

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2019

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA LA LEUCODISTROFIA,
ELA ESPAÑA

Descripción breve

Entidad de Utilidad Pública -Orden Int/1952/2012 de 20 de agosto- y se encuentra acogida a la ley 49/2002 de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo

ELA España
www.elaespana.com

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Atención social y sanitaria a las personas afectadas por leucodistrofia y sus familias.

- a) Red de Ayudas e Información en Leucodistrofias (RAIL).
 - a. Servicio de Información y Orientación (SIO).
 - b. Servicio de Acompañamiento Psicológico (SAP).
 - c. Convocatoria de ayudas a necesidades especiales.
 - d. Red social de ayudas.

2. Sensibilización y divulgación sobre las leucodistrofias.

- a) Lo que debemos saber:
 - a. ELA Infos.
 - b. Las leucos van al cole:
 - Cafés de Santa Cruz.
 - Taller sobre leucodistrofias en la UCM.
 - Semana de la Solidaridad.
 - Red Solidaria Ribera.
 - Colegio de Jóvenes de la Guardia Civil.
 - Colegio Joyfe.
 - Colegio Humanitas Bilingüal School.
 - Otros puntos de información:
 - Villaviciosa de Odón, Madrid. 22 de febrero. Canta con nosotros por ELA.
 - Coslada, Madrid. 28 de febrero. Día Mundial de las Enfermedades Raras.
 - Mollet del Vallès, Barcelona. 23 de abril. Día de Sant Jordi.
 - Valladolid. 5 de marzo. Cena benéfica by Atypical.
 - Villamarxant, Valencia. 15-16 de abril. Semana Cultural y de la Inclusión.
 - Madrid. 14 de mayo. Semana de la Solidaridad.
 - Valladolid. 18 y 19 de mayo. IV Rastrillo Solidario.
 - Alcolea de Tajo, Toledo. 1 de junio. VI Carrera Solidaria.
 - Coslada, Madrid. 2 de junio. Día de la Infancia.
 - Valemoro, Madrid. 8 y 9 de junio. 24h por ELA. II Edición.
 - Roa de Duero. 8 de septiembre. Paella benéfica y entrega de premios.
 - Coslada, Madrid. 28 de septiembre. Día Mundial contra las Leucodistrofias.
 - Mieres, Asturias. 28 de septiembre. Ipones solidarios.
 - Lentegí, Granada. 6 de octubre. III Jornada de Montañismo solidario.
 - Córdoba. 17-20 de octubre. IX Torneo de Pádel.
 - Posadas, Córdoba. 22 de octubre. III Palmital Posadas Trail.
 - Coslada, Madrid. 5 de diciembre. Concierto solidario de José Mora
 - c. Tus derechos te cuidan:
 - i. Grupos de trabajo.
 - ii. Vídeos tutoriales.
- b) Las leucodistrofias en RTVE.

3. Formación, información sobre las leucodistrofias.

- a) Página web.
- b) Presentación de un bipedestador en el CEAPAT.
- c) Jornada de formación a los valoradores de la Dependencia.
- d) Encuentro Nacional Familias-Profesionales de ELA España 2019.

4. Apoyo a la investigación.

- a) Comité de Expertos de ELA España.
- b) Derivación de pacientes para su diagnóstico genético definitivo.
- c) Derivación y pacientes para su inclusión en el ensayo clínico con *Pioglitazona* para portadoras X-ALD y afectados AMN.
- d) Otras colaboraciones con la investigación.

5. Captación de fondos.

- a) Eventos deportivos:
 - a. VI Carrera Solidaria en Alcolea de Tajo, Toledo.
 - b. 24h por ELA. II Edición, en Valdemoro, Madrid.
 - c. Ipones solidarios en Mieres, Asturias.
 - d. III Jornada de montañismo solidario en Lentegí, Granada
 - e. Torneo de Pádel en Córdoba.
 - f. III Palmital Posadas Trail.
- b) Rastrillos benéficos:
 - a. Día Mundial de las Enfermedades Raras. Coslada, Madrid.
 - b. IV Rastrillo Benéfico. Valladolid.
 - c. Día Mundial contra las Leucodistrofias. Coslada, Madrid.
 - d. Mercadillo Navideño. Coslada, Madrid.
 - e. Mercadillo Navideño. Villamarxant, Valencia.
- c) Eventos solidarios:
 - a. Gala benéfica en Almuñécar, Granada.
 - b. Concierto góspel benéfico en Villaviciosa de Odón, Madrid.
 - c. Maridaje benéfico en Valladolid.
 - d. Parada solidaria por el Día de Sant Jordi. Molet del Vallès, Barcelona.
 - e. Semana Cultural y de la Inclusión en IES Les Rodanes.
 - f. Paella benéfica y entrega de premios de Red Solidaria Ribera en Roa de Duero, Burgos.
 - g. Concierto solidario de José Mora en Coslada, Madrid.
- d) Otras acciones:
 - a. Lotería.
 - b. Calendario 2019.
 - c. Eventos solidarios.
 - d. Teaming.
 - e. Splitfy.
 - f. Reto nuez.

6. Relaciones asociativas

- a) Association Européene contre les Leucodystrophies – ELA
- b) Federación Española de Enfermedades Raras – FEDER
- c) Federación de Asociaciones de minusválidos Físicos y Orgánicos de la Comunidad de Madrid – FAMMA

- d) Federación Española de Enfermedades Neuromusculares – ASEM
- e) Instituto de Salud Carlos III – ISC III
- f) Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias – CREER
- g) Fundación Próximo Próximo
- h) Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas – CEAPAT
- i) Centro de Rehabilitación Neuraces.
- j) Grupo de trabajo de enfermedades neurodegenerativas, crónicas y raras (GEN) del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.
- k) Ilunion Salud
- l) Universidad de Sevilla y Marta Delgado.

Por una mejor calidad de vida de los afectados de leucodistrofia.

Por el recuerdo de los que ya no están.

Por el esfuerzo de sus familias.

Por una esperanza en el mañana.

1. ATENCIÓN SOCIAL Y SANITARIA A LAS PERSONAS AFECTADAS POR LEUCODISTROFIA Y SUS FAMILIAS.

a) Red de Ayuda e Información en Leucodistrofias (RAIL)

Descripción:

ELA-España, a través de la Red de Ayuda e Información en Leucodistrofias (RAIL), programa de atención integral psico-social, y de orientación sanitaria, que permite a través de sus servicios una atención multidisciplinar y completa a la familia y el afectado por leucodistrofia.

a.1 Servicio de Información y Orientación (SIO)

Descripción:

El Servicio de Información y Orientación, es un servicio que tiene como función formar e informar sobre el conocimiento de las leucodistrofias, sus síntomas y alteraciones más frecuentes, a través de dos Trabajadores Sociales.

Su carácter es gratuito y diario con un horario de atención de lunes a jueves de 8:00 a 17:30 horas y los viernes de 8:00 a 16:30 horas.

Objetivos del servicio:

- Favorecer la creación de una red social de apoyo para luchar contra el aislamiento, desinformación y desorientación que genera la enfermedad
- Facilitar la información y la comunicación sobre cualquier tema relacionado con la enfermedad.
- Posibilitar el desahogo emocional de los enfermos y sus familias.
- Facilitar información sobre recursos socio-sanitarios disponibles.
- Procurar información y conocimientos que permitan mejorar el autocuidado y la calidad de vida del paciente.

Metodología del SIO:

• Difusión del servicio:

Resulta fundamental dar a conocer el servicio, con el fin de que todas aquellas personas interesadas, puedan ponerse en contacto con nuestra entidad.

Para ello se difunde a través de:

- Las campañas de sensibilización.
- Presencia en medios de comunicación.
- Página web.
- Recepción, valoración y atención directa:
 - Recepción de solicitudes de información mediante 4 canales:
 - Entrevistas personales en la sede social de ELA España (C. Multifuncional La Rambla).
 - Contacto telefónico, en nuestros números (91 297 75 49/91 298 69 69; 678 53 29 28/670 81 76 95) o correo electrónico a (elaespana.aso@gmail.com).
 - Formulario web (www.elaespana.org).

- Correo postal a ELA España. C. Multifuncional La Rambla. Avda. Príncipes de España 20. 2ª planta. 28823. Coslada. Madrid.
- o Análisis y valoración de la demanda.

La solicitud de información es estudiada, para su posterior resolución o derivación a otros servicios o actividades prestados por ELA España, teniendo en cuenta el tipo de usuario.

- o Tipo de recursos utilizados:
 - Información sobre las Leucodistrofias, sus síntomas y alteraciones más frecuentes, aclarando todas aquellas dudas que el paciente posea, en torno a su situación.
 - Derivación de pacientes hacia médicos especialistas, dependiendo de la Comunidad de origen, así como de Centros Hospitalarios donde traten la enfermedad.
 - Información sobre las actuaciones y recursos materiales y humanos con que cuenta la Asociación.
 - Información acerca de la situación de nuestro colectivo ante la Administración, las lagunas existentes, nuestras demandas, nuestros objetivos, metodología de trabajo y resultados obtenidos.
 - Información sobre las actividades que desarrolla la entidad y de las que pueden ser beneficiarios.
 - Elaboración de informes sociales, trámites y gestiones institucionales a petición del usuario.
 - Información y documentación a profesionales del ámbito sanitario, social y educativo
 - Contacto y comunicación con afectados por la misma patología.
 - Apoyo psicológico
 - Seguimiento de los casos
- Coordinación:

Labores de coordinación con profesionales del ámbito educativo, sanitario y social, al igual que con otras entidades relacionadas con nuestro colectivo.

- Evaluación:

La evaluación del ejercicio se ha llevado a cabo a través de los siguientes medios:

- Memoria de seguimiento (este documento).
- Memoria final de la actividad.
- Autoevaluación, control de calidad interno (encuesta anual a los usuarios).

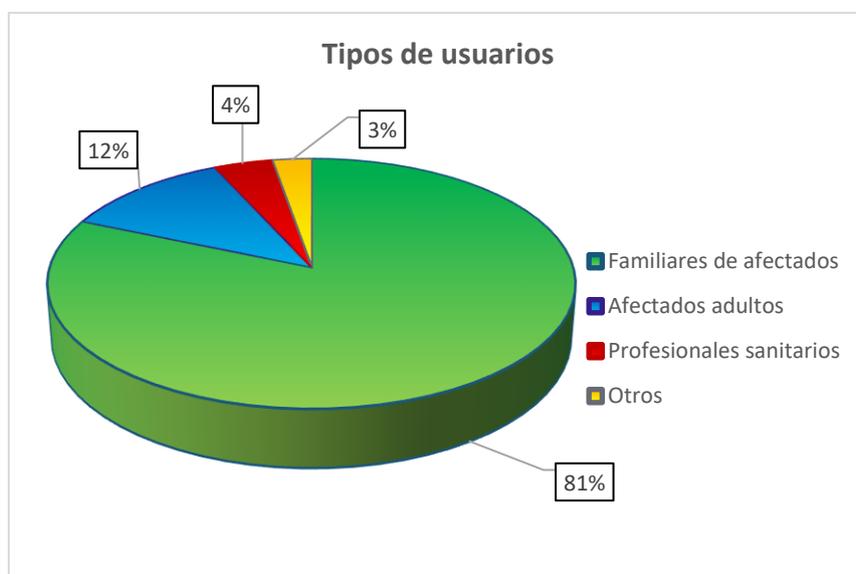
Resultados:

De enero a diciembre de 2019 el Servicio de Información y Orientación de ELA España ha prestado atención, información y apoyo a las siguientes familias, además de a profesionales de ámbito sanitario, social y educativo y a estudiantes:

- Se ha intervenido sobre un total de 146 usuarios afectados o familiares directos de afectados.

