divertidas bajo el lema "Nos comemos las mates".

Entre las 10:00 y las 12:30, las actividades continuaron con una Gymkhana de construcción y literaria, un torneo simultáneo de ajedrez, juegos interactivos de Física y Química, pasa palabra, un emocionante partido de vóley entre profesores y alumnos, además de la instalación fotovoltaica y un rincón dedicado a los juegos creativos.



El punto culminante llegó a mediodía, de 12:30 a 13:30, en el salón de actos, con el esperado evento "Got Talent", donde los talentos artísticos de los estudiantes brillaron, seguido de una emotiva entrega de premios.

Para concluir este día tan especial, de 13:30 a 13:45, se ofreció una degustación de tortillas y empanadas, brindando un toque sabroso al evento.



En nombre de **ELA Extremadura** y de todas las familias afectadas por esta enfermedad queremos expresar nuestra profunda gratitud por la solidaridad demostrada durante este Día del Centro en la lucha contra la ELA, fortaleciendo los lazos de apoyo dentro de nuestra comunidad.

Jornada de formación y convivencia de ELA Extremadura en Cáceres

El sábado 27 de abril **ELA Extremadura** organizó con éxito una jornada de formación y convivencia en el reconocido hotel Barceló V Centenario, ubicado en el corazón de la encantadora ciudad de Cáceres. El evento contó con una destacada asistencia de familiares y enfermos de ELA, quienes se reunieron con entusiasmo y determinación para compartir experiencias, aprender y fortalecer la comunidad.



El programa del día estuvo cuidadosamente diseñado por un equipo de profesionales de Vitalaire, una organización comprometida con el bienestar de los pacientes y sus familias. Los participantes tuvieron la oportunidad de sumergirse en una serie de talleres y recursos audiovisuales destinados a proporcionar información esencial sobre la ELA y a ofrecer orientación práctica sobre cómo abordar los desafíos que conlleva esta enfermedad debilitante.



El primer taller técnico fue una sesión que se centró en las recomendaciones fundamentales para el uso adecuado y el manejo correcto de las máquinas de respiración. Los participantes recibieron una formación exhaustiva sobre cómo utilizar estas máquinas de manera eficaz, asegurando un soporte respiratorio óptimo para los pacientes. Se proporcionaron detalles específicos sobre la adaptación del uso de las máquinas a las necesidades individuales de cada paciente, así como sobre la importancia crucial de una supervisión cercana para

garantizar su seguridad y eficacia. Se destacó la relevancia de la VMD como ventilación mecánica domiciliaria consiste en el uso intermitente o continuo de un sistema de ventilación administrado a través de una interfase, nasal, facial o pieza bucal en la ventilación no invasiva, o de traqueostomía para la invasiva.



El segundo taller fue dirigido por el respetado **Dr. José Luis Díaz Cordobés**, Doctor en Psicología por la Universidad de Valencia, forma parte del equipo de psicólogos de VitalAire. Desde mayo de 2007 trabaja en el Servicio de Neumología del Hospital Clínico Universitario de Valencia, en la atención a pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica y sus familiares, bajo el título **Manejo de las emociones en la relación cuidador- enfermo de Ela.**



Díaz abordó la delicada cuestión del manejo de las emociones en la relación cuidador-enfermo de ELA. Con una mezcla de empatía y experiencia, el Dr. Díaz Cordobés ofreció valiosas estrategias y herramientas prácticas para ayudar a los cuidadores y a los pacientes a enfrentar los desafíos emocionales inherentes a la enfermedad.

Con un lenguaje cercano, de escucha activa e interactivo, José Luis se ganó la atención de los asistentes que con gran facilidad intervinieron a lo largo de toda su exposición y que reconocieron en sus palabras muchas situaciones ya vividas. Comenzó su exposición estableciendo las bases de la gestión de las emociones en la relación cuidador-enfermo mediante el decálogo del cuidador, estableciendo un espacio de comunicación abierta en el ambiente familiar para explicar lo que nos pasa, para poder aliviar el sufrimiento que genera la enfermedad porque lo que sufren no son los cuerpos son las personas.



Entre las herramientas de la gestión de las emociones en la comunicación nos propuso permitir las con sensibilidad, validarlas y normalizarlas ayudando a canalizarlas. Cuando éstas sean demasiado intensas o frecuentes y duraderas recomienda derivarlas a salud mental.



También en esta relación debemos saber decir no, y solicitar un cambio de una conducta molesta e inadecuada empezando por la descripción de la misma y explicando la situación en relación a ella y proponiendo soluciones. Debemos evitar imposiciones en esta relación y llegar a abrazar el consenso, diciendo adiós al **“Tienes que”** y dando la bienvenida al **“Que te parece”**. Por último, el ponente distinguió entre los factores facilitadores e inhibidores de la comunicación.



Además de los talleres formativos, la jornada también incluyó momentos de camaradería y solidaridad, como una comida fraternal, donde los participantes tuvieron la oportunidad de compartir experiencias, establecer conexiones y fortalecer vínculos. En este punto debemos agradecer a Vitalaire y a su director de la Delegación en Extremadura, Santiago Fuentes Vázquez por el gesto solidario de hacerse cargo de los gastos ocasionados del menú compartido en el hotel Barceló V Centenario de Cáceres.



Por último, sobre las 17 horas con la presencia del Concejal de Cultura del Excelentísimo Ayuntamiento de Cáceres Jorge Lorenzo Suárez y actuando como anfitrión del acto nuestro Coordinador de eventos Luis Rubén Checa Galván, mediante un video se inició la presentación de la la Camiseta Conmemorativa diseñada para la actividad **"Ruta Guiada por la Ciudad de Cáceres" en honor al Día Mundial de la ELA 2024.**



La camiseta ha sido creada con el fin de fusionar cultura, deporte y solidaridad. Su diseño tiene como objetivo *promover la visibilidad de Cáceres como Ciudad Cultural, especialmente de cara al año 2031 bajo el lema "VisitEla"*. Además, lleva impresa la frase "La ELA existe, conócela", que busca concienciar sobre esta enfermedad y su impacto en la comunidad. Damos la gracias a las diferentes empresas patrocinadoras: Circulo Empresarial Cacereño, ACAC, Artesanos de Cáceres, Grupo Rojas, Grupo Rojas Automoción, ConesaGroup, Grupo Jaraelsa, Señorío Porrino, Baluarte copistería-papelería, Grupo Data, Hotel Barceló Cáceres V Centenario, Ayuntamiento de Cáceres y Diputación provincial.



Valoramos igualmente el esfuerzo realizado por todos los afectados y familiares asistentes a este evento por las dificultades que supone el desplazamiento desde sus localidades de origen. Muchas gracias por esa lucha incansable. Nuestro aliento y apoyo desde la **Asociación Ela Extremadura.**

Alumnos del IES Gonzalo Torrente Ballester de Miajadas muestran su cariño a Lucas y a Reme en la III Carrera Solidaria.

Desde la **ELA Extremadura Asociación**, deseamos expresar nuestro más sincero agradecimiento a los estudiantes del **IES Gonzalo Torrente Ballester de Miajadas** por su conmovedor gesto solidario durante la celebración de la III Carrera Solidaria el pasado 29 de abril.



El cariño y el apoyo brindados a **Lucas y Reme Pizarro Piñero** son un reflejo inspirador de solidaridad y compromiso en la lucha contra la ELA. Estos gestos de bondad no solo nos impulsan en nuestro trabajo, sino que también son una luz de esperanza en momentos difíciles.



La III Carrera Solidaria fue organizada por los alumnos de Segundo de Bachillerato de la Actividad Física y la Salud, esta iniciativa se destacó por la generosa donación de 700 € a nuestra asociación.



La mañana soleada fue también disfrutada por muchos familiares, mayores y trabajadores, mientras la música en directo, interpretada por alumnos y profesores del instituto, amenizaba el ambiente. La carrera fue animada por la mayoría de los alumnos, quienes al final recibieron como recompensa una botella de agua, fruta y un diploma.



Queremos reconocer el esfuerzo y la dedicación de todos aquellos que hicieron posible este hermoso acto de solidaridad y apoyo. Vuestra contribución nos impulsa a seguir avanzando con determinación hacia un futuro donde la ELA sea solo un recuerdo del pasado. Una vez más, gracias a todos por su generosidad y compromiso con nuestra causa.



Gran Paella Solidaria a Favor de ELA Extremadura en las Fiestas de la Santa Cruz 2024

La **Hermandad de la Santa Cruz de Villanueva de la Serena** tiene una rica historia que se remonta a principios del siglo XIX, como se documenta en los registros del cronista oficial de la localidad, Antonio Barrantes. Esta Hermandad constituye un elemento fundamental de la identidad y las tradiciones de nuestra comunidad villanovense.



Originariamente asociada a la única parroquia existente en la zona, Nuestra Señora de la Asunción, la hermandad ha experimentado cambios significativos a lo largo del tiempo, sobre todo con el crecimiento del barrio de la Cruz del Río en la década de 1940, donde la celebración de la Santa Cruz se arraigó tanto en el ámbito religioso como en el popular. La cruz tallada que actualmente se lleva en procesión el tres de mayo solía estar custodiada en el molino de Justo Díaz hasta que en la década de 1970 se erigió la **Parroquia de la Santa Cruz**.



