

MEMORIA 2024

de actividades



Asociación Española de
Esclerosis Lateral Amiotrófica

Tu solidaridad es su mejor terapia



ÍNDICE DE CONTENIDOS

- 4 **Carta del presidente**
- 6 **Sobre la ELA**
- 7 **Sobre adELA**
- 9 **Nuestras líneas de trabajo**
- 10 **2024, un año histórico**
- 14 **Principales hitos del año**
- 16 **Impacto real: nuestra contribución a la Agenda 2030**
- 17 **Nuestras alianzas**
- 19 **Reconocimiento a nuestro trabajo**
- 20 **Visibilidad y sensibilización**
- 23 **Formación**
- 25 **Ellos, nuestra razón de ser**
- 26 **Eventos solidarios**
- 30 **Premios recibidos**
- 33 **Equipo adELA**
- 34 **Agradecimientos**

CARTA DEL PRESIDENTE



Carmen M. Sarmiento
Presidente adELA

Estimados socios y colaboradores:

Me complace presentar la Memoria de Actividades de adELA correspondiente al año 2024, un periodo que ha marcado un antes y un después en la vida de los enfermos afectadas por la ELA y sus familias.

Después de varios años trabajando intensamente por hacerla realidad, el 31 de octubre de 2024, por fin, se publicó en el BOE la conocida como "Ley ELA", un hito importante por lo que supone de reconocimiento a la gravedad de la enfermedad, aunque aún queda un largo trabajo para que sea una realidad, ya que no se ha terminado de definir el reglamento ni se han dotado los presupuestos necesarios para su implementación efectiva.

La ley aborda siete aspectos fundamentales, entre los que se destacan, el acceso a ayudas económicas, la agilización de trámites y procesos, la garantía de una formación de calidad para profesionales sanitarios y cuidadores, la atención domiciliaria y la creación de residencias específicas para enfermos de ELA. En adELA, estamos trabajando intensamente en estos puntos para agilizar los procesos y estar preparados para cuando las ayudas sean una realidad.

Nos sentimos especialmente orgullosos del Convenio firmado en 2024 con la Comunidad de Madrid. Nuestra colaboración con las unidades de ELA de los hospitales de referencia nos ha permitido extender la labor de los profesionales sanitarios, brindando apoyo tras el diagnóstico y durante toda la evolución de la enfermedad.

Pero el gran hito de 2024 ha sido la apertura el 24 de abril del Centro Especializado de Atención Diurna para enfermos de ELA (CEADELA) en el Hospital Enfermera Isabel Zendal, que se ha convertido en un Centro de referencia a nivel mundial. Más de 120 enfermos están acudiendo a sus instalaciones no solo para recibir terapias, sino también para socializar, compartir experiencias, jornadas de ocio y poder ofrecer un respiro a sus familiares.

En el marco del convenio, seguimos participando en el diseño e implementación de los dos nuevos centros especializados: la Unidad de Media Estancia en el Hospital Santa Cristina, que abrirá sus puertas en junio de 2025, y la futura Residencia Hospitalaria en el antiguo Hospital Puerta de Hierro, prevista para finales de 2026.

Cabe resaltar también, la firma de un convenio con SEMES (Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias), para la creación de un protocolo específico para enfermos de ELA, cuyo primer paso ha sido la elaboración del "Decálogo de buenas prácticas", presentado en Sevilla en su congreso anual en junio de 2024.

Estamos muy satisfechos de haber podido incrementar los servicios prestados a nuestros afectados en un 16%, alcanzando la cifra de 42.935 sesiones, así como el préstamo de 1.568 productos de apoyo. Nuestro esfuerzo permanente se centra en conseguir los recursos público-privados necesarios para hacer frente a estas necesidades.

Seguimos reforzando una estrecha colaboración con las asociaciones ELA Extremadura, ELA Castilla y León (ELACyL), AdELAnte Castilla-La Mancha y adELA Madrid para hacer posible estos logros.

Queremos agradecer a su Majestad la Reina Letizia la audiencia que nos concedió en el pasado mes de septiembre para interesarse por nuestra labor y mostrar su apoyo a los enfermos de ELA.

También queremos hacer una mención especial al Ayuntamiento de Madrid que nos hizo entrega de la Medalla al Mérito como reconocimiento a nuestros 34 años de trabajo.