- Se han atendido consultas informativas de 218 personas (profesionales, afectados, familiares, estudiantes).
- Se ha mantenido una actuación conjunta sobre 74 personas desde SIO y SAP.
- 21 beneficiarios han requerido coordinación con el personal voluntario encargado del asesoramiento sanitario del afectado, relativo a consejo genético, diagnóstico, rehabilitación, atención sanitaria o atención en la evolución clínica, etc.
- 17 usuarios han requerido ayudas a necesidades especiales para la adquisición de productos de apoyo, el mantenimiento de la atención rehabilitadora o la adaptación funcional de su vivienda o vehículo.
- 3 usuarios han precisado la coordinación con centros de apoyos técnicos para la mejora de la autonomía o su comunicación.
- 1 cuidadora principal ha precisado el apoyo para la búsqueda activa de empleo.

Las visitas hospitalarias se han desarrollado sobre un total de 26 usuarios a lo largo de 2019, los lugares de desarrollo han sido: Hospital Fundación Jiménez Díaz, Hospital Universitario La paz, Hospital Clínico San Carlos, Hospital Universitario Niño Jesús, Hospital Universitario 12 de octubre.



Con las **nuevas familias** se ha intervenido de la siguiente manera:

- Facilitando información sobre el origen y evolución de la enfermedad.

- Facilitando el contacto y la comunicación con familias afectadas por la misma enfermedad.
- Realizando acompañamiento en periodos de ingresos o consultas hospitalarias.
- Manteniendo un seguimiento de los casos de urgencia sanitaria y/o social, acompañando a la familia de manera continua y orientándola, prestándole apoyo para el desarrollo de cuantas acciones sean precisas para la orientación sanitaria y la normalización de su situación.
- Ofreciendo apoyo psicológico a las personas afectadas y familiares en el momento del diagnóstico.
- Facilitando el acceso o proveyéndoles con recursos propios de la entidad, para alcanzar el diagnóstico genético.
- Facilitando el contacto con profesionales de referencia.
- Derivando sus consultas médicas al Consejo Científico-Médico de la Asociación Española contra la Leucodistrofia.
- Facilitando al médico de referencia de la persona afectada el contacto con los profesionales del Comité Científico-Médico de la Asociación Española contra la Leucodistrofia.
- Facilitando información y/o contacto con hospitales y centros de referencia para el tratamiento la atención o el diagnóstico del afectado.
- Visitando los Centros Escolares de los niños afectados.
- Facilitando información a profesionales del área sanitaria que atiendan a pacientes afectados por algún tipo de Leucodistrofia.
- Derivando, coordinando o gestionando acciones para el tratamiento, la atención rehabilitadora, los recursos públicos o privados, mediando ante conflictos, y cuantas otras acciones requieran la intervención del dpto. de trabajo social para la obtención de recursos, derechos o atenciones que supongan para el afectado y la familia una mejor gestión y actuación ante la enfermedad y la discapacidad, tanto a través de los recursos públicos o privados existentes así como de los propios de la entidad.

Con **el resto de familias afectadas** pertenecientes a la asociación se ha mantenido un contacto periódico, interviniendo de la siguiente manera:

- Haciendo un seguimiento del estado emocional del cuidador principal y el núcleo familiar.
- Haciendo un seguimiento de la evolución de la enfermedad en el afectado.
- Atendiendo las demandas de información u orientación y necesidades expresadas de la familia y el afectado a nivel social, educativo, sanitario, y laboral
- Facilitando orientación socio-sanitaria mediante actos de información grupal.
- Apoyando el mantenimiento de las redes de iguales.

- Facilitando orientación acerca de los ayudas y recursos socio-sanitarios, su solicitud y beneficios.
- Ofreciendo apoyo psicológico a las personas afectadas y familiares durante el desarrollo y evolución de la enfermedad.
- Ofreciendo apoyo psicológico al núcleo familiar en el momento del duelo.
- Acompañamiento hospitalario y atención social en domicilio.

Actuación sobre consultas de **profesionales**:

- Facilitando el contacto con especialistas de referencia
- Facilitando centros de diagnóstico o información sobre nuevas alternativas terapéuticas
- Facilitando información para el acceso a nuevas herramientas diagnósticas.
- Facilitando bases de datos sobre incidencia, características y situación del colectivo afectado, en función de la distribución geográfica, por tramo de edad, fenotipo,...
- Facilitando el contacto con poblaciones diana de estudio.
- Facilitando a través de recursos propios la obtención de muestras para estudios.
- Facilitando cualquier otra información requerida por el profesional dentro del campo de las competencias de ELA España.

Actuación sobre consultas de **estudiantes**:

- Facilitando información y/o documentación concreta sobre demandas informativas principalmente relacionadas con la discapacidad y necesidades del colectivo y/o la clínica y atención requerida por pacientes afectados por estas enfermedades.

Actuación en consultas de la **población general**:

- Facilitando información general sobre la patología, la actividad desarrollada desde ELA España, sus fines y misión.

a.2 Servicio de Acompañamiento Psicológico (SAP)

El Servicio de Acompañamiento Psicológico, tiene como función facilitar el proceso de cambio que supone padecer una enfermedad degenerativa e intentar minimizar este impacto emocional, para reducir el riesgo de consecuencias psicopatológicas; promoviendo que la persona afectada y su familia se hagan responsables de su propio bienestar. Es un importante recurso de afrontamiento, y su disponibilidad, recepción y percepción, se asocian con una mejor adaptación a la enfermedad y a una mejor calidad de vida.

Su carácter es gratuito y diario con un horario de atención de lunes a viernes de 8:00 a 14:00 horas.

Objetivos del servicio:

- Ayudar a las familias que han sufrido o sufren esta enfermedad en alguno de sus miembros de su familia, con información clara, objetiva y científica sobre la leucodistrofia, así como con el testimonio y la experiencia de otras familias afectadas.
- Apoyar emocionalmente a los miembros de la unidad familiar ante posibles conflictos derivados de la situación- problema.
- Favorecer las redes sociales de ayuda entre las familias.
- Favorecer la adaptación de la familia a la nueva situación, para facilitar la adecuada atención al niño/a durante su enfermedad.
- Reforzar, mediante el trabajo en grupo, los aspectos positivos personales y aquellas potencialidades que ayuden a superar la problemática común específica.

Metodología del SAP:

- Difusión del servicio:

Resulta fundamental dar a conocer el servicio, con el fin de que todas aquellas personas interesadas, puedan ponerse en contacto con nuestra entidad.

Para ello se difunde a través de:

- Las campañas de sensibilización.
- Presencia en medios de comunicación.
- Página web.
- Recepción, valoración y atención directa:
 - Recepción de solicitudes de información mediante 4 canales:
 - Entrevistas personales en la sede social de ELA España (C. Multifuncional La Rambla).
 - Contacto telefónico, en nuestros números (673 35 66 26/91 297 75 49/91 298 69 69) o correo electrónico a (psico.elaespana@gmail.com).
 - Web (<http://www.elaespana.es/areafamilias/servicio-de-atencion-psicologica/>).
 - Correo postal a ELA España: C. Multifuncional La Rambla. Avda. Príncipes de España 20, 2ª planta. 28823. Coslada. Madrid.
 - Análisis y valoración de la demanda.

La solicitud de información es estudiada, se presta apoyo emocional en el momento del diagnóstico, durante el transcurso de la enfermedad y en el proceso de duelo. Se utilizan distintas técnicas para trabajar los aspectos emocionales, cognitivos y conductuales.

- Coordinación:

Labores de coordinación con profesionales del ámbito educativo, sanitario y social, al igual que con otras entidades relacionadas con nuestro colectivo.

- Evaluación:

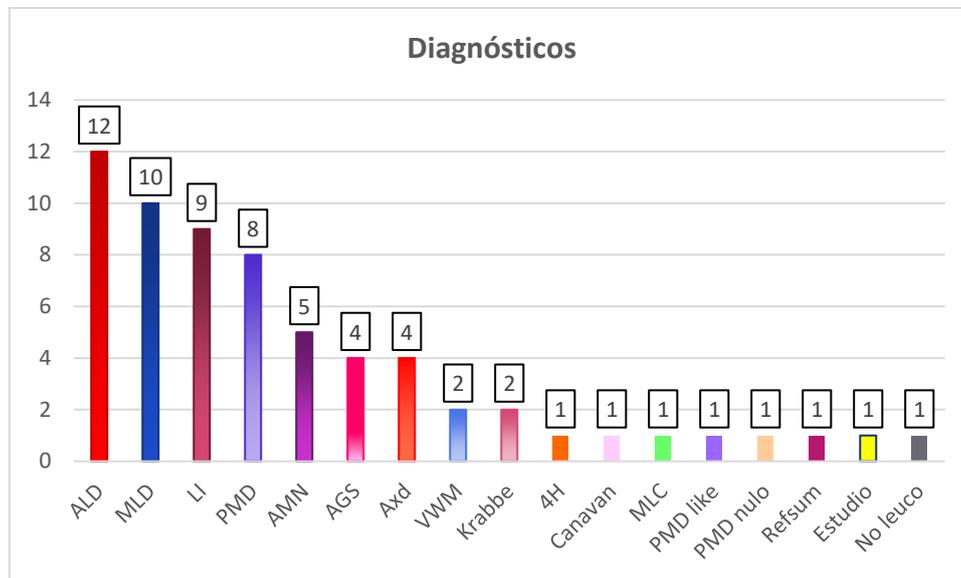
La evaluación del ejercicio se ha llevado a cabo a través de los siguientes medios:

- Memoria de seguimiento (este documento).
- Autoevaluación, control de calidad interno (encuesta anual a los usuarios).