Los actos religiosos comenzaron el lunes 29 de abril con el triduo en honor a la Santa Cruz hasta el 1 de mayo, momento en el cual se hizo la ofrenda floral y se celebró el Rosario de la Aurora. El día 3 fue la solemne eucaristía concelebrada y la procesión de la Santa Cruz por las calles del barrio.

Durante más de 50 años, la Hermandad de la Santa Cruz ha mantenido un sólido compromiso con la preservación de nuestras tradiciones más antiguas, entre las cuales se destacan las **danzas populares de las "Mayas y Cruces"**.

"Las Mayas" 🎀

*A las pobrecitas Mayas, una perrita siquiera,
que no han podido juntar siquiera para la cena. (Bis)*

*Date la vuelta con aire, que te se vea
el refajo encarnado, que colorea,
que colorea, niña, que colorea,
date la vuelta con aire, que te se vea.*



La Hermandad promueve activamente la participación de los colegios locales en estas danzas tradicionales y en la elaboración de las Cruces adornadas con flores, cultivando de esta manera un fuerte sentido de identidad y comunidad entre las generaciones más jóvenes.



El programa de actos lúdicos fue muy completo desde el día 29 de abril al 5 de mayo. En este contexto de las Fiestas de la Santa Cruz, la hermandad ha destacado por su generosidad y solidaridad al organizar **la Gran Paella Solidaria** a favor de la **Asociación ELA Extremadura**. Esta iniciativa, celebrada el 1 de mayo, ha sido una muestra emblemática de la unión entre lo religioso, lo cultural y lo solidario en nuestras festividades con una gran participación de los villanovenses.

La jornada del 1 de mayo comenzó con un desayuno comunitario de churros con chocolate, seguido por el evento "**Vive tu parque**", que incluyó el tradicional concurso de "**Dibuja tu Cruz**" y diversos talleres creativos para niños. La presencia de personajes queridos de Walt Disney añadió un toque especial para los más pequeños.



Voluntarios de Ela Extremadura dieron visibilidad a la enfermedad y ofrecieron merchandising de la asociación a los numerosos participantes en las diferentes actividades desarrolladas a lo largo de la jornada del 1 de mayo.



La programación continuó con la exhibición del equipo de karate de ASDIVI dirigidos por su monitor Julián Jiménez González. Este equipo se puso en marcha para ofrecer una alternativa de ocio a personas con discapacidad al tiempo que persigue mejorar sus habilidades motrices y sociales.



El punto culminante del día fue la tradicional **degustación de la Gran Paella Solidaria**, elaborada por cocineros locales, el coste de la ración fue de 1 euro y el dinero recaudado se entregó solidariamente a **ELA Extremadura**



Con una participación multitudinaria de villanovenses la hermandad de la Santa Cruz nos hizo entrega de un cheque de 500€ que serán destinados a apoyar la labor de la **Asociación ELA Extremadura** en beneficio de las familias afectadas por esta enfermedad en nuestra región.



El resto de la programación de las demás jornadas ofreció una amplia variedad de opciones para disfrutar en familia y con amigos, desde conferencias y espectáculos musicales hasta competiciones deportivas y festivales culturales. Hoy 5 de mayo se han celebrado unas pruebas de atletismo correspondientes al Campeonato de Extremadura en circuito urbano de 5 y 10 Km en ruta, homologado por la Federación Española de Atletismo, enmarcado dentro del programa de la Diputación de Badajoz.



En nombre de **ELA Extremadura** y de todas las familias extremeñas con enfermos de Ela, extendemos nuestro más sincero agradecimiento a la **Hermandad de la Santa Cruz**, por su notable gesto solidario y su compromiso continuo con nuestras tradiciones de nuestra comunidad durante estas celebraciones de la Santa Cruz. Agradecemos igualmente la colaboración del **excelentísimo ayuntamiento de Villanueva de la Serena**.

Almendralejo baila a favor de Ela Extremadura

Nuestro agradecimiento a ACF Tierra De Barros por el espectáculo celebrado el 11 de mayo en el Teatro Carolina Coronado “**Almendralejo baila**” a favor de **ELA Extremadura Asociación** con la colaboración del Ayuntamiento de Almendralejo.



II Gala benéfica a favor de ELA Extremadura Asociación y de la Asociación contra el Cáncer en Montijo.

El 18 de Mayo se celebró en el Teatro Nuevo Calderón de Montijo la **II Gala benéfica** a favor de **ELA Extremadura Asociación** y de la Asociación contra el Cáncer organizado por la Asociación De Mujeres Progresistas Elvira Quintana y la Asociación Flamenca Puebla de la Calzada. En nombre de las familias extremeñas con enfermos de ELA os damos las gracias por vuestra solidaridad.



La Federación Andorrana de Fútbol y la Selección Española recibieron a ELA Extremadura en Badajoz.

Federació Andorrana de Futbol que disputó el día 5 de junio un partido amistoso con la Selección Española de Fútbol (SeFutbol) en el nuevo Vivero , recibió en su alojamiento en Badajoz a ELA Extremadura Asociación y realizó un intercambio de camisetas con nuestro coordinador Luis Ruben Checa Galvan. Agradecemos este gesto solidario para dar visibilidad a todos los afectados de ELA. Muchas gracias.



El 5 de junio, la [Selección Española de Fútbol \(SeFutbol\)](#) en Badajoz tuvo el honor de recibir a una representación de [ELA Extremadura Asociación](#) antes de celebrar su victoria en el Nuevo Vivero por 5-0 ante la Federación Andorrana de Fútbol. El equipo mostró un cariño inmenso hacia Marisa, afectada de ELA, y su esposo José Manuel. Este emotivo encuentro contó con la presencia de Pedro Rocha, presidente de la Federación Española de Fútbol, y [Luis Rubén Checa Galván](#), coordinador de actividades de ELA Extremadura. Agradecemos de corazón este gesto solidario que ayuda a dar visibilidad a todos los afectados por la ELA. ¡Muchas gracias a todos! 🇦🇪

[#SelecciónEspañola](#) [#ELAEspaña](#) [#Solidaridad](#) [#Fútbol](#) [#NuevoVivero](#)



Celebración del Fin de Curso y Despedida de Marina Gómez en la Asociación ELA Extremadura.

Hoy día 8 de junio ha sido un día muy especial para la Junta Directiva de la **Asociación ELA Extremadura!** 🌟 Hemos celebrado el **fin de curso** con una deliciosa comida en el Hotel Ilunion de Mérida.

En un sencillo pero emotivo acto, despedimos a nuestra querida Trabajadora Social, **Marina Gómez**, quien ha destacado por su gran brillantez y eficacia durante su tiempo con nosotros. Marina, te agradecemos de corazón por todo tu trabajo y dedicación. ¡Te deseamos lo mejor en tu futuro! 🌟

Al mismo tiempo, tenemos el placer de dar la bienvenida a Victoria Risco, quien ocupará el puesto tras superar con éxito las fases de selección. ¡Estamos seguros de que harás un excelente trabajo, Victoria! 💪



Muchas gracias, Marina, y bienvenida, Victoria.
¡Vamos por más logros juntos! 💙

Donativo solidario de Recieux

ELA Extremadura Asociación agradece a Recieux de Zafra por su donación de 500,00€. Destacan su compromiso al emplear personas con discapacidad y apoyar asociaciones durante dos años. Esta contribución permite continuar los proyectos y ayudar a quienes lo necesitan. Agradecen su apoyo y esperan seguir colaborando en el futuro.



Visita de los moteros a Manolo afectado de Badajoz

Esta tarde 15 de junio los "Moteros de hoy" visitaron a Manolo, un vecino de Badajoz afectado por ELA, con el objetivo de brindar alegría a él y a su familia. Manolo y sus familiares disfrutaron de una tarde agradable, olvidando por un rato las dificultades de la enfermedad. ¡Gracias a todos los participantes por su solidaridad y apoyo!



Ofrenda Floral para dar visibilidad a la ELA

Hoy 16 de junio se ha celebrado un evento muy especial y emotivo en la Ermita de la Soledad de Badajoz: la V edición de la Ruta-Ofrenda Floral, organizada por el club "Moters de Hoy". Este club es uno de los firmantes del "I Convenio de colaboración entre ELA Extremadura, Iniciativa Bikers por la ELA y Grupos moteros extremeños". El objetivo principal de esta iniciativa es dar visibilidad a los enfermos de ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) y apoyar a sus familiares.



El evento ha contado con la presencia de Lola Dorado, Presidenta de la Asociación ELA Extremadura, quien ha destacado la importancia de estas actividades para concienciar a la sociedad sobre la realidad de esta enfermedad y las necesidades de quienes la padecen. Durante su intervención, Lola ha agradecido a los moteros su compromiso y solidaridad, subrayando el impacto positivo de su colaboración.



La Ruta-Ofrenda Floral no solo ha sido un recorrido simbólico, sino también un momento de unión y apoyo comunitario. Los moteros, junto con familiares y amigos de los enfermos de ELA, han rendido homenaje a quienes luchan diariamente contra esta enfermedad. La ermita se ha llenado de flores, simbolizando esperanza y fuerza para todos los afectados.