Quiero expresar nuestro agradecimiento a la Junta Directiva de adELA por su dedicación y compromiso. A los empleados por su profesionalidad y esfuerzo, y al voluntariado por su entusiasmo y generosidad. A todos nuestros socios, colaboradores y benefactores por su confianza y apoyo. Y, de manera muy especial a Rosa Sanz, nuestra gerente durante los últimos 10 años. Su labor fue un ejemplo de entrega, generosidad y excelencia. Rosa, siempre seguirás con nosotros.

Para continuar con nuestra labor y asegurar el mejor apoyo a los afectados de ELA y sus familias, os necesitamos más que nunca. Gracias a todos por vuestra colaboración que es esencial para seguir avanzando en nuestra misión.

SOBRE LA ELA

- Más de **4.000** personas padecen ELA en España.
- Cada año, más de **900** personas son diagnosticadas de ELA en nuestro país y otras tantas fallecen a causa de ella.
- La ELA es una patología neurodegenerativa irreversible, letal y sin cura.
- La esperanza media de vida de los pacientes de ELA es de entre **3** y **5** años.
- Hoy en día, la ELA **no tiene cura**, pero sí se dispone de tratamientos, cuidados y recursos técnicos que pueden aumentar y mejorar la calidad de vida de quien la padece.
- El coste de la enfermedad puede suponer entre **35.000** y **110.000 €** al año, en función del grado de avance de la enfermedad*.
- La mayoría de los servicios de cuidados y atención continuada de los pacientes con ELA fuera de los hospitales son cubiertos y sufragados por las asociaciones de pacientes asistenciales y las propias familias.

4.000 personas enfermas

Esperanza de vida 3 – 5 años

Al año 900 fallecidos y 900 diagnosticados

Coste medio paciente/año de 35.000 a 110.000 €

* Estudio de costes directos de la ELA en España en personas enfermas y sus familias, Fundación Luzón, septiembre 2024



- La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) es una organización sin ánimo de lucro de ámbito nacional cuya **misión** es ayudar y **mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la ELA**.
- Somos una entidad declarada de **Utilidad Pública** desde 1997 y contamos con el sello de "**ONG Acreditada**" de la **Fundación Lealtad** desde 2016. Nuestras cuentas son **auditadas** cada año por **Auren**.
- adELA facilita a los afectados de ELA:

Servicios asistenciales

Préstamo de productos de apoyo

Formación para familias y cuidadores

Información y asesoramiento sobre ayudas,
Discapacidad, Dependencia, Adaptaciones del domicilio...





Nuestra labor se desarrolla en torno a cinco líneas de actuación fundamentales:

1.- Asistencia y cuidado de los afectados:

Facilitamos los servicios sociosanitarios necesarios para mejorar la calidad de vida de los afectados de ELA.

- Sesiones de fisioterapia, logopedia y psicología para pacientes y familiares.
- Préstamo de productos de apoyo como sillas, grúas, camas articuladas, sistemas de comunicación alternativos.
- Terapia ocupacional.
- Cuidadores especializados.

Proporcionamos asesoramiento, información y orientación a las familias sobre ayudas públicas, reconocimiento de Grado Discapacidad y Dependencia, adaptaciones del domicilio, etc. Promovemos actividades de ocio para pacientes y familiares para fomentar su integración social y evitar el aislamiento.

2.- Representación ante las instituciones:

Buscamos y promovemos acuerdos y convenios de colaboración con instituciones y organismos públicos y privados.

Aportamos nuestro conocimiento y experiencia para el desarrollo de iniciativas y medidas dirigidas a mejorar la asistencia y calidad de vida de los afectados de ELA.

Impulsamos la creación de redes asistenciales para acercar la asociación a los afectados y su entorno familiar.

3.- Visibilidad y sensibilización:

Desarrollamos diferentes acciones para sensibilizar a la sociedad y a los profesionales de la salud e instituciones públicas y privadas en torno a la enfermedad, sus consecuencias y las necesidades de los pacientes y sus familias.

4.- Implantación de la Nueva Ley ELA:

Hemos sido parte activa del desarrollo de la Ley hasta su aprobación, y seguimos preparando con las comunidades autónomas, para anticipar el trabajo, una vez esté desarrollado el reglamento y dotado el presupuesto.

5.- Formación:

Organizamos cursos y sesiones formativas para pacientes, familiares, cuidadores y profesionales sociosanitarios.

Participamos en foros formativos organizados por terceros.