Resultados:

De enero a diciembre de 2019 el Servicio de Acompañamiento Psicológico (SAP) de ELA España ha prestado atención, información y apoyo a las siguientes personas en relación a los siguientes análisis:

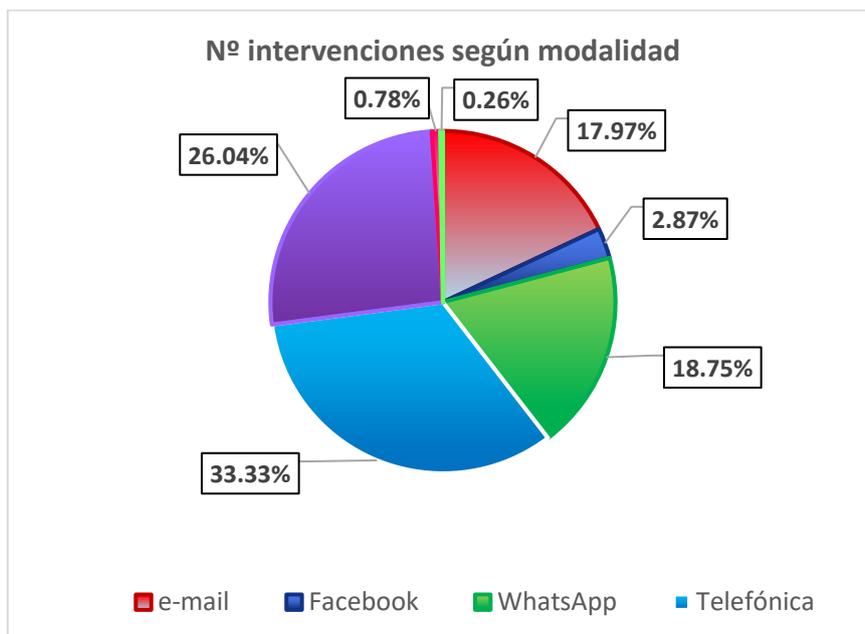
Casos según el diagnóstico



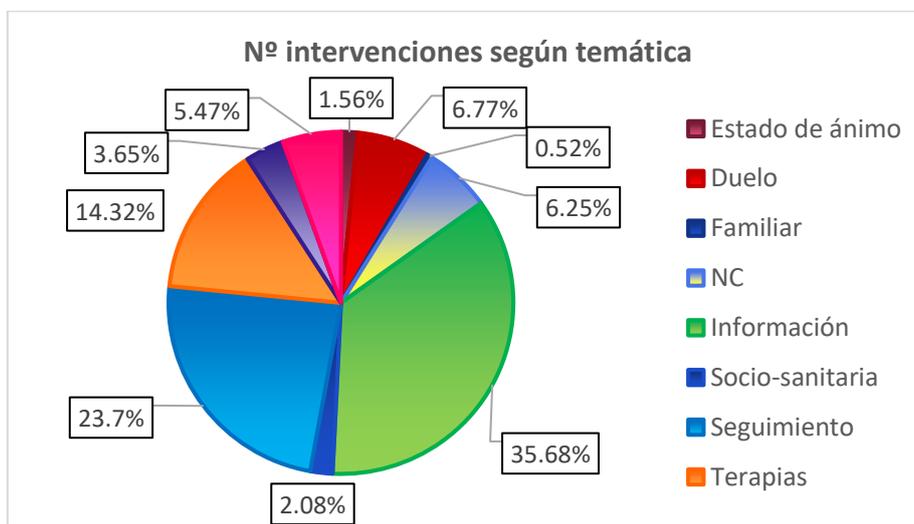
- 12 por adrenoleucodistrofia (ALD).
- 10 por leucodistrofia metacromática (MLD).
- 9 por leucodistrofia no filiada (LI).
- 8 por enfermedad de Pelizaeus Merzbacher (PMD).
- 5 por adrenomielopatía (AMN).
- 4 por el síndrome de Aicardi Goutères (AGS).
- 4 por la enfermedad de Alexander (AxD).
- 2 por síndrome de Cach (VWM).
- 2 por síndrome de Krabbe.
- 1 por la enfermedad 4H.
- 1 por enfermedad de Canavan.
- 1 por leucoencefalopatía con quistes subcorticales (MLC).
- 1 por enfermedad de Pelizaeus Merzbacher Like (PMD-Like).
- 1 por enfermedad de Pelizaeus-Merzbacher nulo (PMD nulo).
- 1 por enfermedad de Refsum (refsum).
- 1 por leucoencefalopatía en estudio (estudio).
- 1 por no leucodistrofia (no leuco).

En el año 2019 se han atendido un total de 384 consultas, repartidas en los 81 casos. En los siguientes gráficos se puede observar tanto la modalidad de intervención como la temática, de manera que se puede afirmar que la forma predilecta de contactos con los socios es la vía telefónica y la presencial. En relación a la temática de intervención, sobre todo se han atendido casos en los que se demandaba información, además del seguimiento. Hay que tener en cuenta que en una intervención se abordan varias temáticas y que se realiza un cómputo total de la intervención realizada.

Modalidad de intervención (%)



Temática de las intervenciones (%)



b) Convocatoria de ayudas a necesidades especiales

La información obtenida a través del SIO-SAP, permite conocer las carencias que presentan las familias afectadas por una leucodistrofia, lo que nos ayuda a elaborar otros programas como las Ayudas a Necesidades Especiales, que en el año 2019 están destinadas a cofinanciar el gasto que las familias efectúen en terapias convencionales o alternativas (fisioterapia, hidroterapia, terapias ecuestres, acupuntura), recursos

técnicos (sillas de ruedas, andadores, grúas,...), adaptaciones funcionales de vivienda o vehículo, productos farmacéuticos y desplazamientos por razón de tratamiento.

Con ello se pretende mejorar el acceso a los recursos necesarios para el afectado, y contribuir en el mantenimiento de la continuidad de las terapias, lo que conlleva gastos elevados a las familias, que en muchos casos no pueden permitirse.

Para la elección de los beneficiarios y las ayudas a conceder, se ha tenido en cuenta la situación de necesidad del recurso por parte del afectado y/o la familia, el dictamen técnico facultativo relacionado, su situación clínica actual, etc.

Han sido resueltas un total de 56 ayudas a necesidades especiales, con la siguiente distribución por convocatorias y en total:

- Recursos técnicos/ortoprotésicos: 7.
- Terapias convencionales o alternativas: 38
 - Fisioterapia: 24
 - Logopedia: 1
 - Hidroterapia: 3
 - Quiropraxia: 1
 - Equinoterapia: 7
 - VAVI: 1
 - Acupuntura: 1
- Adaptación funcional de vivienda: 3
- Adaptación funcional de vehículo: 4
- Farmacia: 4
- Estudio genético: 1

La diferencia del año anterior, se ha mantenido la realización de estudios genéticos para aquellos casos en los que no estuviera cubierto.

Estos resultados suponen una solitud más con respecto al año pasado en el número de solicitudes atendidas (58 solicitudes aunque solo 56 tramitadas), habiendo destinado para cubrirlas un total de 20.000 €. Esto remarca la importancia de programas de este tipo y la necesidad de que las familias lo conozcan. El paulatino aumento del número de demandas lleva a los profesionales de la entidad a plantear nuevas formas de elaborar el programa.

c) Red social de ayudas

Gracias a las donaciones de las familias de ELA España, contamos con diferentes recursos técnicos y materiales a disposición de los afectados. Las familias interesadas pueden acceder a ellos a través de nuestro nuevo portal Web: www.elaespana.com o de los boletines informativos electrónicos mensuales.

En 2019, se han podido gestionar **3 donaciones: silla de ruedas infantil, hamaca de baño y material de posicionamiento.**

En aquellas familias con bajo recursos económicos, a las que no ha podido darse cobertura a su necesidad de apoyos técnicos a través de la red social de ayudas por no disponer de los artículos demandados y el apoyo económico para su adquisición a través de nuestro programa de ayudas a necesidades especiales no ha podido ofrecerse o ha sido insuficiente, ELA España ha solicitado el apoyo de otras ONGs y gestionado la documentación precisa para su cofinanciación o financiación.

2. SENSIBILIZACIÓN SOBRE LAS LEUCODISTROFIAS

a) Lo que debemos saber

El programa de sensibilización comprende distintas actividades dirigidas a la concienciación de la población general y grupos de atención de afectados con discapacidad derivada de una enfermedad de baja prevalencia, que por su complejidad y baja incidencia las convierten en grandes desconocidas tanto a nivel general como en el entorno más cercano de atención y cuidado del afectado. El programa, que comienza a desarrollarse en el 2018, pretende potenciar la sensibilización y el empoderamiento de las personas afectadas y familias.

En 2019 el programa se consolida a través de los siguientes grupos de acciones que persiguen este fin común:

- ELA Infos. Boletines informativos.
- Las leucos van al cole.
- Tus derechos te cuidan.

ELA Infos. Boletines informativos

Los boletines semestrales se continúan editando en 2019, en formato revista A4 satinado, dando especial atención a artículos que faciliten la transmisión de información sobre tratamientos y evolución de la enfermedad, a través de las vivencias personales de nuestras familias.

La recogida de los datos y registro de las consultas realizadas a través del Servicio de Información y Orientación permiten realizar estudios referentes a las necesidades específicas de las personas afectadas de Leucodistrofia, y sus familias; con la información así recogida en nuestro SIO, elaboramos y distribuimos una **revista semestral** con la que pretendemos tener informados y responder a las consultas que son comunes a todas las familias, así como plasmar las demandas y experiencia de todas ellas.

Se mantienen sus objetivos, entre los cuales se encuentra: la recopilación de la información nueva y relevante sobre las leucodistrofias (nuevas terapias, ensayos clínicos y otros avances), actividades y eventos, al igual que artículos y entrevistas de interés para los afectados y sus familias, todo ello destinado a transmitir toda una amplia gama de información a los lectores.

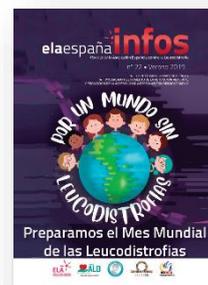
Las leucos van al cole

• **Canta con nosotros por ELA**

El día 22 de febrero se realizan las charlas de sensibilización al alumnado del CEIP Gandhi de la localidad de Villaviciosa de Odón, Madrid. Esta jornada viene motivada para que los chavales conozcan las necesidades de investigación y atención de las familias de personas con leucodistrofia. En las jornadas participan 150 personas.

• **Cafés de Santa Cruz. 27 de febrero, Valladolid.**

El Colegio Mayor Universitario de Santa Cruz, perteneciente a la Universidad de Valladolid, el pasado día 27 de febrero, víspera del día Mundial de las Enfermedades Raras, nos invitó a participar en un encuentro con los residentes de ese Colegio para hablarles de las enfermedades raras y de nuestra asociación.



La iniciativa partió de Teresa Pardo que trabaja en esta institución y que fue muy bien acogida y apoyada por Alicia

En principio iba a asistir sólo Javier Velasco como ponente, pero les propusimos invitar a un médico especialista para aportar una información más adecuada desde el ámbito médico, por lo que también asistió el Dr. Miguel Martín Asenjo, que es un joven internista, que casualmente también fue Colegial en ese centro.

Lo que nunca nos podríamos haber imaginado es encontrarnos una sala tan llena de gente joven, incluso sentada en el suelo, muy motivada e interesada por lo que íbamos a compartir con ellas



La sesión se planteó en tres partes:

- Simulación de consulta entre un paciente con un nuevo diagnóstico de leucodistrofia en el que quisimos acercar lo más posible las realidades que viven los afectados al recibir la noticia del diagnóstico.
- En un segundo momento el Dr. Miguel Martín Asenjo hizo un repaso de las enfermedades raras, su prevalencia, su abordaje, las dificultades de los profesionales,...
- Finalmente, Javier Velasco, se centró en las leucodistrofias y en el importante papel que juega la asociación en esta enfermedad y por ende todas las asociaciones que trabajan en favor de afectados por enfermedades raras.
- Tras nuestras intervenciones se respondieron dudas e inquietudes de algunos de los asistentes.