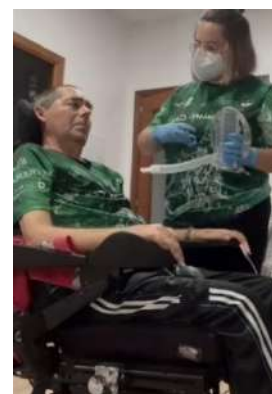
Este evento es un claro ejemplo de cómo la unión y la solidaridad pueden marcar la diferencia. Actividades como estas son fundamentales para seguir avanzando en la visibilidad y el apoyo a los enfermos de ELA y sus familias. Desde aquí, queremos agradecer a "Moteros de Hoy" y a todos los grupos y personas involucradas por su dedicación y esfuerzo.



¡Gracias por estar con nosotros en esta lucha! Juntos, podemos hacer que la voz de los enfermos de ELA se escuche más fuerte.

Unidos por una Ley ELA: Reivindicaciones y Solidaridad en el Día Mundial de la ELA

No permitiremos otro Día Mundial sin una Ley ELA. Este 21 de junio ha sido el Día Mundial de la ELA. Desde **ELA Extremadura** y ConELA exigimos un mayor compromiso por parte de los parlamentarios para aprobar una ley estatal que atienda de manera correcta a las 4.000 personas enfermas de ELA en España y a sus familias, y deseamos su urgente desarrollo. Apelamos a la responsabilidad del Estado y de todo el arco parlamentario, de todas las administraciones públicas. Exigimos diligencia, compromiso y responsabilidad en el proceso legislativo y en su desarrollo posterior. Para que el año próximo, el 21 de junio de 2025 sea el primer Día Mundial con la Ley ELA aprobada.



Ni un solo enfermo de ELA más debe verse obligado a tomar la decisión de vivir o no vivir en razón de sus posibilidades económicas. Una sociedad que sigue permitiendo que eso ocurra es una sociedad enferma. Exigimos una Ley ELA que contemple cuidados especializados las 24 horas para los enfermos de ELA y atención de enfermería, especialmente en las fases avanzadas de la enfermedad.



Numerosos pueblos y ciudades de España y de Extremadura se han sumado en este Día Mundial a la campaña **#LuzporlaELA**, promovida por la Confederación Nacional de Entidades de ELA. Esta acción de visibilidad consiste en iluminar de color verde (color que simboliza la ELA) la mayor cantidad de monumentos y edificios emblemáticos de todo el país en apoyo y solidaridad con las personas

afectadas, y dejar constancia de que “La ELA existe”. Numerosos eventos se han celebrado a lo largo y ancho de toda Extremadura para conmemorar este Día Mundial de la ELA reivindicativo:



Majadas

Éxito rotundo, como en años anteriores, han tenido las marchas solidarias celebradas en las poblaciones de **Majadas y Almaraz** para dar visibilidad a la enfermedad. En ambas localidades, una marea verde ha recorrido sus calles. En Majadas, por tercer año consecutivo, en apoyo de Luis, afectado de ELA, y de su esposa Palmira. Cabe mencionar que en esta pequeña población se ha rifado un cuadro donado por Justi Tovar Camacho en beneficio de la Asociación. Damos las gracias a Palmira por ser la promotora de este evento.



Almaraz

Almaraz también se ha volcado en la marcha por el Día de la ELA, recordando a todos los enfermos de ELA y a sus familiares, y dando visibilidad a la enfermedad apoyando a una joven afectada de Serrejón, Irene Gómez. La organización del evento, como en años anteriores, en colaboración con el ayuntamiento, fue realizada por la familia Rodríguez Martín. Todo lo recaudado en ambas marchas fue a beneficio de los afectados de **ELA en Extremadura**.



Miajadas

Acomic Miajadas llevó a cabo en la localidad una iniciativa empresarial, Shopping Night, en la Plaza de España y en la Avenida de Trujillo, donde hubo una mesa informativa de la Asociación **ELA Extremadura** con la venta de merchandising organizada por la familia de Lucas, afectado de ELA, con gran éxito de participación y la colaboración de Catering Piano, que ofreció un zumo tropical solidario. El próximo día 28 de junio en el Parque de los Mártires habrá un Desfile Benéfico ConócELA Miajadas a favor de la **Asociación ELA Extremadura**.



Monesterio

En Monesterio, el sábado pasado, 22 de junio, se celebró un encuentro de fútbol entre la Selección Extremeña de Veteranos y la Asociación de Exjugadores del Real Betis Balompié. Un espectáculo promovido por la **Asociación ELA Extremadura** en colaboración con el ayuntamiento de la localidad para rendir homenaje a Paqui Rodríguez, afectada de ELA, y a su familia, y a través de ella a todos los enfermos de esclerosis lateral amiotrófica. La recaudación fue íntegra para **ELA Extremadura**.

Igualmente, en Vivares, los próximos días 26 y 27 se celebrará un evento solidario a favor de ACOPARK y **Ela Extremadura Asociación** por la Escuela Profesional Dual de Empleo de Vivares Pintura

Decorativa, creando portamacetas solidarios el 26 de junio y los Juegos intergeneracionales el día 27. Colabora el Ayuntamiento de Vivares, Viveros de la Diputación de Badajoz, Viveros Junta de Extremadura, el Centro de Jardinería el Torruco e IBERITOS.



Mérida



Por último, en Mérida, la organización **Hoy Camino por Ti**, una asociación sin ánimo de lucro, formada por peregrinos de Villanueva del Ariscal (Sevilla) en apoyo de los enfermos de ELA y que realizan por

etapas el Camino de Santiago, fueron recibidos en el ayuntamiento por la concejala Ana Aragonese y por nuestra presidenta Lola Dorado, quien mostró su apoyo y ánimo a su proyecto.

Desde la Asociación **ELA Extremadura** mostramos nuestro agradecimiento a todas las personas implicadas en estos eventos conmemorativos del **Día Mundial de la ELA** por el esfuerzo y resiliencia de lucha ante la enfermedad.

Éxito del Mercadillo Solidario en la Semana Cultural de Vivares en Honor a San Pedro

El pasado miércoles 26 de junio se celebró en Vivares, en el marco de la Semana Cultural en honor a San Pedro, un Mercadillo Solidario a favor de Acopak (Asociación Comarcal de Parkinson) y **ELA Extremadura Asociación**, organizado por la Escuela Profesional Dual "Vivares Pintura Decorativa". Los voluntarios de ambas asociaciones montaron una mesa informativa y venta de merchandising.



Durante el evento, recibimos la visita de la alcaldesa de Don Benito, María Fernanda, y Jairo Pino Mendoza, alcalde de Vivares.



Los vecinos de Vivares se mostraron solidarios con el evento, recaudándose 1059,10€ donándose a partes iguales a ambas asociaciones. Además, la Asociación Ela Extremadura hizo una venta de sus productos por valor de 275€ Damos las gracias a los ciudadanos y a todas las entidades colaboradoras9

"ConócELA Miajadas 2024" en Apoyo a la Lucha Contra la ELA

El pasado 28 de junio a las 21:30 horas, el Pabellón Multiusos de Miajadas acogió el Desfile Benéfico "ConócELA Miajadas", organizado por las alumnas del Curso de Corte y Confección de la Universidad Popular. Este evento se celebró en apoyo a ELA Extremadura Asociación y tuvo como propósito dar visibilidad a la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).



El evento estuvo dedicado especialmente a Lucas y su familia, quienes estuvieron presentes en el acto. Este gesto simbólico buscó rendir homenaje a todos los enfermos de ELA y subrayar la importancia de la solidaridad y el apoyo comunitario en la lucha contra esta enfermedad.



El artista local Víctor Rena también participó en el evento, ofreciendo una actuación que sumó un toque especial a la velada. La respuesta del público de Miajadas fue extraordinaria, demostrando su cariño y solidaridad hacia Lucas y su familia. La recaudación del evento en sus diferentes actividades alcanzó 2500 euros.



Desde ELA Extremadura Asociación, queremos expresar nuestro más profundo agradecimiento a la Universidad Popular, al Ayuntamiento de Miajadas, a la Diputación de Cáceres, a RTV de Miajadas y a todos los asistentes que hicieron posible este exitoso evento.



Jornada aniversario grupo BNI Fuerza Badajoz "El poder de la Fuerza"

El pasado 5 de julio se celebró una jornada del BNI en Badajoz. Más de 100 empresas de toda España se dieron cita para conocerse y darse a conocer. Fue una jornada de networking, actividades, exposiciones, intercambio de contactos, inspiración con la asistencia de **ELa Extremadura Asociación** integrada en este grupo BNI de Badajoz.



BNI Fuerza Badajoz agradeció la participación de todos. 100 empresarios destacados en sus sectores con una cosa en común: ser mejores personas.

Irene Villa posó para una foto junto a Teresa Díaz Lima, Vicepresidenta de ELA Extremadura Asociación. Fue una mañana preciosa en el Noveno aniversario de BNI Extremadura Sur.