2024 UN AÑO HISTÓRICO

2024 en números:

953 enfermos y 135 familiares

Nuestra red de apoyo llega a todo el entorno familiar, ayudando a un colectivo de unas 2.380 personas

42.935
sesiones de terapias
a los afectados

- 19.983 horas de cuidador especializado
- 14.529 sesiones de fisioterapia
- 5428 sesiones de logopedia
- 2634 sesiones de psicología
- 361 sesiones de terapias complementarias. Enfermería, yoga, terapia canina, osteopatía



- Damos cobertura a **afectados** de todo el territorio nacional.

	Afectados	Sesiones
Madrid	780	29.042
Castilla y León	114	5.860
Castilla – La Mancha	88	2.269
Extremadura	30	2.139
Andalucía	15	1.255
Aragón	22	1.026
Galicia	18	609
Otros	21	735
	1.088	42.935

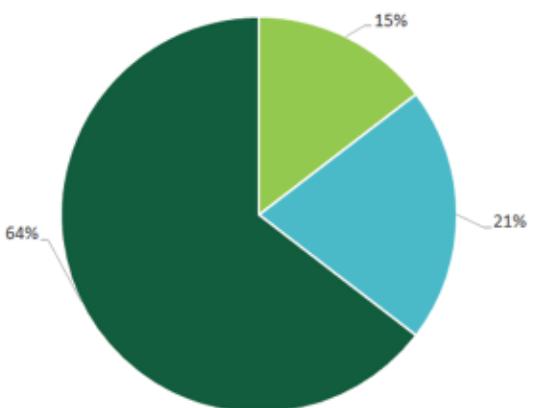
- Hemos prestado hasta **1.562 productos de apoyo**.
- Hemos atendido a **1.062 familias** con todo tipo de consultas relacionadas con la enfermedad, acceso a ayudas públicas y el impacto de vivir con ELA.
- Hemos facilitado **151 horas de formación** especializada a cuidadores, familiares y otros profesionales, dando capacitación a **40 nuevos profesionales** en 4 formaciones trimestrales.
- No dejamos a nadie atrás, nuestro **fondo solidario ha atendido a 28 pacientes** y sus familias, que han podido demostrar vulnerabilidad económica.



CUENTA DE RESULTADOS

INGRESOS

- Cuotas socios
- Subvenciones públicas
- Donaciones privadas y eventos

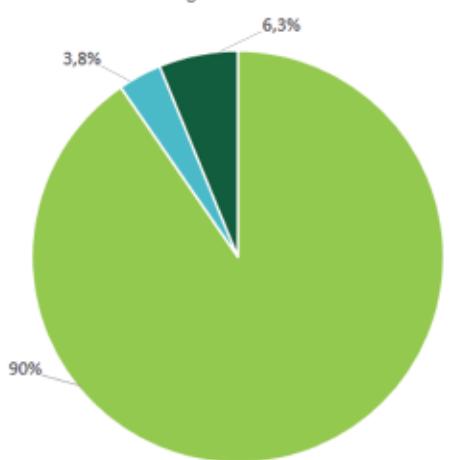


Cuotas socios
Subvenciones públicas
Donaciones privadas y eventos
TOTAL INGRESOS

142.341 €
203.475 €
630.313 €
976.129 €

GASTOS

- Atención al paciente
- Amortizaciones
- Gastos generales



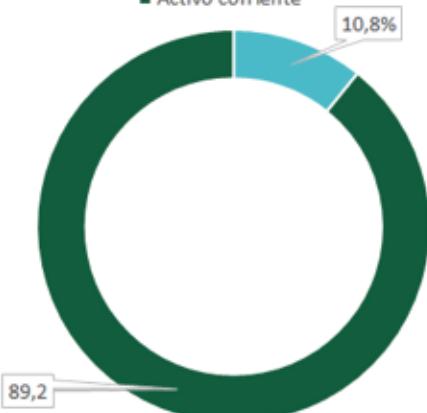
Atención al paciente
Amortizaciones
Gastos generales
TOTAL GASTOS