• **Taller sobre las leucodistrofias en la UCM**

El 6 de marzo, se nos ofreció la posibilidad de participar en las IV Jornadas Socio-Sanitarias de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología y no podíamos dejar pasar la oportunidad de dar a conocer las leucodistrofias entre los alumnos de enfermería, una especialidad que resulta primordial en la atención y el cuidado de estas enfermedades.

Mediante una versión adaptada de nuestro programa de sensibilización en centros escolares, para hacerlo acorde a los conocimientos de alumnos con formación sanitaria, se facilitó información sobre la enfermedad, la atención preventiva y sintomática en los afectados, tratamientos e investigaciones y la problemática que conllevan estas enfermedades en el plano sanitario, social y emocional y cómo se trabaja desde ELA España en ellos. La intervención de unos de los técnicos de ELA España se vio complementada con la visión del cuidador, mediante la participación de la madre de uno de nuestros afectados, quien acercó el día a día de un menor con Pelizaeus-Merzbacher y el de sus padres, desde la aparición de los primeros síntomas, hasta la actualidad.



El taller que tuvo una duración de 2 horas contó con la asistencia de 10 alumnos de enfermería, 1 médico de atención materno-infantil y 1 docente.

• **Semana de la Solidaridad.**

El 13 de marzo, como comienzo de la Semana de la Solidaridad que tendrá lugar en mayo en el Liceo Francés de Madrid, se realizan charlas al alumnado de 6º de primaria. A la charla asisten los de 4º de la ESO también, quienes serán los encargados de transmitir el resto de información al resto de clases del centro escolar. En total asisten 120 personas.

- **Red Solidaria Ribera.**

El pasado 18 de marzo se acudió al Centro Cívico de Roa donde se realiza una charla a menores de 4º, 5º y 6º de primaria, en el que explicar, con un lenguaje adaptado a la edad de los asistentes, las características del colectivo con el que trabajamos y las necesidades que presentan.



A la charla asistieron un total de 100 menores, acompañados por sus profesores con lo que el salón de actos del centro estaba “hasta la bandera”.

- **Colegio de Jóvenes de la Guardia Civil, Valdemoro.**

27 de mayo acudimos al Colegio de Jóvenes de la Guardia Civil de Valdemoro con el objetivo de sensibilizarles a favor de las leucodistrofias. Este evento es el punto de partida de la II Edición de 24h por ELA. Asisten a la formación 450 personas de los cuerpos de la Gendarmería francesa y la Guardia Civil.

- **Colegio Joyfe, Madrid.**

Los días 27 y 29 de noviembre se desarrollaron las jornadas de sensibilización en las aulas del alumnado de los cursos de 5º y 6º de primaria y 1º y 2º de la ESO, en el que participaron un total de 590 personas. El día 29 se llevaron a cabo las tradicionales carreras participativas tras las cuales se realizó la entrega de regalos.



- **Colegio Humanitas Bilingüal School, Torrejón de Ardoz.**

Con motivo del Día Mundial de la Discapacidad, ELA España participó el 3 de diciembre en las jornadas que organiza el centro escolar en la que se abordaron las particularidades de las enfermedades raras, como las leucodistrofias. Las charlas se impartieron a los cursos de quinto de educación primaria y a tercero de la ESO asistiendo un total de 197 personas.

- **Otros puntos de información de *Las leucos van al cole***

Otros puntos de información sin emplazamiento en centro escolar pero que cumplen los mismos objetivos han sido los siguientes:

- Almuñécar, Granada. 07/02/2019. Gala benéfica.
- Coslada, Madrid: 28/02/2019. Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- Valladolid: 05/03/2019. Cena benéfica by Atypical.
- Villamarxant, Valencia: 15-16/04/2019. Semana Cultural y de la Inclusión.
- Mollet del Vallès, Barcelona: 18/04/2019. Día de Sant Jordi.
- Madrid: 14/05/2019. Semana de la Solidaridad.
- Valladolid: 18-19/05/2019. IV Rastrillo Solidario.
- Alcolea de Tajo, Toledo: 01/06/2019. VI Carrera Solidaria.
- Coslada, Madrid: 02/06/2019. Día de la Infancia.
- Valdemoro, Madrid: 08 -09/06/2019. 24h por ELA.
- Roa de Duero. 08/09/2019. Paella benéfica y entrega de premios.
- Coslada, Madrid. 28/09/2019. Día Mundial contra las Leucodistrofias.
- Mieres, Asturias. 28/09/2019. Ipones solidarios.
- Lentegí, Granada. 06/10/2019. III Jornada de Montañismo solidario.
- Córdoba. 17-20/10/2019 de octubre. IX Torneo de Pádel.

- Posadas, Córdoba. 22/10/2019. III Palmital Posadas Trail.
- Coslada, Madrid. 5 de diciembre. Concierto solidario de José Mora.
- Coslada, Madrid. 13-15/12/2019. Mercadillo Navideño de Asociaciones.
- Villamarxant, Valencia. 22/12/2019. Mercadillo de Navidad.

Tus derechos te cuidan

Grupos de trabajo

A lo largo del 2019 se han mantenido los grupos de trabajo ampliándose el número de sesiones mantenidas de 3 a 10 con una periodicidad mensual, salvo los meses de mayo y diciembre que debieron cancelarse por baja asistencia en su lugar se amplió a dos días en el mes de noviembre, desarrollándose durante los días 7 y 8 de noviembre 3 sesiones grupales (dos de ellas con un enfoque social, referidas a recursos y una de ellas un grupo de ayuda mutua dirigido por el personal psicólogo) junto a consultas presenciales desarrolladas por parte de 5 especialistas sanitarios voluntarios los días 7,8 y 9 de noviembre.

Las sesiones grupales se han desarrollado sobre un total de 24 usuarios. Debido a la alta participación e implicación de los asistentes a los grupos de trabajo se decide utilizar la temática en los vídeos tutoriales programados para conseguir una mayor difusión de la información.

Vídeos tutoriales

Dirigidos a personas con necesidades especiales de atención socio-sanitarias y a sus familias, con el objetivo de dotarles de conocimientos para el acceso a recursos y apoyos que garanticen su atención y cuidado.

Mediante vídeos de sencillos de fácil acceso a través de las NTIC, se proporciona información sobre problemáticas concretas que presente la familia o los afectados por razón de su discapacidad, dependencia o enfermedad.

A lo largo del 2019 se han desarrollado bajo el título de *Tus derechos te cuidan*, una serie de vídeos tutoriales sobre conceptos frecuentes para las familias de afectados por leucodistrofia.

Se han desarrollado un total de 5 vídeos con las siguientes temáticas:

- El sistema digestivo. <https://www.youtube.com/watch?v=FEhFCM7en-0>
- Tratamientos personalizados. https://www.youtube.com/watch?v=QjNa1_LrztA&t=3s
- Alimentación alternativa. <https://www.youtube.com/watch?v=o8jhcHqEO9E&t=1s>
- Diagnósticos no filiados. <https://www.youtube.com/watch?v=xfBX8PFB0d8&t=7s>
- Subvenciones y ayudas. <https://www.youtube.com/watch?v=BSeZedft90I&t=3s>

b) Las leucodistrofias en RTVE

El pasado mes de febrero, en el programa Memoria de delfín de RTVE, pudimos hablar sobre las leucodistrofias y la importancia del diagnóstico y apoyo a la investigación de las enfermedades raras. Nuestra presidenta, Carmen Sever, junto con la Dra. Ayuso y Santiago de la Riva (representante de FEDER) estuvieron hablando de todo ello.



Podéis escuchar el programa en el siguiente link:

<http://www.rtve.es/alacarta/audios/memoria-de-delfin/memoria-delfin-enfermedades-raras-pero-reales-23-02-19/5003418/>

3. FORMACIÓN E INFORMACIÓN SOBRE LAS LEUCODISTROFIAS

a. Página web

Descripción:

Contar con una página web dedicada tanto a nuestro colectivo como a toda persona interesada en las leucodistrofias y en la actividad de nuestra entidad, nos permite cubrir un amplio círculo, facilitando: información sobre las leucodistrofias, nuevas investigaciones, recursos socio-sanitarios, actividades y servicios desarrollados por ELA España, sus objetivos y el contacto con el personal de nuestra entidad, a una mayor parte de la población, de modo que pueda constituir un punto de referencia al que poder dirigirse para obtener información clara y contrastada sobre las Leucodistrofias.

Gracias a la página web, cada año se localizan nuevos casos de leucodistrofia en diversas zonas de España, en las que no cuentan con asociaciones de referencia a las que poder dirigirse tras el diagnóstico o sospecha de la enfermedad. A través de la página web, se han puesto en contacto con ELA España, numerosas familias de fuera de España y nuevos casos diagnosticados en nuestro país.

En el año 2019 ELA España continúa con el trabajo para la mejora de una web, cada vez más dinámica y de fácil manejo.

www.elaespana.org/es/com

b. Presentación de un bipedestador en el CEAPAT

El 22 de marzo presentamos en el CEAPAT de Madrid el bipedestador que ha desarrollado la Asociación de Autofabricantes de Madrid, en colaboración con la Fundación Amigos de Miranda y testado por varias familias asociadas a ELA España.

Se puede consultar la información sobre el producto en:

<http://autofabricantes.org/investigacion/bipedestador/>

c. Jornada de formación a los valoradores de la Dependencia

Descripción:

Enmarcado en los cursos de formación Enfermedades raras en el ámbito de atención a la dependencia 2019 en el módulo de Abordaje psicosocial en entidades de enfermedades raras, se impartió el 30 de septiembre, en la sede de FEDER, una sesión formativa sobre las particularidades en el ámbito de la dependencia de las leucodistrofias.

Resultados:

A la sesión acudieron unos 50 profesionales en cuyo interés pudo constatarse en las preguntas suscitadas durante la intervención.

d. Jornada Nacional de Familias-Profesionales de ELA España 2019

Descripción:

ELA España ha celebrado su Encuentro Nacional de Familias los días 7-10 de noviembre, en el Centro de Referencia Estatal de atención a las personas con Enfermedades Raras y sus familias (CREER) en la capital burgalesa, donde las familias han podido disfrutar de unos días de ocio y aprendizaje junto con aquellos que viven una realidad similar a la nuestra.

12:00h Entrada

12:30 a 13:30h Grupo de acogida I (Aula 3 planta 0).

Este espacio os permitirá aclarar, consultar o tratar cualquier aspecto que consideréis oportuno, relativo a vuestra participación en los talleres, actividades, consultas o ponencias del Encuentro, además de si así lo precisáis, ser un espacio en el que plantear o las técnicas de la organización cualquier aspecto, duda o cuestión que consideréis oportuno sobre aspectos relacionados con la enfermedad, la discapacidad o la entidad, es decir, un espacio que nos permita poder compartir información y aclarar posibles dudas que presentéis.