IX Concierto Medieval en Jerez de los Caballeros

Noche maravillosa la del 6 de julio en Jerez de los Caballeros durante el IX Concierto Medieval, preámbulo del XXI Festival Templarios, a cargo de la Coral Municipal de la localidad. Una noche solidaria con Asociación, gracias a [#Beatriz Vidal](#) y a sus compañeros, quienes dieron visibilidad a la ELA y recaudaron 400€ en la venta de merchandising de la Asociación. Los vecinos de Jerez disfrutaron de las actuaciones de dos corales de prestigio: la de Jerez y la de Tomar (Portugal).



Agradecemos a Beatriz Vidal, a sus colaboradores, [al Ayuntamiento de Jerez](#), a los vecinos participantes y a todas las entidades locales que hicieron posible este evento. También damos las gracias a la Asociación de [Santa Ángela de Jerez](#) por la donación de sus figuras para su venta. Muchísimas gracias en nombre de todas las familias extremeñas con enfermos de ELA.



Bingo solidario en Madrigalejo a favor de ELA Extremadura

La noche de ayer, 11 de julio, fue realmente especial en Madrigalejo. En una cálida noche de verano, nuestra comunidad se unió para participar en un bingo solidario con el objetivo de apoyar a ELA Extremadura.



Fue una velada llena de emoción, solidaridad y momentos inolvidables en la terraza bar de Juanjo. Contamos con la presencia entusiasta de Manolo, afectado de ELA de la localidad, su esposa María, familiares, amigos y vecinos madrigaleños, todos demostrando una gran participación y solidaridad.



Se jugaron dos partidas con un donativo de un euro por cartón. Los premios consistentes en productos de primera calidad extremeños, se otorgaron al cantar la primera línea y el primer bingo de cada partida: salchichón, chorizo, queso y jamón. Manolo y María disfrutaron de una velada muy agradable junto a sus vecinos.



Queremos dar las gracias a todos por su presencia, a las entidades colaboradoras y al excelentísimo Ayuntamiento de Madrigalejo. Gracias por dar visibilidad a la enfermedad y recaudar fondos para mejorar la calidad de vida de los enfermos de ELA extremeños. La recaudación del bingo alcanzó 574,20 €, muchas gracias



El Colegio de Médicos firma un convenio de colaboración con la Hermandad de la Salud para ayudar a la Asociación ELA Extremadura

El Colegio de Médicos de Cáceres y la Hermandad de la Salud han suscrito un convenio de colaboración con la Asociación de ELA Extremadura. El objetivo es recaudar fondos suficientes para adquirir una cama articulada para un enfermo de ELA, un artículo esencial que no todas las familias pueden costear. A través de este acuerdo, la cofradía de la Salud, mediante su Grupo de Caridad, destinará una parte de los beneficios obtenidos en las Fiestas de San Francisco 2024 a la Asociación ELA Extremadura.



Las Fiestas de San Francisco tendrán lugar el 21 de septiembre en el Paseo Alto. Comenzarán con los "San Francisquines", un encierro infantil con toros hinchables y Cabezudos, seguido de actividades infantiles, castillos hinchables, música, barras y pinchos a precios populares. Habrá una Gran Paella Popular y por la tarde sorteos, bingos solidarios y actuaciones musicales. Esta romería es una de las principales en Cáceres. Están buscando patrocinadores y colaboradores, y se repartirán mil panfletos y se colocarán más de 100 carteles en la ciudad.

Mediante este acuerdo, las tres entidades buscan dar visibilidad a los afectados por la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y sensibilizar a la ciudadanía sobre esta enfermedad poco conocida y frecuentemente ignorada.

Pisto Solidario en Calera de León

El Conventual Santiaguista de Calera de León fue construido a principios del siglo XVI con piedra granítica y mampostería, sirvió como una residencia más amplia y cómoda para los caballeros santiaguistas que vivían en Tentudía. Este edificio, declarado Bien de Interés Histórico Artístico en 1931, destaca por su hermoso estilo renacentista, visible en su claustro de dos plantas y en las artísticas bóvedas de sus salas.



El 21 de julio de 2024, a las 14:30 horas, se celebró el evento "Pisto Solidario" en el **Conventual Santiaguista de Calera de León**, como parte de la 1ª Feria Comarcal de la Huerta Tradicional. Toda la recaudación fue destinada a la **Asociación de ELA Extremadura (50%)** y a la **Asociación Tentudía Teatro (50%)**. Fue una ocasión para disfrutar y ser solidario.

Queremos dar las gracias a las entidades colaboradoras y a la organizadora, la **Galería del Sabor**, por su apoyo y contribución.



Solidaridad y Arte: Elenco de "La Paz" se Une a la Lucha Contra la ELA

*El elenco de actores que hoy representa la obra "La Paz" de Aristófanes en el Festival de Teatro Clásico de Mérida se ha fotografiado con nuestro coordinador de eventos, **Luis Rubén Checa Galván**. Este acto ha ayudado a dar visibilidad a la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), mostrando una gran solidaridad y empatía con las personas afectadas por esta enfermedad.*



La compañía ha compartido con nuestra asociación momentos conmovedores de apoyo y concienciación, subrayando la importancia de esta causa. ELA Extremadura Asociación agradece al Festival de Teatro Clásico de Mérida su continuo apoyo. "Lo que no se ve no Existe" Gracias por hacernos visibles.



Decreto Histórico de Ayudas para Enfermos de ELA en Extremadura

El Consejo de Gobierno de la Junta de Extremadura ha aprobado este martes 23 de julio, un decreto sin precedentes en la región, que proporcionará una prestación anual directa de 2.000 euros a todos los enfermos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA), según anunció en rueda de prensa la portavoz del Ejecutivo, Victoria Bazaga.

"Nuestra determinación es firme y vamos a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad durante sus diferentes fases", declaró Bazaga. Asimismo, recordó que "la esclerosis lateral amiotrófica provoca una parálisis muscular progresiva, y su rápido avance afecta gradualmente a los pacientes, limitando su capacidad para realizar actividades cotidianas".

También destacó que "las familias de los enfermos de ELA enfrentan grandes esfuerzos económicos para costear los tratamientos que mejoran su autonomía", por lo que es necesario un compromiso y una respuesta efectiva por parte de las administraciones.

La portavoz informó que en los próximos días se publicarán en el DOE las bases de estas ayudas, y se abrirá un plazo de un mes para solicitarlas. "Una vez emitida la resolución favorable, recibirán el 100% de esta prestación de 2.000 euros correspondiente a este año", añadió.

Bazaga subrayó que esta primera línea de ayudas para enfermos de ELA en Extremadura es un paso fundamental para atender las demandas del colectivo, reafirmando: "quiero trasladar el compromiso del gobierno de la Junta por la mejora de las condiciones de aquellos extremeños que se enfrentan a enfermedades graves". El decreto se publicó en el DOE el día 9 de Agosto 24



Marcha Emérita XLA ELA

Ayer, 27 de julio, se celebró la **primera marcha emérita por la ELA** con el objetivo de dar visibilidad a la enfermedad y recaudar fondos para la investigación.



Este evento fue organizado por la [Asociación Club Deportivo Caminos Romanos](#) con la colaboración del [Ayuntamiento de Mérida](#) , empresas y entidades locales como Vectalia Movilidad, que proporcionó un servicio de bus urbano para trasladar a los participantes, Agua de los Riscos Granja El Cruce, que donó 600 botellines de agua, el [Grupo Rojas Automoción](#) , que cedió un vehículo, Óscar Monte Barroso, que nos apoyó con la publicidad y Cruz Roja Mérida que nos apoyó con su cobertura sanitaria.



¡Gracias a todos por su solidaridad con la familia de enfermos de ELA de Extremadura! Nos acompañó la Delegada de Asuntos Sociales Caty Alarcón Frutos y el Director General de Deportes Santi Amaro. Valoramos el esfuerzo y la presencia de Lola Dorado presidenta de [ELA Extremadura Asociación](#) y José Manuel de Almendralejo ambos afectados de ELA.



La primera marcha emérita por la ELA fue una oportunidad única para disfrutar de una noche mágica y solidaria por una causa justa, en compañía de amigos y vecinos. Esta marcha reivindicativa busca la aprobación de una ley ELA definitiva.



La salida se efectuó desde el nuevo parque del acueducto San Lázaro a las 21:30 horas, con un recorrido de cinco kilómetros por las principales calles del centro histórico de Mérida, iluminando de verde, el color de la ELA, los monumentos más emblemáticos. El verde simboliza esfuerzo, resiliencia y superación en la lucha contra esta devastadora enfermedad.



La prueba finalizó en la Plaza de España a las 23:30 horas con la lectura de un manifiesto por [LoLa Dorado](#) a favor de la ELA. Los participantes, que colaboraron con una inscripción de nueve euros, recibieron una camiseta

conmemorativa. Los fondos recaudados se destinarán íntegramente a mejorar la calidad de vida de los enfermos de ELA extremeños y a apoyar la investigación. ¡Muchas gracias a todos! .



Ruta nocturna en Campo Lugar y Pizarro

El 31 de julio, las comunidades de **Campo Lugar y Pizarro** organizaron una emotiva ruta nocturna benéfica en apoyo a la Asociación ELA Extremadura. Con una donación de 1 euro por participante, la actividad comenzó a las 10:30 PM en la Plaza de España y contó con una gran participación y apoyo vecinal. **La familia de Lucas, un paciente de ELA**, estuvo presente, compartiendo su experiencia y mostrando cómo se comunica mediante un comunicador. El evento concluyó con la lectura de un manifiesto por Reme, esposa de Lucas, recaudando un total de 710 € gracias a las donaciones y la venta de merchandising.