1.045.290 €
39.621 €
71.562 €
1.156.473 €

93,6% dedicado a la misión

ACTIVO

- Activo no corriente
- Activo corriente

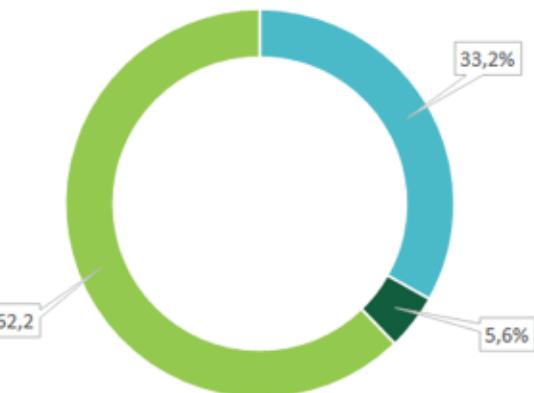


Activo no corriente
Activo corriente
TOTAL ACTIVO

63.453 €
522.756 €
586.209 €

PASIVO - PATRIMONIO NETO

- Patrimonio neto
- Pasivo no corriente
- Pasivo corriente



Patrimonio neto
Pasivo no corriente
Pasivo corriente
TOTAL PASIVO/PATRIMONIO NETO

194.405 €
27.180 €
364.624 €
586.209 €

PRINCIPALES HITOS DEL AÑO

Por fin se aprueba la Ley ELA

Tras años de trabajo de toda la Comunidad ELA, el 31 de octubre de 2024 se publicaba en el BOE la conocida como Ley ELA, un importante paso adelante en nuestra lucha por lograr un futuro mejor y una vida más digna para miles de pacientes y familias de nuestro país. La Ley se focaliza en 7 ámbitos de actuación:

- 1.- Discapacidad y Dependencia. Agilizar los trámites para acceder a las ayudas.
- 2.- Cuidados especializados y atención continuada 24 horas en fase avanzada.
- 3.- Residencias específicas para pacientes de ELA.
- 4.- Formación especializada para cuidadores y profesionales sanitarios.
- 5.- Servicios a domicilio de fisioterapia y logopedia.
- 6.- Investigación.
- 7.- Registro Nacional de Pacientes.

Aún queda camino por recorrer hasta que la Ley sea una realidad en la vida diaria de los afectados. Es imprescindible adjudicar a la Ley dotación presupuestaria y conceder a las comunidades autónomas suficientes medios económicos.

Mientras llegan las ayudas, desde adELA seguimos trabajando para agilizar la implantación de estas medidas, y que todos los enfermos y sus familias tengan los cuidados, terapias y servicios que necesitan para mejorar su calidad y esperanza de vida.



PRINCIPALES HITOS DEL AÑO

Acuerdo adELA con la Comunidad de Madrid:

En el año 24 adELA firma un convenio de colaboración con la Comunidad de Madrid. Un acuerdo marco que engloba la colaboración de ambas instituciones, en el desarrollo de iniciativas que mejoren la vida de los enfermos de ELA. **El primer hito** fue, en abril, la apertura del centro Especializado de Atención Diurna para pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica (CEADELA) del Hospital Enfermera Isabel Zendal, el primero de sus características en toda España, y pionero en Europa. Participamos activamente en el diseño y hoy es una realidad para 122 de nuestros pacientes, que han podido beneficiarse de una media de 17,44 horas de terapia al mes. Un enfermero empleado por adELA atiende a diario a los afectados en el Centro y hace de enlace entre el hospital y la asociación.

De manera recurrente tenemos colaboración con las Unidades de ELA de los Hospitales de Madrid, que nos derivan pacientes, y con las que hacemos un seguimiento conjunto.

Adicionalmente adELA y una representación de nuestros enfermos y empleados, han colaborado en el diseño de los futuros centros para enfermos de ELA. Residencia de Media Estancia Santa Cristina, que abre sus puertas en Junio 25 y el Futuro Hospital Puerta de Hierro, que estará disponible para final de 2026.



**Centro especializado
de atención diurna
para pacientes de ELA**



IMPACTO REAL

Somos un modelo de Innovación social, **una asociación de pacientes que representa de manera igualitaria** a todos los enfermos de ELA. Pagan una cuota simbólica a la asociación y reciben a cambio todo tipo de apoyo y servicios.

No dejamos a nadie atrás. **Si el paciente acredita vulnerabilidad económica, contamos con un Fondo Solidario que cubre todas sus necesidades.**

El 93% de nuestros ingresos se destinan a la misión. Trabajamos con una red de voluntarios, miembros de la Junta Directiva y profesionales pro-bono que nos ayuda a seguir avanzando.

Nuestra actividad contribuye a la Agenda 2030 en 5 de sus objetivos.