17:00 a 18:30h Grupo de acogida II (Aula 3 planta 0)

18:30 a 19:30h Taller de estimulación multisensorial. (Sala estimulación planta 1)

Taller dirigido a las personas afectadas, en el que si lo desearis podéis participar también los familiares. Luces, sonidos, colores y aromas estimulan nuestros sentidos en un ambiente de relajación guiado.

20:00 a 20:30h Cena (Cafetería CREER planta -1)

VIERNES 08 de noviembre

8:30 a 9:00h Desayuno (Cafetería CREER para alojados en CREER, alojados en hotel en cafetería hotel)

12:00 a 13:00h Ponencia: Nuevas perspectivas de investigación. Prf. Salvador Martínez - Investigador del Instituto de Neurociencias de Alicante -CSIC (Salón de actos planta -1)

13:00 a 14:00h La rehabilitación mediante dispositivos de entrenamiento de la marcha. Anja Hochsprung Neurofisioterapeuta - Hospital Virgen Macarena- Sevilla (Salón de actos planta -1)

Conoceremos de la mano de una especialista en neurorrehabilitación, qué podemos conseguir trabajando con el apoyo de dispositivos ejercitadores de la marcha, cómo se debe trabajar con ellos, desde el campo de la fisioterapia.

14:00h a 15:00h Comida (Cafetería CREER planta -1)

17:00 a 18:00h Presentación de los dispositivos robóticos MAK y ATLAS. Elena Garcés y Gonzalo Puyuelo. Equipo clínico - Marsi Bionics (Salón de actos planta -1)

El equipo clínico de Marsi Bionics, empresa centrada en la investigación de ayudas robóticas a la locomoción y la rehabilitación de la marcha, nos presentará sus dispositivos MAK y ATLAS, para usuarios adultos y pediátricos respectivamente, podremos ver en directo el funcionamiento de ATLAS. En el caso de MAK está por determinar si el modo de demostración se realizará mediante vídeos en directo. Además conoceremos las características de los usuarios para los que están indicados ambos dispositivos y los beneficios que podría aportar su empleo en el usuario.

20:30 a 21:30h Cena (Cafetería CREER planta -1)

SÁBADO 9 de noviembre

8:30 a 9:00h Desayuno (Cafetería CREER)

10:30h a 12:00h Grupo 1 } Taller: Productos de apoyo y ayudas técnicas. Luis Rodríguez Pedrejón

12:30h a 14:00h Grupo 2 } Especialista en TICs - Ilunion Salud. (Aula 3 planta 0)

10:30h a 12:00h Grupo 2 } Taller: Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación SAAC. Mar de la Fuente

12:30h a 14:00h Grupo 1 } Responsable de Proyectos Sectoriales y logopedia- Ilunion Salud. (Aula 3 planta 0)

Desde Ilunion Salud, iniciativa empresarial del Grupo Social ONCE, con amplia experiencia en integración y accesibilidad, se nos ofrecerá información práctica sobre productos de apoyo, ayudas técnicas ortopédicas y sistemas alternativos y aumentativos de comunicación. Con el fin de ofrecer a los asistentes un espacio lo más cercano posible a los productos que serán mostrados durante los talleres y permitir un mayor número de consultas a los técnicos que los desarrollan, ambas talleres se llevarán a cabo en grupos reducidos, para lo cual se realizarán pases en dos horarios distintos.

12:00 a 12:30h Pausa café (Cafetería CREER planta -1)

14:00 a 14:30h Foto de grupo (Entrada principal del CREER planta 0)

¡Nos encantaría poder recordar este momento y qué mejor manera que dejarlo plasmado en nuestra foto de familia! Os esperamos a todos en la zona de recepción, junto a la entrada principal del CREER.

14:30 a 16:00h Comida de grupo (Cafetería CREER planta -1)

16:15 a 17:30h Grupo 1- Watsu® Taller para Familias. Instituto Watsupath™(Centro Deportivo J.L. Tolomilla)

17:30 a 18:45h Grupo 2- Watsu® Taller para Familias. Instituto Watsupath™(Centro Deportivo J.L. Tolomilla)

18:45 a 20:15h Grupo 3- Watsu® Taller para Familias. Instituto Watsupath™(Centro Deportivo J.L. Tolomilla)

Gracias a WatsuBurgos y al Instituto de Formación Watsupath™, a través de sus profesionales podréis disfrutar de un taller de Watsu® para familias, aprendiendo herramientas básicas de esta modalidad pasiva de trabajo corporal acuático que combina los beneficios del agua a temperatura controlada con los frutos del Shiatzu. El Watsu® contribuye a mejorar la respiración, la liberación emocional, el sueño, y la fatiga, entre otros beneficios.

Para su adecuado desarrollo en grupos reducidos, se llevará a cabo en dos pases programados en diferentes horarios. No olvidéis traer tu traje de baño, toalla, gorro de piscina y cambiado si quieres dejar tus prendas en la taquilla de los vestuarios.

20:30 a 21:30h Cena (Cafetería CREER planta -1)

DOMINGO 10 de noviembre

8:30 a 9:30h Desayuno (Cafetería CREER planta -1)

10:00 a 18:00h Tiempo libre

18:00h Clausura.

JUEVES 7 de 19 a 20h / VIERNES 8 de 16h a 20h y SÁBADO 9 de 9h a 20h

Consultas individuales con especialistas

Profesionales invitados:

Dra. Concepción Sierra Cárcoles. Neuropediatra - Complejo Hospitalario de Jaén.

Dr. Luis González Gutiérrez-Solana. Neuropediatra - Hospital Niño Jesús - Madrid.

Prf. Salvador Martínez Pérez. Investigador principal y Director - Instituto de Neurociencias de Alicante.

Anja Hochsprung. Neurofisioterapeuta - Hospital Virgen Macarena - Sevilla.

Dr. Carlos Chiclana Actis - Médico Psiquiatra. Universidad San Pablo CEU y Consulta Dr. Carlos Chiclana - Madrid.

El tiempo asignado para cada consulta será de un máximo de 30min.

Con la colaboración de:



Resultados:

Con la Reunión de Familias intentamos favorecer la creación de una red social de apoyo para luchar contra el aislamiento, desinformación y desorientación que genera una enfermedad poco frecuentes, facilitando la información y la comunicación sobre cualquier tema relacionado con la enfermedad, posibilitando el desahogo emocional de los enfermos y sus familias y procurando información y conocimientos que permitan mejorar el autocuidado y la calidad de vida del paciente.

Una vez finalizado el encuentro, las familias cumplimentaron unas encuestas de satisfacción, con las que pretendíamos evaluar el desarrollo de la actividad; el estudio de dichas encuestas nos ha permitido extraer las siguientes conclusiones:

- El número total de familias participantes con respecto al Encuentro de Familias 2018 ha aumentado de 14 a 23 participantes.
- La participación en la valoración ha sido baja (5/23 familias participantes).
- Aquellas personas que no participaron en las actividades pero sí han respondido a la encuesta han marcado con una puntuación 3 las respuestas, de forma que esto sesga los resultados.
- En líneas generales se refleja la satisfacción con la organización del evento.
- Las críticas negativas vienen a reflejar la inadecuación de los horarios y comidas.
- En relación a las actividades programadas, observa una distribución negativa, lo que refleja el agrado de los participantes por las mismas.



4. APOYO A LA INVESTIGACIÓN

a. Comité de Expertos de ELA España

Como cada año se mantiene la actuación del Comité de Expertos de la Asociación Española Contra la Leucodistrofia, constituido por:

- Dra. Aurora Pujol (IDIBELL-ICREA. Barcelona).
- Dra. Concepción Sierra Córcoles (H.C. “Complejo Hospitalario de Jaén”. Jaén).
- Dr. Salvador Martínez (Instituto de Neurociencias de Alicante. Alicante).
- Dr. Luis González Gutiérrez Solana (Hospital Niño Jesús, Madrid).
- Dr. Carlos Casasnovas Pons (H. Universitario de Bellvitge. Barcelona).
- Dr. Javier Pi Barrio (H. Universitario de Burgos).
- Dr. Carlos Chiclana Actis (Consulta Dr. Carlos Chiclana. Madrid).
- Dr. Sergio Aguilera Albesa (Complejo Hospitalario de Navarra. Navarra).
- Dña. Anja Hochsprung (Neurofisioterapeuta en el Hospital Virgen de la Macarena).

b. Derivación de pacientes para su diagnóstico genético definitivo

ELA España mantiene su colaboración con el IDIBELL y CIBER, para determinar el tipo de leucodistrofia que afecta a multitud de pacientes y que no cuentan en la actualidad con diagnóstico genético de la tipología. Con más de 70 genes causantes de leucodistrofias a día de hoy, estimamos que un 50% de familias están todavía sin diagnosticar en estos momentos.

Para ello, la Asociación Española Contra la Leucodistrofia, deriva e informa al equipo de investigación y diagnóstico genético competente sobre los casos localizados que cumplen las características establecidas para su inclusión en:

1. Diagnóstico Rápido de los 70 genes conocidos para la leucodistrofia.
2. Diagnóstico genético mediante secuenciación masiva del exoma.
3. Diagnóstico genómico. Programa PERIS y ENOD.

Mediante los paneles de genes, estudios genómicos y del exoma, combinados en algunos casos con estudios funcionales, se puede identificar las mutaciones en los genes conocidos, y encontrar nuevos genes cuya implicación en las leucodistrofias se desconocía hasta la fecha, ello permitirá ampliar el conocimiento sobre estas enfermedades, declarar tipos nuevos y establecer un diagnóstico de certeza para las familias, que podrán contar con consejo genético, diagnóstico prenatal o preimplantacional e información y orientación concreta en función del tipo de leucodistrofia que presente.

ELA España, cubre los costes derivados del envío de documentación y muestras biológicas precisadas para el estudio, gestiona los trámites relacionados con su correcta remisión y sirve de nexo investigador-paciente, transmitiendo en ambas direcciones la información precisa durante el proceso de inclusión. Lo que supone un apoyo administrativo y logístico al equipo de diagnóstico y un referente de fácil acceso para la familia y/o afectado, para poder proporcionar un diagnóstico concreto a los pacientes.

Resultados:

Se ha remitido 1 nuevo caso para su inclusión en este estudio. Por otro lado, a lo largo de este año se han obtenido el diagnóstico de 2 casos, uno de ellos una persona con síndrome 4H y otra con diagnóstico de enfermedad mitocondrial.

Desde su comienzo en 2014 han sido aceptados un total de 42 casos derivados por ELA España, se ha concluido por el momento el diagnóstico en 17 de los casos.

Se ha colaborado con el equipo de diagnóstico para:

- Informar a los especialistas y familiares sobre las posibilidades de realizar un estudio de secuenciación masiva
- Remisión muestras biológicas.
- La consecución de informes clínicos y datos precisados para la emisión de los informes de diagnóstico.
- La remisión y autorización de los pacientes sin resultado positivo en exoma a estudios superiores de genómica.