II Encuentro Solidario de Cortadores de jamón en Collado de la Vera

El 4 de agosto se celebró en Collado de la Vera el II Encuentro Solidario de Cortadores de Jamón a favor de la Asociación ELA Extremadura. El evento, apoyado por la alcaldesa Montse y los vecinos, recaudó 1.280 euros para ayudar a personas afectadas por ELA. Participaron reconocidos cortadores de jamón de diversas localidades, quienes ofrecieron platos a 2,50 euros. El ambiente festivo incluyó sorteos y contó con la presencia de miembros de la asociación. ELA Extremadura agradeció a todos los participantes y destacó la labor del organizador, Jonathan Muñoz.



Artesanía de Bolillo en puente Genil (Córdoba) a favor de Saca la lengua y Ela Extremadura Asociación

La Asociación Ela Extremadura desea expresar su más sincero agradecimiento a un grupo de señoras del Centro de Mayores de Puente Genil, en Córdoba, quienes con gran habilidad y esmero se dedican a la artesanía de bolillos. Estas talentosas artesanas han decidido donar los beneficios obtenidos de la venta de sus creaciones a nuestra asociación, así como a la Asociación Saca la Lengua, con el fin de apoyar a los enfermos de ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica). Este gesto solidario y altruista representa una valiosa contribución a la causa y nos ayuda a seguir adelante con nuestra misión. Agradecemos profundamente su generosidad y compromiso con quienes más lo necesitan. Gracias Isabel. Siempre colaborando.



ARTESANÍA A BOLILLO

Estas pulseras, marcapáginas y broches los elaboramos un grupo de mujeres del Centro de mayores de Puente Genil a las que nos gusta hacer bolillo. Los beneficios obtenidos por la venta de estos artículos se destinarán íntegramente a las asociaciones Saca la lengua a la ELA y ELA Extremadura.



Un Concierto con Corazón y Solidaridad: Carlos Baute apoya la Lucha Contra la Ela en Navalvillar de Pela 📍🎤

Ayer, 10 de agosto, la localidad de Navalvillar de Pela fue testigo de un emotivo concierto de Carlos Baute, un evento que trascendió la música para convertirse en un gesto de solidaridad y apoyo a la lucha contra la ELA. Durante el concierto, Baute tuvo un gesto muy especial al recibir a los hijos de **Reme Pizarro Piñero** y **Lucas Ruiz** afectado por esta dura enfermedad.

Con una sonrisa y un gran corazón, **Carlos Baute** firmó una camiseta dedicada a **ELA Extremadura Asociación**, enviando su mensaje de "Bendiciones. La familia de 'La Sonrisa de Miajadas'—representa la resiliencia y la fuerza de todos los afectados. Desde la Asociación ELA Extremadura, queremos expresar nuestro más profundo agradecimiento a **CARLOS BAUTE - CLUB OFICIAL ARGENTINA**, al **Ayuntamiento de Navalvillar de Pela**, y a todos los que hicieron posible este evento.

4



Gracias, Lucas, Reme, **Grupo Jaraelsa**, **Luis Ruben Checa Galvan** y a todos los que se unen en esta lucha. ¡Juntos seguiremos visibilizando que la ELA existe y que no nos rendimos!

Toma Eventos gracias por hacerlo posible.

[#Solidaridad](#) [#LaELAExiste](#) [#ConocELA](#)
[#CarlosBaute](#) [#ELAExtremadura](#)

Bingo solidario en Bohonal de Ibor a beneficio de Ela Extremadura

El pasado 15 de agosto, la comunidad de Bohonal de Ibor se unió en un acto de solidaridad y apoyo, organizando un Bingo Solidario en la plaza del pueblo, en el bar Flor, a las 22:30 horas. El evento, liderado con dedicación y esfuerzo por Eva, familiar de Miguel Ángel Arellano, fue una muestra conmovedora de unión y empatía hacia aquellos que luchan contra la Esclerosis Lateral Amiotrofia (ELA). Gracias al apoyo de los vecinos y asistentes, **se lograron recaudar 1.500 euros** para la **Asociación ELA Extremadura**, sino también expresar un mensaje claro de apoyo y cercanía hacia Miguel Ángel y su familia. La noche se llenó de risas, esperanza y un profundo sentido de comunidad, demostrando que en Bohonal de Ibor, la solidaridad es un valor que se vive y se comparte.

Desde ELA Extremadura, se agradece de todo corazón a todos los que participaron, colaboraron y contribuyeron para hacer de este evento un éxito. Gracias a su generosidad, se pudo dar un paso más en la lucha contra la ELA, y, sobre todo, se reafirmó el compromiso de un pueblo por una causa justa.



Encuentros solidarios en Talavera la Real y Almendralejo



Nos complace anunciar que el Ilustrísimo señor Coronel jefe de la **Base Aérea de Talavera la Real** el señor don Antonio Esteban Muñoz, jefe de la base aérea de Talavera la Real y del ALA 23, ha recibido hoy 28 de agosto a [ELA Extremadura Asociación](#) . En este importante encuentro, nuestro coordinador de eventos, [Luis Rubén Checa Galván](#) , presentó al coronel cuatro propuestas de colaboración en actividades a beneficio de nuestra organización. Nos llena de alegría compartir que estas propuestas fueron acogidas con gran entusiasmo.

Agradecemos de todo corazón al señor coronel por su acogida y solidaridad, en nombre de todos los afectados por ELA en Extremadura. 🤝💙



Ayer, 28 de agosto **nuestra presidenta Lola Dorado** visitó en **Almendralejo** a **Juan José Reyes**, quien lucha contra la ELA. Juan José es ahora usuario de una cama articulada donada por el Club Rotary. 🙏

Queremos dar las gracias a Tete y al Club Rotary por su generosidad como benefactores, mejorando así el descanso y la calidad de vida de los enfermos de ELA en Extremadura. 💙

Cena Maridaje en los Santos de Maimona a favor de Ela Extremadura:

El 29 de agosto de 2024 se celebró en la Plaza de España de Los Santos de Maimona una Cena Maridaje Solidaria en beneficio de la Asociación ELA Extremadura. El evento rindió homenaje al doctor Luis Fernández de Alarcón y a los pacientes de ELA, especialmente a los de la región.



Organizada en el marco de la Fiesta de la Vendimia y la Quincena Cultural, la cena ofreció un menú elaborado por el

Restaurante La Baranda y maridado con vinos de Bodegas José Pariente. Asistieron 201 comensales, quienes disfrutaron de la música de María Sánchez y contribuyeron a la causa, destacando la unión entre la comunidad, instituciones y empresas para apoyar a los pacientes de ELA. La velada incluyó emotivos discursos y la entrega de reconocimientos a los organizadores y colaboradores.



Reunión con el Delegado del Gobierno para Abordar Proyectos de ELA Extremadura

José Luis Quintana Álvarez, Delegado del Gobierno de Extremadura, recibió en su despacho en Badajoz a **Luis Rubén Checa Galván**, Coordinador de eventos de ELA Extremadura.

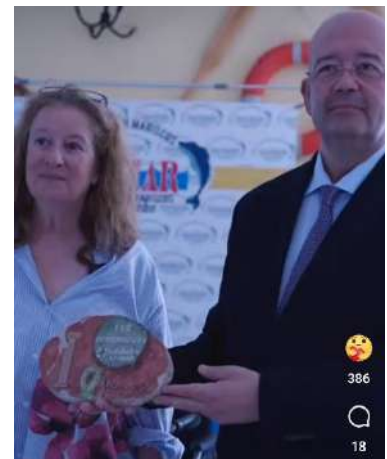
Durante el encuentro, se trataron temas de gran relevancia para la asociación. Nuestro más sincero agradecimiento al Sr. Quintana por su atención y por escuchar nuestros proyectos.



Agradecimiento a Pedro Martínez, Gerente del Cocedero de Mariscos La Mar y a todas las personas colaboradoras en nuestra campaña de donaciones de ayudas técnicas iniciada el 1 de mayo:

La Asociación ELA Extremadura desea expresar su sincero agradecimiento a Pedro Martínez, gerente del **Cocedero de Mariscos "La Mar"**, por la generosa donación de un lote de sillas de ruedas y andadores.





Este solidario gesto no solo aporta ayuda material, sino que mejora la calidad de vida de las personas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), permitiéndoles mayor autonomía y movilidad. El compromiso y apoyo de Pedro son un ejemplo para otros, ayudando a avanzar en la misión de acompañar a los pacientes y sus familias. ¡Gracias, Pedro!



La campaña de donaciones tuvo un éxito desbordante y fueron numerosas las personas que colaboraron con nuestra Asociación. Nuestro agradecimiento a todas éstas personas anónimas solidarias con nuestro proyecto. Muchas gracias.



El Real Madrid Baloncesto recibe a ELA Extremadura en un emotivo encuentro solidario:

El equipo de baloncesto del Real Madrid tuvo el honor de recibir a Jesús, un pacense afectado por ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), junto a su esposa Carmen y a Rubén Checa, coordinador de eventos de ELA Extremadura y responsable de la organización de esta visita, en un emotivo encuentro solidario durante la Supercopa Ibérica contra el Sport Lisboa e Benfica.