Contamos un banco de productos de apoyo que prestamos a nuestros socios durante el tiempo que los necesitan. **Cada producto es utilizado de media por 4 pacientes.** Los productos son reacondicionados y reutilizados, fomentando un consumo responsable y la economía circular, reduciendo así el impacto para el planeta.



NUESTRAS ALIANZAS

adELA es miembro fundador de la Alianza Internacional de Asociaciones de **ELA/MND**

Pertenecemos a:

Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (**COCEMFE**)

Plataforma de Entidades de Voluntariado de la Comunidad de Madrid (**FEVOCAM**)

Federación Española de Enfermedades Raras (**FEDER**)

Plataforma "Para ti, Paliativos"

Convenios de colaboración con:

Comunidad de Madrid

Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería de España

Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias (**SEMES**)

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (**SECPAL**)

Convenios para la asistencia de pacientes y familiares con:

Castilla-La Mancha: Adelante **CLM**

Castilla y León: **ELACyL**

Extremadura: **ELA Extremadura**

Madrid: **adELA Madrid**

Nuestros fondos, dan cobertura y servicios a enfermos residentes en estas regiones, complementando así, las ayudas locales que pueden recibir en sus zonas.





• Concesión de la Medalla de Madrid:

El 15 de mayo, coincidiendo con la festividad de San Isidro, el alcalde de Madrid, José Luis Martínez Almeida, nos hacía entrega de la Medalla de Madrid en un emotivo acto celebrado en el Ayuntamiento de la capital como reconocimiento a nuestros "más de 30 años trabajando para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA".

• Audiencia S. M. la Reina Letizia:

S. M. la Reina Letizia, presidenta de Honor de adELA, recibió en septiembre a representantes de nuestra asociación en una Audiencia en la que tuvimos la oportunidad de acercarle la realidad de las personas que padecen ELA en España y nuestra labor para ayudarles en el duro camino de esta cruel enfermedad.

• Recepción Día de la Hispanidad:

La Presidenta y Vicepresidenta de adELA fueron invitadas a la Recepción Oficial del Día de la Hispanidad en el Palacio Real de Madrid.

• Galardonados como Mejor Iniciativa del Tercer Sector, en Multinacionales por España:

Estos galardones, que contaron con el apoyo de Beam Suntory y la Fundación AON, reconocen los méritos y la labor de las personas, empresas e instituciones que han destacado por su contribución al desarrollo de la sostenibilidad en nuestro país.

VISIBILIDAD Y SENSIBILIZACIÓN

- **Campaña "No somos una moda viral"** En 2014, el Ice Bucket Challenge puso a la ELA en boca de todos. Diez años después, pusimos en marcha una campaña en redes sociales con la que, bajo el título "No somos una moda viral", poníamos sobre la mesa la realidad de los pacientes de ELA en España y hacíamos una nueva llamada a la acción.
- Participación en la serie "**Hablando con...**", de la **Fundación Cofares**. Una iniciativa que recoge videos divulgativos protagonizados por asociaciones de pacientes para dar visibilidad a distintas patologías y mostrar la realidad de quienes las padecen.
- A finales de junio, estuvimos en el **IV Congreso Internacional de Gestión Sanitaria**, organizado por la Sociedad Española de Directivos de la Salud–SEDISA, para mostrar la realidad de la ELA y recordar a los asistentes que todos, cada uno desde nuestras responsabilidades, podemos ayudar a mejorar la vida de los afectados por esta cruel enfermedad.
- **Carrera "Madrid con la ELA"** El 30 de junio, celebramos la primera edición de "Madrid con la ELA", una carrera solidaria organizada por nuestra asociación y el Ayuntamiento de Madrid en la que participaron más de 2.000 personas.