Para aquellos casos que no se encuentran en la actualidad en proceso de realización de estudios biofuncionales y que han sido rechazados para la realización del genoma, ELA España ha previsto su apoyo en 2019 mediante cofinanciación propia, para el mantenimiento y promoción del diagnóstico genético en leucodistrofias no filiadadas.

c. Derivación y pacientes para su inclusión en el ensayo clínico con Pioglitazona para portadoras X-ALD y afectados AMN

En 2016 se inicia el ensayo con Pioglitazona, dirigido a portadoras –ALD con síntomas y pacientes varones, AMN sin inflamación cerebral, ELA España mantiene su apoyo, a los pacientes preseleccionados y posteriormente a aquellos incluidos, facilitando información, acompañando al paciente y la familia en el proceso, facilitando gestiones derivadas de las visitas médicas y pruebas clínicas de control, facilitando atención psicológica a quienes lo precisen y reduciendo la sobrecarga económica mediante becas de desplazamiento y alojamiento y colaborará con el equipo médico del ensayo, actuando como nexo con los pacientes, aliviando parte de las gestiones de carácter social y administrativas de los pacientes participantes en el ensayo y en cuantas acciones sean precisas para la buena continuidad del mismo.

Resultados 2019:

El ensayo cuenta con un total de participantes de 18.

ELA España desde el comienzo del ensayo presta apoyo a 12 de ellos, para el mantenimiento de su permanencia mediante becas de desplazamiento y alojamiento derivadas de las visitas al ensayo, se presta apoyo y seguimiento psico-social y se actúa como nexo entre equipo médico investigador y paciente.

Durante el 2019 se presta de forma puntual atención a 4 afectados/as, con lo que finaliza el estudio en mayo de 2019, quedando a la espera de los resultados.

d. Otras colaboraciones con la investigación.

A lo largo del 2019 se ha colaborado con diferentes entidades en sus proyectos de investigación:

- **Instituto de Neurociencias de Alicante.**

A través de su director, Salvador Martínez, miembro del Comité de Expertos de ELA España, se ha colaborado con el proyecto de investigación *Ratoncito Pérez*, financiando el envío de los dientes de leche de 2 personas afectadas.

El objetivo del proyecto reside en la búsqueda de tratamientos personalizados a través de la pulpa dental, ya que ahí se hallan células pluripotenciales capaces de manifestar la enfermedad de la persona.

- **Hospital Infantil de Filadelfia.**

A través de la Dra. Aurora Pujol, ELA España ha enviado las bases de datos de los casos registrados sobre las siguientes patologías: enfermedad de Pelizaeus-Merzbacher, enfermedad de Alexander, síndrome de Aicardi-Goutières y HABC, para las investigaciones de la Dra. Van der Veer.

- **Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge**

Al IDIBELL se han remitido un total de 11 muestras biológicas en el 2019 para diferentes estudios de investigación para adrenoleucodistrofia de las cuales:

- 7 muestras de sangre para estudio de biomarcadores.
- 4 muestras de sangre para estudio de microbiota.

Han participado un total de 7 adultos con diagnóstico de adrenoleucodistrofia y adrenomieloneuropatía.

- **Consejo Superior de Investigaciones Científicas.**

A través de Fernando de Castro, ELA España apoya la candidatura del proyecto para las becas de investigadores de FEDER.

5. CAPACI3N DE FONDOS

a. Eventos deportivos:

• VI Carrera Solidaria en Alcolea de Tajo.

Descripci3n:

El pasado 1 de junio se retom3 la esperad3sima Carrera Solidaria de Alcolea de Tajo, Toledo. Tras un a3o y medio de preparativos, esta edici3n arrancaba con las ganas acumuladas tras todo este tiempo. Se trata de una actividad importante en el municipio, puesto que alrededor de la carrera se organizan multitud de actividades.

Este a3o se cont3 con la original de la rifa del macarr3n. Esta original rifa con premio seguro, permite conocer el premio tras romper con un martillo un macarr3n sin cocer en cuyo interior se ha insertado el n3mero del lote premiado. Cada a3o se buscan nuevas formas de volver la actividad atractiva y novedosa para la poblaci3n. Por supuesto no pudo faltar la barra solidaria, discoteca, etc. Adem3s, aquellos que han asistido saben de buena mano que es un evento en el que participan poblaciones aleda3as.



Resultados:

El n3mero de inscripciones por categor3as en este a3o 2019 es el siguiente:

- e. Absoluta: 225 dorsales.
- f. Inferiores: 150 dorsales.
- g. Marcha solidaria: 300 dorsales.
- h. Dorsales solidarios: 267 dorsales.

¡Esto hace un total de **942 dorsales inscritos!**

Los beneficios totales del evento han sido 6.785€.



• 24h por ELA. II Edici3n.

Descripci3n:

Los d3as 8 y 9 de junio tuvo lugar la II Edici3n de 24h por ELA, en la localidad de Valdemoro, Madrid. Tras la inauguraci3n por parte del alcalde de Valdemoro, Seraf3n Faraldos, y el coronel Rafael Morales, dio comienzo la carrera y una marea rosa inund3 el recinto que no se par3 hasta el d3a siguiente a las 12:00 horas.

La fiesta comenz3 con las actuaciones de baile urbano y break dance de la Escuela Growup de Valdemoro. Llenaron de chuler3a el escenario y aprovecharon para darse una vuelta por el resto de actividades que ten3amos preparadas. El taller para personalizar chapas caus3 gran sensaci3n. Adem3s, los hinchables eran gratuitos y de varios tama3os. Talavera Ink realizaba tatuajes en directo. El equipo de Rafa, Brigitte y Pau, dibujaba y tatuaba seg3n lo que le pidieron los asistentes.

Nos enfundamos gorros de vaqueros y Toño Nieto, de Country & Western nos enseñó los pasos típicos de estos ritmos para que después en el concierto de Rosa Negra, la gente se pudiera animar. Impresionante la voz de la cantante y el acompañamiento de los instrumentos.



El calor apretaba y la terraza de la barra solidaria se llenó para degustar la paella. La sobremesa la disfrutamos con la actuación del humorista Miguel Ángel Jiménez y la potente voz del artista que interpretó las canciones de Camilo Sesto y Nino Bravo. Esto preparó el ambiente para que Easydance nos enseñara ritmos latinos, lo que animó a los jóvenes y acabaron echando una batalla salsera entre chicos y chicas. Tras esto Manuel Siguero dio un taller de percusión con cajón flamenco, los cuales se vendían en el mercadillo. El coro rociero de la Virgen del Rosario, que llevaba ya un par de actuaciones ese día acompañó la caída del sol junto con las actuaciones flamencas de la Universidad Popular de Valdemoro. Hector Flavio con su orquesta de ritmos caribeños abrió la noche tras quien le siguió DJ Robertico con música variado. Las familias de ELA España, estuvieron día y noche para satisfacer las necesidades de los asistentes. También conocimos caras nuevas, que esperamos no salieran espantadas con el ir y venir.



Al día siguiente, Mario New Trainer realizó una clase en la que combinó artes marciales y cuerpo-mente para relajarse un poquito después del ejercicio intenso. Acabamos con un macrobaile que dio paso a la vuelta final de carrera en la que los protagonistas fueron aquellos por los que realizamos eventos de este tipo, las personas afectadas por leucodistrofia dieron la vuelta de honor con la que se cerró la carrera.



En la entrega de premios corrió a cargo de Maestro Joao y Kathy Amores quienes otorgaron las medallas y un pequeño obsequio a los integrantes de los tres equipos que más kilómetros corrieron. También se entregaron diplomas conmemorativos a las entidades colaboradoras del evento como han sido el Colegio de Jóvenes de la Guardia Civil, Guardia Civil y Ayuntamiento de Valdemoro. Nos quedamos con las buenas vibraciones que genera el que los colaboradores ya estén con ganas de hacer una nueva edición y es que, parece que supo a poco 24h de lucha contra las leucodistrofias.

Resultados:

El evento de 24 horas por ELA ha permitido afianzar las relaciones iniciadas el año anterior tanto con el Ayto. de Valdemoro, como el Colegio de Jóvenes de la Guardia Civil de Valdemoro, calificándose estos contactos como muy positivos, por el estrecho trabajo realizado por todas las entidades.

Además, al acto se inscribieron unos 300 participantes en la carrera a lo que sumar los diferentes asistentes a las actividades descritas, lo que se estima que fueron un total de 1.000 personas. Los beneficios económicos finales que aporta esta actividad ascienden a 4.794,67 €.



- **Ipones solidarios.**

Descripción:

El pasado 28 de septiembre, coincidiendo con el Día Mundial contra las Leucodistrofias, se celebró el comienzo del inicio de la campaña Ipones Solidarios, a cargo del Club de Judo Mieres en el Pabellón Universitario del Campus de Mieres con motivo de las III Jornadas de Deporte y Salud de la localidad.

Este año el club ha seleccionado a ELA España como asociación con la que colaborar, puesto que conocían a una de nuestras familias. La primera demostración de ipones solidarios, irá seguida de muchas más durante la temporada 2019-2020, en la que finalmente, lo recaudado será destinado a ELA España.

Resultados:

El ipon es la máxima puntuación otorgada cuando se ha aplicado la técnica de forma correcta, lo que permite que el oponente caiga sobre la espalda en el tatami. ¡Los participantes alcanzaron la cifra record de 748 ipones!



El tiempo acompañó para poder mostrar las exhibiciones y actividades organizadas por el club. La presencia de ELA España estuvo representada de la mano de una de nuestras familias de la localidad.

- **III Jornada de montañismo solidario en Lentegí.**

Descripción:

El Ayuntamiento de Lentegí organizó el pasado 6 de octubre las III Jornadas de montañismo solidario en Lentegí (Granada).

Tras las distintas modalidades de carrera: II Carrera de montaña (15,5 km), III Travesía popular de montaña larga (15,5 km) y III Travesía de montaña corta (10 km), se degustó una espectacular paella, en la que reponer fuerzas y comentar las anécdotas de la jornada.

Resultados:

Esta actividad, promovida por una familia de la asociación, ha logrado reunir a más de 600 participantes en una jornada festiva en la que los asistentes pudieron disfrutar de las espectaculares vistas de la localidad en las distintas sendas propuestas, en la que se recaudado 3.000€.

- **IX Torneo de Pádel.**

Descripción:

Por noveno año consecutivo se ha llevado a cabo el ya tradicional Torneo Benéfico de Pádel de Córdoba, celebrado desde el 17 hasta el 20 de octubre, una vez más en el espacio cedido por el Real Aeroclub de Córdoba, cuyo personal volvió a colaborar con la delegación de Córdoba en la organización del evento de ocio y deportivo.

Los días 17 y 18 fueron dedicados para que se jugaran las fases preliminares del torneo, dejando el sábado y domingo para que se jugaran las fases finales del torneo para adultos y el torneo de pádel infantil. Al finalizar las partidas del sábado se dio una merienda a los participantes del torneo para reponer fuerzas. Quedando el domingo para que se jugase la final y posteriormente proceder a la entrega de trofeos.

Por otro lado, desde el viernes por la noche hasta el domingo por la tarde hubo al igual que en todas las ediciones anteriores la tradicional barra solidaria. Una vez concluido el torneo y la entrega de premios se procedió a la rifa, en la que hubo una gran participación, para finalizar seguidamente con un arroz y una tarta para todos los asistentes.