Jesús, junto a su esposa y Rubén Checa, coordinador de ELA Extremadura, representó a los 4.000 afectados por esta enfermedad en España, recibiendo el cariño y apoyo del club. La visita fue organizada con la colaboración de varias entidades y tuvo como objetivo dar visibilidad a la lucha contra la ELA y concienciar sobre la importancia de apoyar a los pacientes y sus familias.

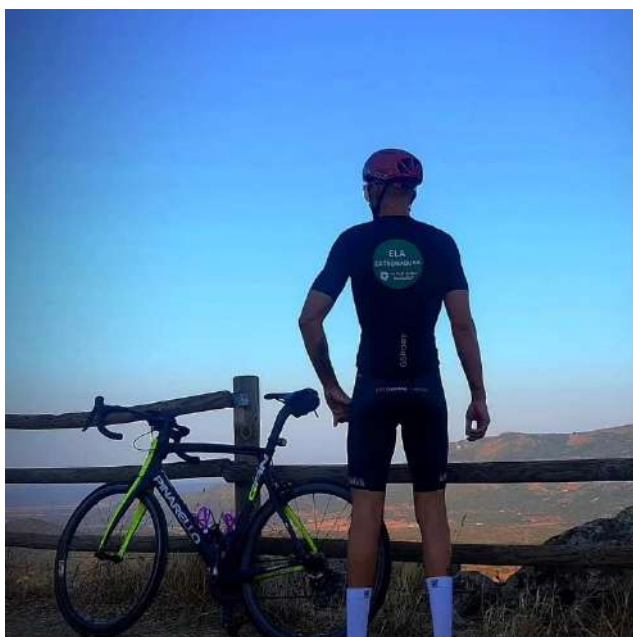


José Domínguez García y su reto solidario a favor de la ELA

El pasado Día de Extremadura, **José Domínguez García** realizó una **peregrinación en bicicleta desde Badajoz hasta Guadalupe** para dar visibilidad a la lucha contra la ELA y apoyar a la asociación @ela.extremadura. El equipo vistió camisetas verdes, llenando la plaza de Guadalupe en un gesto simbólico.



Partieron a las 5:30 de la mañana, recorriendo localidades como La Roca y Carmonita, y enfrentaron la dura subida al Pico Villuercas, conocida por formar parte de la etapa 4 de la Vuelta a España. El reto contó con el apoyo de @mere6mtb, @perezandrino y la colaboración de @rubennche11. Una iniciativa solidaria que combinó esfuerzo y visibilidad por una buena causa.



ELA Extremadura, varios Ayuntamientos y la Base Aérea de Talavera organizarán un evento solidario:

La asociación ELA Extremadura, junto con la Base Aérea de Talavera la Real y varios Ayuntamientos locales, están organizando un evento solidario para recaudar fondos en la lucha contra la ELA. El evento se celebrará el 24 de noviembre en la Base Aérea, será abierto al público y se podrá acceder mediante donaciones. Rubén Checa, miembro de la asociación, informó que habrá regalos para los asistentes.



Acuerdo entre partidos políticos para un texto conjunto de la Ley ELA.

La propuesta, que ha sido elaborada **en colaboración con la confederación ConELA**, busca agilizar los procedimientos de reconocimiento de discapacidad y dependencia, así como garantizar asistencia continua las 24 horas a las personas afectadas por ELA u otras enfermedades neurológicas en fases avanzadas. También incluye medidas de apoyo a cuidadores, protección a personas electrodependientes, entre otras, que mejorarán significativamente la calidad de vida de las personas afectadas por ELA. Si todo avanza según lo pactado entre los partidos, la ley podría publicarse en el BOE a finales de octubre.



ELA Extremadura expresa su profunda satisfacción por el acuerdo alcanzado entre los partidos políticos para la elaboración conjunta de la Ley ELA. Como miembros de ConELA, la federación de entidades de ELA, nos sentimos orgullosos de haber sido parte activa en esta lucha y de haber contribuido a un avance tan significativo para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por ELA y otras enfermedades neurológicas. Este acuerdo es un paso crucial para garantizar una asistencia digna, apoyo a los cuidadores y una mayor protección para las personas electrodependientes.

La Fiesta de San Francisco Recauda Fondos para Pacientes con ELA en Cáceres:

La Fiesta de San Francisco se celebró el pasado 21 de septiembre en Cáceres, con el objetivo de recaudar fondos para ELA Extremadura. Los beneficios fueron destinados a la compra de una cama articulada para un enfermo de ELA. Gracias al apoyo de hermanos, amigos y numerosos patrocinadores locales, el evento fue un éxito. Merche de Cáceres, en representación de la Asociación, recibió el cheque de donación junto al teniente de alcalde. Esta celebración no solo reforzó la hermandad, sino que también mostró solidaridad hacia quienes más lo necesitan. Damos las gracias a la Franciscana Hermandad Salud Estrella de Cáceres.



Jornada de Asamblea, formación y convivencia en Ela Extremadura

El 29 de septiembre, la Asociación ELA Extremadura celebró en Mérida un taller para familiares y enfermos de ELA en el hotel Ilunion. Raúl, gestor de casos de la unidad de Cáceres, habló del buen funcionamiento de dicha unidad, mientras que Marife Alonso, gestora de casos de Badajoz, expuso su trabajo en esa unidad. Inmaculada Sánchez dio una ponencia sobre prestaciones, recursos y ayudas, resolviendo dudas de los familiares. El evento concluyó con una comida familiar donde los asistentes compartieron opiniones, destacando el valor de estos encuentros trimestrales organizados por ELA Extremadura.





Un Hecho Histórico: El Pleno del Congreso Aprueba la Ley ELA

Hoy, 10 de octubre, se ha producido un hito histórico en la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). El Pleno del Congreso de los Diputados ha aprobado

por unanimidad la Ley ELA, una legislación largamente esperada que tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad y otras patologías neurológicas complejas.



El hemiciclo del Congreso y la Sala Constitucional se llenaron de emoción al acoger a numerosos afectados, familiares y representantes de diferentes Entidades de ELA integradas en ConELA y diversas asociaciones de toda

España. Entre los asistentes se encontraban representantes de **ELA Extremadura Asociación** como **Lola Dorado Calasanz** , **Manuel Romero Lesmes Luis Rubén Checa Galván** y **Julio Ángel Corchado Perera** quienes vivieron momentos de gran emoción, júbilo y felicidad al ser testigos de la aprobación de la ley.





Un momento particularmente conmovedor se produjo cuando Juan Carlos Unzué visiblemente emocionado por la aprobación de la Ley ELA, se dirigió a todos los presentes en la Sala Constitucional con palabras que resonaron entre todos los asistentes, manifestó: "Esta vez, por suerte, ganamos todos", subrayando el sentido de victoria colectiva que se respiraba en el ambiente. Tras sus emotivas palabras, el acto concluyó con una fotografía de familia en el icónico pórtico de los leones, un gesto que simboliza la unidad y el esfuerzo conjunto en esta histórica lucha.





La Ley ELA, que ha logrado unir a diputados de todas las formaciones políticas, representa un avance fundamental para los afectados por esta devastadora enfermedad. Tras la votación, muchos de los representantes políticos se reunieron con los integrantes de ELA Extremadura, compartiendo parabienes y agradecimientos por una lucha que, aunque ha logrado este gran avance, aún continúa.





La Ley ELA establece un marco jurídico para garantizar una atención integral y especializada para las personas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades neurológicas de alta complejidad. Su objetivo es asegurar que los afectados tengan acceso a los recursos y servicios necesarios de manera ágil y coordinada, mejorando su calidad de vida y la de sus familias.



Además, la ley otorga especial protección a los cuidadores de las personas en situación de gran dependencia, reconoce automáticamente el grado de discapacidad del 33% para los afectados, y crea mecanismos para asegurar el suministro eléctrico continuo para aquellos que dependen de dispositivos

médicos. También se refuerza la coordinación entre los sistemas sanitarios y sociales, asegurando una atención más eficiente y especializada.



Este hecho marca un antes y un después en la lucha contra la ELA en España, y pone de relieve la importancia de la solidaridad y el compromiso de las instituciones para hacer frente a una enfermedad que hasta ahora carecía de la atención legislativa necesaria. La jornada de hoy será recordada como un día de esperanza y justicia para miles de personas que han luchado incansablemente por este derecho.



Primera edición de Senderismo Solidario en Cabeza la Vaca a favor de Ela Extremadura

El 13 de octubre de 2024 se celebró en Cabeza la Vaca la primera edición del "Senderismo Solidario", un evento para recaudar fondos en la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Organizado por Tentubío Energías Renovables, el Ayuntamiento de Cabeza la Vaca y asociaciones locales, ofreció dos rutas de senderismo (12 y 8 km) por la Sierra de Tentudía, con una donación de 1€ por cada kilómetro recorrido.



Isabel, hija de un afectado fallecido en la localidad por la ELA, participó en apoyo de la causa.