VISIBILIDAD Y SENSIBILIZACIÓN



- También participamos con testimoniales en el **XXXIV Congreso de Inspectores de Hacienda del Estado**, celebrado en Córdoba los días 24 y 25 de octubre y al que asistieron más de 700 inspectores de Hacienda del Estado de toda España.
- **Intervenciones en medios de comunicación:** A lo largo del año, estuvimos presentes y participamos en numerosas entrevistas para medios escritos y programas de radio y televisión tanto de ámbito nacional como regional y local.
- **Presencia continuada en redes sociales:** adELA está presente en X, Facebook, Instagram, LinkedIn y Youtube.
- **Día Mundial de la ELA:** "Ningún paciente de ELA sin cuidados y cuidadores especializados". Esta es la principal reivindicación que desde la asociación realizamos el pasado 21 de junio en el Día Mundial de la ELA, una conmemoración protagonizada por dos eventos fundamentales:
 - **Celebración con la Oficina en España del Parlamento Europeo** de la jornada "Vivir Europa con ELA", una jornada inaugurada por el ministro de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, Pablo Bustinduy, y que contó con la participación y asistencia de diferentes representantes políticos.
 - **Celebración en el Centro Especializado de Atención Diurna para Pacientes de ELA (CEADELA)** del Hospital Enfermera Isabel Zendal.



WEBINAR ONLINE

LA ELA EN URGENCIAS



13 DE MARZO A LAS 17 HORAS
A TRAVÉS DE ZOOM

UNA FORMACIÓN PARA URGENCIÓLOGOS
CENTRADA EN CÓMO TRATAR AL PACIENTE
CON ELA EN LOS SUH Y SEM



Curso Enfermería: liderando el cuidado en ELA

Formación continuada online

- II edición
- ⌚ 10 horas.
- ★ No acreditado

- **Curso online “Enfermería: liderando el cuidado en ELA”**, del Instituto Superior de Formación Sanitaria (ISFOS) del Consejo General de Enfermería: más de **1.800 profesionales** enfermeros realizaron este curso de cuidados expertos en ELA.
- **Webinar SEMES–adELA “La ELA en urgencias”**: celebrado el 13 de marzo, participaron cerca de **650 profesionales**.
- Elaboración y presentación del **“Decálogo de buenas prácticas para la atención a las personas con ELA en Urgencias y Emergencias”** en el 34 Congreso Nacional de SEMES (Sevilla, 5–7 de junio). Este decálogo recoge una serie de recomendaciones que, si bien parecen sencillas, marcan la diferencia a la hora de atender de la mejor manera posible a los pacientes con ELA en los Servicios de Urgencias y Emergencias.
- A lo largo del año, celebramos 4 **cursos formativos** sobre cuidados en pacientes de ELA para **familiares** y otros tantos dirigidos a **cuidadores profesionales**, aportando formación de calidad a más de **120 profesionales**.



• Misa in Memoriam

En febrero, como cada año, celebramos, en la Iglesia Virgen de la Paloma de Madrid, nuestra misa funeral en memoria de los 205 compañeros de viaje que nos dejaron en 2023.

• Comida de Hermandad

A finales de junio, justo el día anterior a la 1^ª Carrera Madrid con la ELA y para ir cogiendo fuerzas, celebramos nuestra tradicional Comida de Hermandad.

• CompostELA 2024

En 2024, colaboramos y acompañamos a CompostELA, una iniciativa puesta en marcha en 2019 por un grupo de peregrinos relacionados con la ELA.

• Desayuno de Navidad adELA

En diciembre celebramos uno de nuestros encuentros más especiales del año, el tradicional Desayuno de Navidad, una cita a la que acudieron más de 50 personas y en la que no faltaron villancicos, bailes y sobre todo una buena dosis de ilusión y cariño.

• Actividades de ocio

A lo largo del año, organizamos diferentes actividades de ocio y visitas culturales en colaboración con entidades como la Fundación AON o MFS Investment Management:

- Visita "Exposición Inmersiva de Titanic" en el Matadero de Madrid (patrocinada por MFS Investment Management el 19 de noviembre)
- Visita guiada a la IX Bienal de Arte Contemporáneo Fundación ONCE (patrocinada por la Fundación Aon, 17 de diciembre)

EVENTOS SOLIDARIOS

XIII Torneo de Golf adELA

Como cada mes de junio desde hace 13 años, celebramos nuestro torneo de golf, una cita que una vez más reunió a numerosas personas y apasionados de este deporte que quisieron colaborar para facilitar una vida más digna a quienes sufren ELA.



Festival de baile Ana Dávila

Los días 15 y 16 de junio, la Escuela de Flamenco Ana Dávila celebró en el Teatro Capitol de Madrid, con un rotundo éxito de asistencia, un nuevo festival benéfico a favor de los afectados de ELA.



VI Torneo de Pádel Lola Sacristán Contra la ELA

Un año más, y ya son seis, el Torneo de Pádel contra la ELA celebrado en Daganzo en memoria de Lola Sacristán fue todo un éxito, reuniendo a más de 70 parejas de jugadores en diferentes categorías y logrando un lleno espectacular.