Resultados:

Este año se han inscrito un total de 52 parejas, es decir, 104 jugadores de las diferentes categorías: 2ª y 3ª de masculina, femenina y mixto, obteniéndose un total de 3.773 € a través de las diferentes actividades organizadas.

- **III Palmital Posadas Trail.**

Descripción:

El 22 de octubre se desarrolló en el Pabellón Polideportivo Municipal de Posadas (Córdoba) la tercera edición del Palmital Posadas Trail, este año con unas cifras de asistencia record. En sus tres modalidades de participación: popular (14 km), senderismo (14 km) y extremo (29 km), más de 400 personas participaron.

El evento fue organizado por Rafael Moreno y, la delegación de ELA España en Córdoba, contó con el apoyo de 12 voluntarios que estuvieron al frente de los stands, barras y puntos de información.

Las bellas sendas de la Sierrezuela de Posadas pusieron el paisaje a un día solidario en el que el tiempo acompañó y atrajo a los acompañantes de los corredores, que disfrutaron del arroz, los hinchables, perritos calientes y la ludoteca.

Resultados:

En total se registró un total de 418 participantes en las distintas modalidades.

Las facilidades por la experiencia del año previo y el buen tiempo han revertido en un beneficio superior al del año anterior con una suma que asciende a 1.202,50€.

Rastrillos benéficos:

Descripción:

Durante el año 2019, han sido desarrolladas diversas actividades solidarias con el fin de sensibilizar a la población y recaudar fondos. Estos rastrillos benéficos han podido llevarse a cabo gracias a la colaboración de diversas empresas que cedieron artículos para su venta y la colaboración de algunos de nuestros asociados y delegaciones que promovieron su desarrollo.

Resultados:

- **Rastrillo solidario por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.**

Con motivo del Día Mundial de las enfermedades raras, ELA España montó un mercadillo solidario el pasado 28 de febrero en el municipio de Coslada, Madrid. Aprovechando el emplazamiento de la nueva sede, aprovechamos ese mismo lugar para montar las mesas y carpas a pie de calle en el Centro Multifuncional La Rambla y poner a disposición de la gente la gama de productos donados además de los productos de merchandising.



El mercadillo se abrió a las 10 de la mañana, momento en el que la presidenta de ELA España, Carmen Sever se dispuso a leer el manifiesto por el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Una vez concluida la lectura, la gente se acercaba a la carpa para curiosear los productos que ofrecíamos y colaborar con la asociación. En torno a las 14:00 horas la afluencia de gente comenzó a disminuir notablemente hasta las 17:00 horas, cuando se acercaron a la recta final del mercadillo. La jornada finalizó unos minutos después de las 19:00 horas, en los que aún seguía la gente exprimiendo los últimos instantes en los que el rastrillo permanecía abierto. Desde ELA España queremos agradecer a las familias que estuvieron colaborando a lo largo de toda la jornada. El total recaudado fueron 213,20€.

- **Rastrillo solidario en Valladolid.**

Los días 18 y 19 de mayo, se realizó en el Real Colegio PP. Agustinos Filipinos de Valladolid el “IV Rastrillo Benéfico a favor de la Asociación Europea contra la Leucodistrofia en España”. Dicho rastrillo se celebra cada dos años y cuenta con una maravillosa organización y actividades que son el disfrute de todos los asistentes.



La presentación del rastrillo este año tuvo una embajadora de lujo, Alicia, que explicó a los asistentes, acompañada de un panel que reflejaba de manera lúdica y más fácilmente comprensible, el significado de las leucodistrofias. El rastrillo contaba con diversos puestos con una amplia variedad de productos para su venta, como libros, ropa, vino, artesanía, etc. A lo largo del fin de semana se desarrollaron multitud de actividades, entre las cuales tuvimos un taller a cargo del Club de Esgrima El Duque, de Medina del Campo, en el cual se dieron nociones y prácticas de dicho deporte. Otro de los momentos estelares del sábado, fue la actuación de la Banda de la Escuela Municipal de Música de Valladolid

Mariano de las Heras. Nos deleitaron con una maravillosa muestra de diferentes pasodobles, un auténtico regalo para los oídos y que completó el aforo del aula magna del Real Colegio. La escuela de baile Fox, organizó una clase de bachata que animó más aún. Durante el desarrollo de todas las actividades estaba disponible nuestra barra solidaria que contaba con diferentes opciones de picoteo e incluyó de un espacio con cortadora de jamón.

El domingo se realizó una exhibición de perros detectores a cargo de los Equipos Cinológicos del Ejército de Tierra, en las pistas deportivas del Real Colegio. El final de la jornada se culminó con la Escuela de Danza de Valladolid, que desarrollaron diversos tipos de bailes modernos y populares, un festival precioso, cargado de emoción y entrega de sus bailarinas. El total recaudado en el IV Rastrillo de Valladolid ha sido 7.420€.



- **Rastrillo solidario en la Feria de Asociaciones de Coslada.**

El pasado 28 de septiembre, coincidiendo con el Día Mundial de las Leucodistrofias, ELA España participó en la Feria de Asociaciones de Coslada, municipio madrileño en que está afincada nuestra asociación.

El día comenzó con el montaje del stand en el que se contó con material corporativo (con el que se obtuvieron unos ingresos de 106€) e informativo de la entidad. El buen tiempo acompañó y la ubicación enfrente de la parada de metro de La Rambla, era estratégica para que la afluencia de gente estuviera garantizada. Coincidimos con representantes de otras asociaciones con los que compartimos las realidades de nuestros colectivos y los recursos de la localidad. También hablamos con algunos partidos políticos que se acercaron, a los que les informamos sobre nuestras dificultades, demandas y necesidades.

En diferentes partes del mundo se realizaron distintas campañas para dar visibilidad al Día Internacional contra las Leucodistrofias.

- **Mercadillo navideño en Coslada.**

Coincidiendo con el Mercadillo Medieval y Mercadillo de artesanía, desde Participación Ciudadana de Coslada, por primera vez se ha puesto en marcha el mercadillo de asociaciones navideño, con el objetivo de dar posibilidades a las asociaciones del municipio de aprovechar un espacio festivo para dar a conocer las opciones asociativas.

La ubicación del mercadillo en el interior del Centro Multifuncional La Rambla, dificultó la asistencia del público ante la gran oferta disponible (lo que repercutió en la recaudación 145€), si bien, se había orquestado un gran número de actividades que hicieran el evento atractivo: caldo caliente gratuito, talleres para los pequeños, recepción con Papá Noel y sus elfos, nevadas programadas cada hora, etc.



- **Mercadillo navideño en Villamarxant.**

El 22 de diciembre se desarrolló en la localidad valenciana de Villamarxant el ya tradicional mercadillo solidario, en el cual ELA España tuvo la suerte de poner participar gracias a una familia de la asociación, quien montó y organizó el stand asignado.

Además de los productos asociativos, en el puesto se vendieron los productos donados por particulares consiguiendo, al finalizar la jornada un total de 375€.



- b. **Eventos solidarios:**

Descripción:

ELA España está abierta al desarrollo de nuevas actividades que permitan un flujo constante de ingresos que ayuden a la entidad a perseguir sus fines. Es por ello que asociados y allegados han puesto en marcha una heterogénea variedad de actividades con las que contribuir a dicha meta:

Resultados:

Gala benéfica. Almuñécar, Granada.

El 7 de febrero tuvo lugar en la Casa de la Cultura de Almuñécar la Gala Benéfica “Desde el corazón” la cual fue en beneficio de Asociación Europea contra las Leucodistrofias – ELA España. La gente de la localidad se volcó para que este evento pudiera llevarse a cabo y cabe mencionar especialmente a María Gómez La Canastera y Niño Carmelo, quienes se encargaron en gran medida de la organización del evento. En la gala también colaboraron otras entidades locales como el Ayuntamiento de Almuñécar y Radio Almuñécar.

La Gala dio comienzo a las 20:30 de la tarde y en ella se sucedieron las múltiples actuaciones en las cuales participaron un gran número de grupos de baile, bailadores individuales y cantantes. La lista de artistas que fueron participes de este evento es muy larga, Escuela Flamenca María Gómez la Canastera, Escuela Profesional de Danza Punta y Tacón, Escuela Profesional de Danza Juan Pablo García, Escuela de Marta López, Escuela de Alejandra Palacios, Música Andalusi, Asociación de danza Al-mainoba, Aromar Conservatorio Profesional de Danza, Batukada 2.0, Paloma Almodóvar, Zumba Evi Martín, Miguel Moreno, Niño Carmelo y María Gómez la Canastera. A todos ellos agradecemos desde ELA España que se prestaran a participar en esta gala benéfica.

El resultado del evento fue todo un éxito (3.369,50 €), ya que se consiguió completar prácticamente el aforo de la sala en el que se llevaron a cabo las actuaciones. Además, se montó un mercadillo benéfico que sirvió para que los asistentes a la gala pudieran adquirir un recuerdo de este evento.



Concierto góspel benéfico. Villaviciosa de Odón, Madrid.

El pasado 22 de febrero se celebró en el municipio de Villaviciosa de Odón, Madrid, un concierto benéfico de música góspel que organizaba el AMPA del C.E.I.P Gandhi en el que se obtuvieron unos ingresos de 306 €. El coro Every Praise, interpretó un repertorio de lujo con el que deleitó a los asistentes.



Maridaje benéfico. Valladolid.

El 5 de marzo el Restaurante Atypikal de Valladolid en colaboración con Estrella Damm, organizó una cena maridaje benéfica en favor de nuestra asociación. Borja López e Iván Gil, los propietarios de Atypikal decidieron realizar dos cenas benéficas y gracias a la amistad que nos une con ellos una de las cenas fue destinada a ELA España y la otra a la Asociación Española contra el Cáncer.



El restaurante Atypikal se caracteriza por realizar una cocina innovadora, jugando con productos frescos, y salpicada de notas de la cocina oriental.

El reto de la cena era realizar un maridaje con las cervezas que Estrella Damm propuso para la cena. El resultado fue espectacular, nos dieron una cena soberbia compuesta por seis platos más un postre y cada uno de esos platos acompañado de una cerveza distinta. Tanto los platos como las cervezas fueron explicados por el cocinero de Atypikal y el responsable de comunicación de Damm.

Fue una velada para no olvidar a la que asistimos 25 privilegiados, en la que se consiguió recaudar algo más de 1.090,91 €.

Parada solidaria por el Día de Sant Jordi. Mollet del Vallès, Barcelona.

Mollet del Vallès se llena de flores y libros como cada año por la tradicional fiesta del día de San Jorge, símbolos centrales de esta celebración dirigida a la cultura y el amor, celebrada el 23 de abril.

Las calles se colman de paradas en las que la rosa roja, la espiga y la senyera adquieren especial protagonismo, engalanando los puestos de venta entre los que se encuentra una vez más el de la delegación de ELA España en Barcelona.

Centros, ramos, nidos de rosas y una amplia variedad de arreglos florales con los tres elementos centrales como protagonistas, compiten con marcapáginas, broches, anillos y otros artículos que representan al caballero, la princesa y el dragón, propios de la leyenda que surge de la historia del patrón de Cataluña. Todo ello decorado y realizado con mimo por nuestros delegados, para que la parada de ELA España cobre especial atractivo entre la multitud.