La jornada concluyó con una comida comunitaria, y se recaudaron 2.640 €. En nombre de todos los enfermos de ELA de Extremadura y sus familias, se agradece profundamente a Isabel, al Ayuntamiento y a todas las entidades colaboradoras por su apoyo y compromiso solidario.



Aprobada la Ley ELA por unanimidad en el Senado.

La Ley ELA ha completado hoy 23 de octubre, su trámite parlamentario y ha sido aprobada por el Senado. Desde las asociaciones de afectados como **ELA Extremadura Asociación** pedimos al Gobierno la dotación económica necesaria para cumplir los objetivos de la Ley, así como el desarrollo de los reglamentos que permitan su implementación efectiva en todas las comunidades autónomas de España.



Entrega de Cama Articulada a ELA Extremadura en Colaboración entre el Colegio de Médicos y la Hermandad Salud Estrella de Cáceres.

Acto de entrega de una cama articulada a ELA Extremadura Asociación fruto del Convenio entre el Colegio de Médicos y la Franciscana Hermandad Salud Estrella de Cáceres que recaudó fondos para los pacientes de ELA extremeños en la Fiesta de San Francisco 2024. Agradecemos la presencia de Elena, enferma de ELA y entidades colaboradoras ALTAFIT y Vitasalud.



Cáceres 25 de octubre de 2024

Publicación de la Ley 3/2024 para Mejorar la Calidad de Vida de Personas con ELA y Enfermedades de Alta Complejidad.

Hoy, jueves 31 de octubre de 2024, se ha publicado en el Boletín Oficial del Estado (BOE) la Ley 3/2024, de 30 de octubre, que busca mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y otras enfermedades de alta complejidad y curso irreversible.

Las asociaciones de afectados, como **ELA Extremadura Asociación** recibimos esta publicación con gran satisfacción, al considerar que representa un paso fundamental hacia el reconocimiento y apoyo que estas enfermedades requieren. Esta ley establece avances en los cuidados paliativos y el acceso a tratamientos esenciales, promoviendo una mejor calidad de vida para miles de personas y sus familias en todo el país.



BOLETÍN OFICIAL DEL ESTADO	
Jueves 31 de octubre de 2024	Sec. I. Pá
I. DISPOSICIONES GENERALES	
JEFATURA DEL ESTADO	
22438	Ley 3/2024, de 30 de octubre, para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible.
FELIPE VI REY DE ESPAÑA	

Mercadillo Solidario en Plaza Alta: Un Evento de Solidaridad y Esperanza para los Enfermos de ELA Extremadura Asociación

Hoy 2 de noviembre, la Plaza Alta de Badajoz acogió el Mercadillo Solidario, un evento organizado a favor de Ela Extremadura por el Área de Atención a los mayores del Ayuntamiento de Badajoz, con el fin de recaudar fondos para los enfermos de ELA y sus familias. En los puestos, se ofrecieron productos artesanales elaborados por voluntarios de los centros de mayores, cuya venta contribuirá a mejorar la calidad de vida de los afectados.



En nombre de todos los enfermos de ELA y sus familias, se agradece especialmente a Montse, a los voluntarios de ELA Extremadura, y a las entidades colaboradoras por su apoyo y compromiso. Este evento no solo recaudó fondos, sino que también creó conciencia sobre la ELA, demostrando el poder de la solidaridad en la comunidad extremeña.





Destacar la presencia de la familia de Jesús Salom, afectado de ELA de 34 años de Badajoz, agradecemos su esfuerzo y solidaridad. Se ha conseguido una recaudación de 1023, 50€. Muchas gracias





Solidaridad de los Centros de Mayores de Badajoz con la Asociación ELA Extremadura

En un acto solidario, varios centros de mayores de Badajoz, junto con grupos de mujeres de Villafranco y

Sagrajas, donaron **1.978,50 euros** a la Asociación ELA Extremadura. Los fondos se recaudaron mediante actividades como un mercadillo en la Plaza Alta y una garbanzada solidaria con baile en el Centro de Mayores de Sagrajas.



El cheque, que simboliza este importante apoyo, fue entregado a Luis Rubén Checa Galván, coordinador de eventos de la asociación, en nombre de todas las familias afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Este generoso gesto refleja el compromiso y empatía de la comunidad, demostrando cómo la solidaridad puede marcar una diferencia significativa.



El IES Cuatro Caminos Refuerza su Apoyo a la Lucha Contra la ELA en Extremadura.

El IES Cuatro Caminos de Don Benito ha realizado una generosa donación solidaria en apoyo a la Asociación ELA Extremadura. Durante nuestra visita al centro, los voluntarios Julio y Pilar Corchado, de la Asociación ELA Extremadura en Villanueva de la Serena, fuimos recibidos con entusiasmo por el equipo directivo y docente, en un gesto de compromiso y solidaridad con las familias afectadas por esta enfermedad.



En el encuentro, dialogamos con Pedro de la Peña (Director), Alba Núñez (Jefa de Estudios), Francisco Javier Quirós (Adjunto a la Jefatura de Estudios), quienes resaltaron la importancia de dar visibilidad a la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y de involucrar a la comunidad educativa en esta causa.

Durante la reunión, nos hicieron entrega de tres ordenadores portátiles en perfecto estado, equipados con el sistema Linux, así como de un cañón proyector y una pantalla de proyección blanca, materiales que serán de gran utilidad para las actividades de nuestra asociación.



La donación ha sido posible gracias al evento solidario organizado por el instituto el pasado 24 de abril, durante el Día del Centro, en el que se llevó a cabo un Mercadillo solidario de libros de segunda mano a beneficio de la Asociación ELA Extremadura. Esta iniciativa fue liderada por el Departamento de Biblioteca, con la valiosa colaboración de la profesora María Dolores Corraliza, a quien agradecemos enormemente su mediación. También queremos destacar el apoyo incondicional del profesor de Electricidad y Electrónica Francisco Javier Quirós, y Antonio profesor de Informática que han sido fundamentales para hacer realidad esta donación.



Además, el IES Cuatro Caminos está comprometido con la sensibilización sobre la ELA, mostrando interés en organizar charlas informativas dirigidas a alumnos y personal del centro para fomentar una mayor comprensión de la enfermedad. En nombre de todas las familias extremeñas afectadas por la ELA, queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento al equipo directivo, por su compromiso y apoyo. ¡Gracias por sumar fuerzas en esta lucha solidaria!



Talavera la Real se une en una emotiva Marcha Solidaria contra la ELA

El pasado 24 de noviembre, más de 1.500 personas transformaron las calles de Talavera la Real en un río de esperanza durante la Marcha Solidaria contra la ELA, organizada por la **Asociación ELA Extremadura**. Esta jornada no solo recaudó fondos para apoyar a quienes luchan contra esta enfermedad neurodegenerativa, sino que también visibilizó la importancia de la empatía y el compromiso colectivo.



El evento arrancó en la Plaza de Armas con un emotivo homenaje a personas vinculadas a la Base Aérea de Talavera, afectadas por la ELA, como **Marisa Ruiz**, esposa del teniente José Manuel Fernández; **Jesús Salón Martín**, sargento primero del Ejército, y **Manuel Díaz Donaire**, trabajador civil fallecido. Las palabras del Coronel Jefe de la Base, Daniel Fernández, resaltaron el poder de la solidaridad para impulsar la investigación y el apoyo a los afectados.



Entre los momentos más conmovedores estuvo la participación de Jesús Salón Martín, quien recorrió los 4,7 kilómetros de la marcha acompañado de familiares, militares y autoridades, simbolizando la fortaleza frente a la adversidad. La caminata culminó en el Recinto Ferial, donde los asistentes disfrutaron de actividades, degustaciones gastronómicas y un sorteo solidario.



El evento fue posible gracias al respaldo de 19 municipios, la Base Aérea de Talavera y numerosas instituciones públicas y privadas. Especial mención merecen los **cortadores de jamón**, que viajaron desde distintas partes de España para aportar su arte a la causa.



Además, la coordinación de **Luis Rubén Checa Galván** fue ampliamente reconocida por su dedicación durante meses de preparación. Su trabajo ejemplifica cómo la comunidad puede unirse para marcar la diferencia.



La Marcha Solidaria no fue solo un acto deportivo, sino una declaración de unidad y compromiso. Talavera la Real demostró que, juntos, es posible caminar hacia un futuro más esperanzador para quienes enfrentan la ELA. **¡Gracias a todos los que hicieron posible este emotivo día!**

Una Noche de Arte y Solidaridad en Montijo Recauda Fondos para ELA Extremadura

El 30 de noviembre, el Teatro Nuevo Calderón de Montijo fue escenario de una emotiva gala benéfica en apoyo a **ELA Extremadura**, combinando música, danza y arte para recaudar fondos en beneficio de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).



El alcalde **Javier Cienfuegos** inauguró el evento agradeciendo el apoyo local y destacando la labor de **Pedro Crespo y Rubén Checa**, impulsores de la iniciativa. Bajo la conducción de José Luis Molina, el público disfrutó de actuaciones musicales de artistas como Pedro Monty y Guadiana, y emotivas coreografías a cargo de la Escuela Municipal de Danza de Montijo y el Ballet Emoción-Arte, dirigido por Pedro Cruz.