Torneo Benéfico de Pádel Vuela contra la ELA

Este torneo es organizado por un grupo de jóvenes liderados por la familia de Carlos de Pablo, paciente de ELA, que unen sus fuerzas con un objetivo: cambiar y mejorar la vida de los afectados por la ELA. En 2024, vuELA logró reunir a 128 jugadores, más de 1.200 asistentes y 150 colaboradores y sponsors.



EVENTOS SOLIDARIOS

Mercadillo Solidario de Navidad de la Fundación MAPFRE

En 2024, este mercadillo tuvo un propósito muy especial: ayudar a los enfermos de ELA. Cada compra que hicieron los asistentes fue un gesto de apoyo, una contribución que ha ayudado a marcar la diferencia en la vida de quienes enfrentan esta dura enfermedad.



ELA Trail de Gascones

El Alpi de Usera y el Ayuntamiento de Gascones organizaron una nueva edición del ELA TRAIL Gascones, una prueba solidaria de montaña, que tiene como objetivo ayudar a los pacientes de ELA y con la que también se quiso homenajear al corredor Raúl ARR 31.



Swim for ELA

La familia Swim for ELA y el equipo Cera Martela nos visitaron para conocer de primera mano nuestra labor y hacernos entrega de parte de los fondos recaudados en la Travesía Solidaria Swim for ELA 2024, celebrada con un éxito sin precedentes el 11 de mayo.



Carrera Solidaria contra la ELA de la Fundación EuroCaja Rural

Un año más, fuimos una de las asociaciones beneficiarias de la Carrera Solidaria Contra la ELA organizada en Toledo por la Fundación Eurocaja Rural, una iniciativa que tiene como objetivo dar visibilidad a esta enfermedad y recaudar fondos para la investigación y asistencia a enfermos de ELA y sus familias.



EVENTOS SOLIDARIOS

BicicELA 2024

Los participantes en este reto deportivo solidario, patrocinado por INECO en colaboración con la Fundación FDI, recorrieron en apenas 72 horas más de 1.000 km por la Ruta de la Plata entre las ciudades de Avilés y Sevilla.



más de 1.000 km en menos de 60 horas para recaudar apoyo de INECO y la Fundación FDI.

XX Cross Solidario del Rector de la UCJC

El tradicional Cross Solidario del Rector de la Universidad Camilo José Cela quiso recordar en su vigésima edición a su rector honorífico Emilio Lora-Tamayo y dedicar a la ELA los fondos recaudados.



Kalandario Solidario Derecho a Vivir 2025

Este Kalandario Solidario, en el que participan destacadas personalidades de diferentes ámbitos, es una iniciativa de la periodista Karmen Garrido que tiene como objetivo recaudar fondos, para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la ELA y dar visibilidad a esta enfermedad.



Concierto Benéfico José María Guzmán

Con un aforo prácticamente lleno, el cantante y compositor José María Guzmán, componente de Cánovas-Rodrigo-Adolfo y Guzmán y Cadillac, deleitó a los espectadores con sus inolvidables temas musicales desde los años 70 hasta la actualidad.



EVENTOS SOLIDARIOS

VII Legua Solidaria contra la ELA

Esquivias volvió a ponerse las zapatillas de deporte por una buena causa y la VII Legua Solidaria organizada por la Asociación Taurina 'La Montera' del municipio toledano se destinó un año más a los afectados por la ELA.



Carrera Cooperativa El Grupo SCA

La Carrera de El Grupo SCA, una de las pruebas deportivas de referencia en la Costa de Granada, se disputó en su novena edición a beneficio de la lucha contra la ELA. La carrera, organizada por la cooperativa El Grupo SCA, contó con la participación de los atletas Martín Fiz y Fermín Chacho y el exjugador de Voley Rafa Pascual.



Función benéfica del Musical Salta Conmigo

A punto de finalizar el año, disfrutamos de la función benéfica de un show en el que los asistentes pudieron saltar y cantar al ritmo de los mayores éxitos musicales que han marcado a diferentes generaciones.



5º Torneo Benéfico "Torrejón golea a la ELA"

Un año más, este torneo solidario de fútbol nos permitió disfrutar de apasionantes partidos de diferentes equipos de la Super Liga Infantil, todo ello con el fin de ayudar a mejorar la calidad de vida de los afectados por la ELA.