Aunque este año el sol no brilló hasta la tarde y la lluvia acompañó en gran parte de la mañana, esta actividad sigue siendo un gran éxito. El encanto que envuelve esta festividad y que mueve a cientos de personas, facilita dar a conocer las leucodistrofias entre la población general y sumar su granito de arena en la lucha contra estas enfermedades a través de las donaciones obtenidas durante su desarrollo (1.642€).

Semana Cultural y de la Inclusión. Villamarxant, Valencia.

Este año el IES Les Rodanes ha decidido dedicar su semana cultural a fomentar la inclusión de todas las personas. Aprovechando los días lectivos de la Semana Santa, profesores y alumnos realizan talleres tratando este tema. Además se realizó un almuerzo solidario, en el que el alumnado de FPB de Cocina prepararon elaboraciones muy apetitosas, pero también se organizó una yinkana se organizó una carrera solidaria.



Lo recaudado en esta Semana Cultural de la Inclusión fue destinado a AECC, FEDER y ELA España, con lo que nos sentimos triplemente orgullosos. Por un lado se ha visibilizado a las leucodistrofias, por otro las necesidades de inclusión de todas las personas con discapacidad y finalmente, nos permite recaudar fondos (311€) para invertir en la atención de las personas afectadas.

Paella benéfica y entrega de premios de Red Solidaria Ribera. Roa de Duero, Burgos.

El pasado 8 de septiembre se realizó una paella benéfica en Roa de Duero (Burgos), organizada por RED Solidaria Ribera. Se aprovechó este acto benéfico para hacer la entrega de cheques a las asociaciones para las que este año iban destinadas las ayudas de RED. En representación de la Asociación Española contra la Leucodistrofia estaban Esther y sus hijos que recogieron el cheque por valor de 2.000 €.



Concierto solidario de José Mora. Coslada, Madrid.

El pasado 5 de diciembre, previo al puente de La Constitución, el cantante José Mora dio un concierto en el Teatro de la Jaramilla de Coslada (Madrid). No era la primera vez que el artista intervenía en la localidad, con lo que se sintió cómodo para interpretar su repertorio. La baja asistencia del público, permitió un espectáculo íntimo, lo que propició una atmósfera especial en el que se difuminaron los límites entre el escenario y platea. También actuó Moncagita, quien se arrancó con algunos temas en los que demostró su habilidad no solo con el cajón sino también con la voz. Como broche final del concierto, se realizó una rifa con productos Tras el concierto se realizó una rifa entre los asistentes compuesta de conservas con denominación de origen, productos de La Chinata, Carlos Córdoba, Real Madrid Club de Fútbol, Real Valladolid Club de Fútbol y otros.



c. Otras acciones:

Lotería

Desde la Asociación Española Contra la Leucodistrofia, y gracias a la ayuda de nuestras familias y socios colaboradores, cada año se venden nuestros décimos (Nº77445) y participaciones (Nº 13282), con el fin de recaudar fondos, por un total de 8.431€, y dar difusión a nuestra entidad y colectivo.

Queremos dar las gracias a la colaboración de nuestros socios, los cuales se implican cada año en la distribución y venta de lotería de navidad.

Calendario 2020

Un año más ELA España ha realizado su Calendario Solidario, gracias a la ayuda de nuestros asociados y de distintas personalidades, quienes nos han aportado su imagen para poner cara a la enfermedad. Este año además del formato pared, se ha desarrollado el formato de sobremesa y se ha mantenido el precio de venta a 6€. El calendario, además es utilizado como obsequio para los colaboradores del año.

Con esta iniciativa se ha recaudado un total de 4.260€.

Celebraciones solidarias

Es común que en bodas, bautizos y ceremonias los anfitriones realicen un pequeño detalle a sus invitados con el objetivo de recordar el día. Sin embargo, cada vez son más los que deciden compartir ese protagonismo con aquellas causas que a ellos les interesen (medio ambiente, infancia, enfermedades, etc.).

Durante el año 2019 han sido tres bodas las que han optado por esta modalidad de celebración solidaria. En las tres el obsequio seleccionado ha sido la chapa personalizada, lo que ha aportado a la entidad unos beneficios de 702€.

Teaming

Teaming es un proyecto solidario que permite a todos aquellos que lo deseen apoyar a diferentes causas sociales haciendo microdonaciones de 1 euro al mes a través de la web. El dinero que recaudemos entre todos los miembros de nuestro Grupo Teaming lo destinaremos a un proyecto social de nuestra asociación y gracias a ello, muchas personas se podrán beneficiar de esta ayuda solidaria. Puedes acceder directamente a través de este link:

<https://www.teaming.net/elaespanaasociacioncontraleucodistrofia-grupo/invite>

Tarjetas ONG Bankia

Bankia potencia si programa ONG al ceder el 50% del beneficio neto obtenido por el uso de las tarjetas de crédito/débito a las propias organizaciones. Los clientes de Bankia colaboran sin coste adicional.

Splitfy

Splitfy es una plataforma a través de la cual se pretende a recogida de pequeñas donaciones. El usuario genera un 'bote virtual' e invita a otras personas a participar. Las invitaciones se envían de forma muy cómoda a través de las redes sociales, correo electrónico y WhatsApp. Los participantes van haciendo sus aportaciones y, al finalizar el bote, el organizador transfiere el dinero a su cuenta bancaria para gastarlo como considere.

Como sistema de pago electrónico, Splitfy.com tiene instalada una pasarela de pago de comercio electrónico REDSYS-Banco Sabadell que acepta pagos con tarjetas de crédito o débito VISA y MasterCard.

- Los participantes puedes invitar vía las redes sociales y Whatsapp.
- Crear y participar en un bote es totalmente gratuito.
- Transferir el importe del bote a la cuenta corriente tampoco tienen ningún coste.

En este caso, se proponía a los socios que a través de sus objetivos, recaudaran fondos para la labor de ELA España.

Reto nuev

Reto Nuev es una iniciativa de la compañía Bankinter, donde una parte importante de su actividad se dedica a hacer realidad cientos de proyectos e ideas lanzadas por personas. Cada uno de los retos presentados puede recibir el apoyo de los colaboradores de Nuev Seguros. Para ser colaboradores solo han tenido que rellenar un sencillo formulario, y cuya información es totalmente confidencial.

ELA España ha dividido su reto en cinco fases, que corresponden a cinco de las actividades que nuestra entidad desarrolla anualmente. Hemos alcanzado la primera fase del reto gracias a la colaboración de muchas personas que apoyan nuestra causa y nuestro esfuerzo.

6. RELACIONES ASOCIATIVAS

a. Asociación Europea contra las Leucodistrofias – ELA



En la actualidad ELA España continúa sus esfuerzos para la creación de fondos económicos de la Fundación ELA, destinada a la investigación de este grupo de enfermedades.

b. Federación Española de Enfermedades Raras – FEDER



En la actualidad ELA España, mantiene su permanencia como miembro de FEDER.

Durante el año 2019, ELA España, ha desarrollado las siguientes labores en relación a las propuestas y labores de FEDER:

- Información y orientación de los afectados y sus familias derivados.
- Participación activa a través de la presidenta de ELA España, Carmen Sever, quien forma parte del grupo de trabajo “Ensayos clínicos y medicamentos huérfanos” de FEDER.
- Participación como ponentes en el curso de formación *Las enfermedades raras en el ámbito de la dependencia*, impartido en la sede de FEDER.
- Participación de Carmen Sever como ponente en la Escuela de Formación.
- Gestión a través del Tercer Sector.

c. Federación de asociaciones de minusválidos físicos y orgánicos de la Comunidad de Madrid – FAMMA



ELA España, continúa formando parte de FAMMA, con el fin de aumentar su representatividad, apoyando las labores propias de la Federación.

Asesoría jurídica, programas dirigidos a personas con discapacidad, entidad gestora para la solicitud de subvenciones con cargo al IRPF y fundación Once de sus asociaciones federadas.

d. Federación Española de Enfermedades Neuromusculares – ASEM



ELA España, continúa formando parte de la Federación ASEM, con el fin de proporcionar a las familias una mejor atención socioasistencial y apoyar las iniciativas que la Federación de Enfermedades Neuromusculares Española está llevando a cabo.

Gracias a ASEM se han beneficiado de su programa VAVI, 2 personas han participado con el objetivo de tener una vida más autónoma e independiente..

e. Instituto de Salud Carlos III – ISC III



Durante el año 2018, ELA España continúa su colaboración, facilitando y recopilando los datos necesarios para el censo de pacientes con enfermedades raras del ISC III, e informando a los afectados registrados por ELA España de los beneficios y objetivos de dicho registro, cuyo fin es:

- Clasificar y codificar las enfermedades raras.
- Conocer los aspectos detallados de cada enfermedad

- Facilitar la investigación
- Disponer de datos concretos de cara a definir políticas de salud pública.

Igualmente se informa a los interesados de la posibilidad de registro directo a través del ISC III.

f. Centro de Referencia Estatal de atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias – CREER



Durante el presente año ELA España ha desarrollado diversas actividades en el entorno estatal de EERR, (Encuentro de Familias, Encuentro de Adultos, Reunión del comité médico asesor de ELA España), ha facilitado el acceso de sus servicios a los afectados por leucodistrofia y colaborado en la difusión de las actividades propias del Centro.

g. Fundación Próximo Próximo



La Fundación Próximo Próximo ha colaborado este año con la dotación económica a determinados casos de la entidad que requerían de un apoyo extra debido a su situación de vulnerabilidad. Es por ello que se han establecido puentes que permitirán una mejor atención para nuestros asociados.

h. Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Apoyos Técnicos - CEAPAT



En colaboración con los especialistas del CEAPAT, ELA España ha atendido a 3 familias en relación a los sistemas de comunicación alternativos y aumentativos y recursos técnicos.

i. Centro de Rehabilitación Neuraces



Durante el año 2019 se establece el acuerdo de colaboración con el Centro de Rehabilitación Neuraces, puesto que cuentan con los servicios especializados en pacientes neurológicos.

j. Grupo de trabajo de Enfermedades Neurodegenerativas, Crónicas y Raras (GEN) del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.

A lo largo de este año se siguen manteniendo los contactos con el grupo si bien, este año a través de las reuniones online, con el objetivo de reducir el tiempo destinado a los desplazamientos.

k. Ilunion Salud



Se procede a la firma del convenio de colaboración con la entidad que facilitará apoyo a los profesionales en el catálogo de recursos y formas de uso de los productos de apoyo ante la discapacidad.

l. Universidad de Sevilla y Marta Delgado.



Firma del convenio de colaboración a través de la venta del libro *La Tribu*, por el cual el coste íntegro del producto es destinado a la investigación *Bases moleculares para AGS* para la enfermedad de Aicardi-Goutières del grupo de investigación *DNA double strand break repair and Human disease*.

Desde ELA España queremos agradecer a todas aquellas personas que en estos 15 años han querido colaborar con el objeto de combatir las leucodistrofias. Cada día, nuestro camino está más cerca de encontrar una cura.

¡GRACIAS!