Paqui Milena, representante de ELA Extremadura, compartió inspiradoras reflexiones de afectados por la enfermedad y agradeció el apoyo recibido. Uno de los momentos más destacados fue la creación en vivo de una obra por la artista María Lucía Jiménez Moreno, sorteada entre los asistentes.



El evento concluyó con un **homenaje a Pedro Crespo** y un reconocimiento a los colaboradores, subrayando el éxito de una noche donde la cultura y la solidaridad se unieron para transformar vidas.



Éxito del Mercadillo Solidario en Villafranco del Gadiana para la Asociación ELA Extremadura



El Centro de Mayores de Villafranco del Gadiana, con el apoyo del Área de Atención a los Mayores del Ayuntamiento de Badajoz, organizó los días 30 de noviembre y 1 de diciembre un Mercadillo Solidario a beneficio de la **Asociación ELA Extremadura.**

Este evento, que tuvo como objetivo recaudar fondos para apoyar a las personas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), logró un ambiente cálido y solidario que reunió a toda la comunidad.



El mercadillo ofreció una variedad de productos artesanales, trabajos manuales, y deliciosos dulces, todos ellos elaborados y donados generosamente por los socios y socias del centro. Entre los artículos destacados se encontraban coronas decorativas, pequeñas figuras artesanales, adornos navideños y una irresistible selección de postres caseros.



La participación de los vecinos y visitantes fue notable, quienes no solo adquirieron estos artículos, sino que también disfrutaron de un espacio comunitario lleno de creatividad y compromiso social. Gracias a las aportaciones recaudadas, se espera que la Asociación ELA Extremadura pueda continuar su labor de sensibilización y apoyo a quienes conviven con esta enfermedad.



Este evento no solo cumplió su objetivo solidario alcanzando una recaudación de 1.000€, sino que también fortaleció los lazos entre los habitantes de Villafranco del Guadiana, demostrando que juntos se pueden superar barreras y brindar esperanza. ¡Un gran logro para la comunidad y para quienes luchan día a día contra la ELA! Muchas gracias en nombre de todas las familias con enfermos de nuestra Asociación.

Agradecimiento de ELA Extremadura al Club Polideportivo Cacereño y al Atlético de Madrid (1-3)

Desde ELA Extremadura expresamos nuestro profundo agradecimiento al Club Cacereño, su afición, trabajadores y directiva, así como al Atlético de Madrid, por el trato recibido durante el partido de Copa del Rey del 5 de diciembre en el estadio Príncipe Felipe.

La cálida acogida y el apoyo de ambos clubes reflejan su compromiso con causas sociales. Gracias a la visibilidad obtenida en medios como *Periódico Extremadura*, *Marca*, *AS* y *Hoy*, damos un paso más hacia nuestros objetivos y la sensibilización sobre la ELA.

En nombre de toda nuestra familia, ¡gracias por hacer de este día algo tan especial!



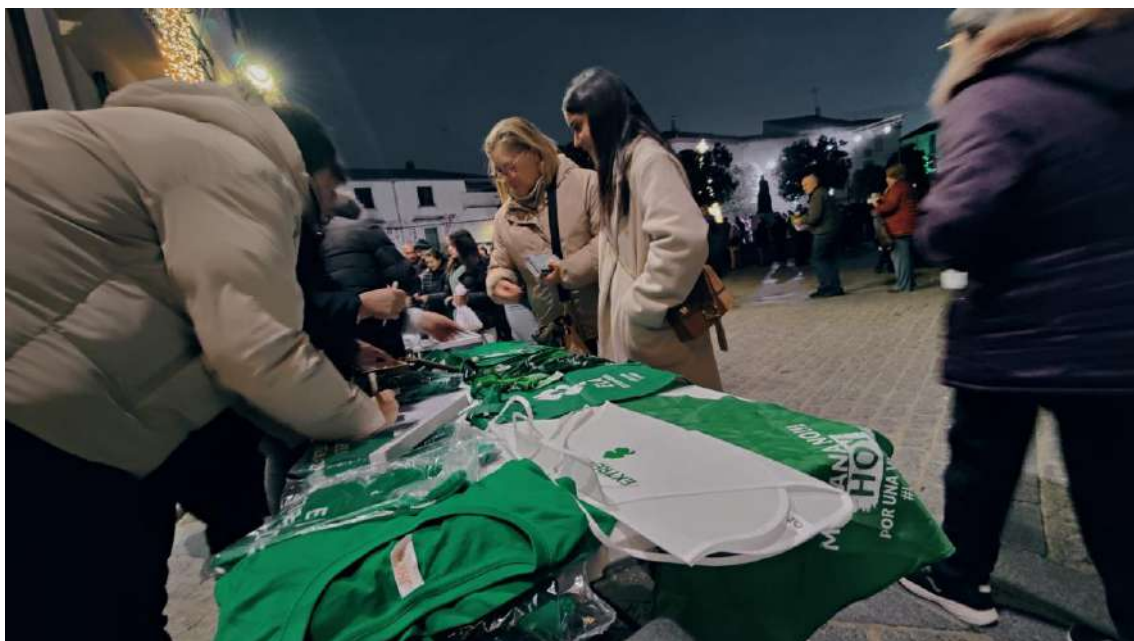
Brozas celebra una emotiva bizcochada con chocolate a favor de la ELA

Ayer, 13 de diciembre, Brozas vivió una jornada solidaria inolvidable durante el encendido de luces navideñas, organizada por el Ayuntamiento. El evento tuvo como protagonista una deliciosa bizcochada acompañada de chocolate caliente, cuya recaudación fue destinada íntegramente a ELA Extremadura.



Gracias a la colaboración de los vecinos y visitantes, se lograron recaudar 571,75 € a través de la venta de chocolate y bizcocho, además de 130 € provenientes del merchandising. Esta iniciativa, enmarcada dentro del programa *Pueblos con Magia* de la Diputación Provincial de Cáceres, mostró cómo la solidaridad puede calentar los corazones incluso en una noche de intenso frío.





Desde ELA Extremadura queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento al Ayuntamiento de Brozas, a la alcaldesa, a los concejales, a Elena, y a todos los voluntarios que hicieron posible la elaboración y reparto del chocolate y bizcocho. La alcaldesa y su equipo se han comprometido a repetir esta hermosa tradición en años venideros, consolidando así su apoyo a las familias afectadas por la ELA. ¡Gracias a todos los que participaron por su generosidad y compromiso!

Presentación oficial de la Asociación de Vecinos del Centro Histórico de Mérida y reconocimiento de la labor social de ELA Extremadura.

La Asociación de Vecinos del Centro Histórico de Mérida realizó su presentación oficial este sábado 14 de diciembre con un evento en la plaza Margarita Xirgú a las 11:00 horas. La asociación invitó a toda la ciudadanía a conocer su proyecto, cuyo principal objetivo es fomentar la participación ciudadana y revitalizar el patrimonio cultural y social de la ciudad



Durante la jornada, se reconoció la labor de diversas entidades y personas que han contribuido al bienestar de Mérida y su sociedad. Entre los galardonados estuvieron el Museo Nacional de Arte Romano (MNAR), la Asociación Oncológica Extremeña, el Club de Piragüismo de Mérida, Terracota Mérida, Emérita Lúdica y **ELA Extremadura Asociación.**



El premio a nuestra Asociación fue recogido **por José Manuel Milena Tejada**. Desde **ELA Extremadura Asociación** agradecemos profundamente el reconocimiento otorgado por la Asociación de Vecinos del Centro Histórico de Mérida a nuestra labor en la lucha contra la ELA.



Mercado Navideño Solidario en Aldeanueva del Camino: Un Éxito en Beneficio de ELA Extremadura

El pasado 21 de diciembre de 2024, la asociación **Amigos de Aldeanueva del Camino Amac**, organizó el Mercado Navideño Solidario en el Salón Multiusos Marce-Forillo de Aldeanueva del Camino. Este evento, celebrado de 10:00 a 15:00, fue una emotiva jornada en la que vecinos y visitantes se unieron con el propósito de apoyar la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).



Gracias a la generosidad de colaboradores y donantes, los beneficios recaudados fueron destinados a ELA Extremadura, una organización comprometida con mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad.



La comunidad demostró una vez más su solidaridad, aportando tiempo, recursos y donaciones que contribuyeron al éxito del evento. Queremos expresar nuestro más profundo agradecimiento a todos los que participaron, ya sea colaborando, donando o asistiendo al mercado.



Juntos, logramos que la magia de la Navidad tuviera un significado especial, brindando esperanza y apoyo a quienes más lo necesitan. ¡Gracias por hacer posible este gesto solidario!



Desde **Ela Extremadura** queremos expresar nuestro más profundo agradecimiento 🧡 a todos los que participaron, ya sea colaborando, donando o asistiendo a este mercadillo solidario. Gracias en nombre de todas las familias con Ela Extremeñas. 🎅

ELA EXTREMADURA DICIEMBRE 2024



Gracias por acompañarnos en este camino de esperanza ¡Feliz 2025!

DISEÑO Y REALIZACIÓN DE LA MEMORIA: Julio Ángel Corchado Perera

COORDINADOR DE EVENTOS: Luis Rubén Checa Galván

ASOCIACIÓN ELA EXTREMADURA

<https://elaextremadura.org/>