PREMIOS RECIBIDOS

Muy orgullosos de haber recibido vuestra generosidad, en diversos premios y reconocimientos, que hacen posible que nuestra misión se pueda llevar a cabo cada día.

En nombre de nuestros pacientes, familiares y todo el equipo de trabajadores y Voluntario de adELA, queremos dar las gracias a todas y cada una de las Instituciones públicas y privadas que con su apoyo y generosidad hacen posible que, año tras año, podamos continuar con nuestra misión.

Porque no hay ayuda demasiado pequeña, ni esfuerzo demasiado grande, para atender a quienes más lo necesitan. Gracias



XVI Convocatoria de "Euros de tu Nómina" del Banco Santander.



XII Convocatoria de Ayudas a Proyectos de Acción Social de la Fundación Mutua Madrileña.

PREMIOS RECIBIDOS

BIENESTAR ADELA



9^a edición de los Premios Humanizando la Sanidad de Teva.



Premios Solidarios del Seguro.

Asociación Española de Esclerosis lateral Amiotrófica (adELA)



Programa de Acción Social de Cecabank
"Tú Eliges".



Premio Aspid Platino por la campaña
"Mi voz, Mi voto".

DIRECTORIO

INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN
UNIDAD DE PSICOLOGÍA
UNIDAD DE TRABAJO SOCIAL
UNIDAD DE LOGOPEDIA
UNIDAD DE FISIOTERAPIA
UNIDAD DE TERAPIA OCUPACIONAL
SERVICIO DE AYUDAS TÉCNICAS
DEPARTAMENTO DE FORMACIÓN



Junta Directiva

Presidente **Carmen Martínez Sarmiento**
Vicepresidente **Pilar Fernández Aponte**
Tesorera **Mª Ángeles García Alonso**
Secretaria **Mª Carmen Tirado Garabatos**
Vocales **María Esteban Muguiro**
Juan Carlos Valera Cogorro
Mario Prieto Gómez
Francisco Arteche Fernández-Miranda
Nuria Olmedilla González
Aníbal Martín Serrano

Equipo de trabajo

Gerente **Rosa Mª Sanz Palomero** (hasta octubre de 2024)
Directora general **Mar García Ruiz** (desde noviembre de 2024)
Comunicación y Marketing **Rosa Mª García Llorente**
Enfermería **Juan Manuel Paniagua Parra**
Administración **Carmen de Andrés Prosper**
Paloma Juan Ramírez
Terapia Ocupacional **Yolanda Gonjar Mora**
Trabajo Social **Cristina Yanes Saborit**
Pablo Pastor González
Sara Vera Fernández
Coordinación Voluntariado **Elena Fernández Carrascoso**



Presidenta de Honor
S.M la Doña Reina Letizia

Agradecemos profundamente la colaboración, ayuda desinteresada, empatía y profesionalidad de las decenas de personas voluntarias, que nos apoyan en nuestra labor. Que demuestran día a día su compromiso tanto hacia las personas que padecen ELA como a sus familiares.

En nombre de los integrantes de adELA, de las personas enfermas y de sus familiares, GRACIAS.

AGRADECIMIENTOS



CBRE

cecabank



CUATRECASAS

Deloitte. DIGI



Fundación
BancoSabadell

Fundación
BBVA



Fundación
Ibercaja



Fundación
MAPFRE



FUNDACIÓN
MUTUA MADRILEÑA



iKN



ineco

inese

Johnson & Johnson

LOEWE



LVMH



McKinsey & Company

Multinacionales con Español

óptima mayores



Preventiva Seguros



Santander



Telefónica

teva

URÍA MENÉNDEZ

VelillaGroup.

ZURICH

AGRADECIMIENTOS



Comunidad
de Madrid



SaludMadrid



Comunidad
de Madrid

CONSEJERÍA DE FAMILIA,
JUVENTUD Y ASUNTOS SOCIALES



MADRID

distrito
tetuán



FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE AFECTADOS POR LA RA



COCEMFE



FEVOCAMI 30



FUNDACIÓN
LEALTAD

MEMORIA 2024

de actividades



Asociación Española de
Esclerosis Lateral Amiotrófica

Tu solidaridad es su mejor terapia



Calle Emilia, 51 – Local (28029 Madrid) / Tel. 91 311 35 30 / adelaweb.org / adela@adelaweb.org