



CanELA

Asociación cántabra de
Esclerosis Lateral Amiotrófica

Memoria de actividades y económica 2025

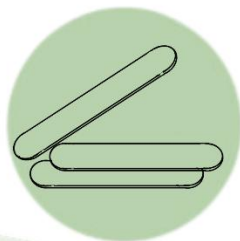
Plan de actividades y presupuestos 2026



**cuidado
emocional**



**servicio de
fisioterapia**



**servicio
de logopedia**




**atención
social**



**banco de
ayudas técnicas**

Contacta con nosotros:

942000129
www.elacantabria.org
info@elacantabria.org
 [asoc_CanELA](https://www.instagram.com/asoc_CanELA)



2025

Memoria de actividades

Memoria económica

2026

Plan de actividades

Presupuesto



COLABORAN





CanELA es miembro de:



CanELA es una de las entidades fundadoras de:





Índice

COLABORAN.....	4
Índice.....	8
Nuestra entidad.....	11
Nuestra misión.....	11
Nuestra visión.....	11
Nuestros objetivos.....	12
Junta directiva.....	13
Memoria de actividades profesionales del año 2025.....	15
Gestión asociativa.....	15
Atención Social.....	16
Banco de Ayudas Técnicas.....	18
Apoyo emocional.....	19
Servicio de fisioterapia.....	21
Servicio de logopedia.....	23
Distribución y evolución de los servicios.....	25
Acciones de CanELA en ConELA.....	26
Actividad Institucional y de Gobernanza.....	49
Encuesta de satisfacción.....	51
Memoria de actividades sociales del año 2025.....	53
Actividades de visibilidad y concienciación.....	53
Gala del montañismo cántabro 28/3/2025.....	53
Acción Social Caixa (Gijón) 22 de mayo de 2025.....	56
Programa divulgativo y formativo “Manos que cuidan”.....	56
IV Marcha Costa de Santander – CanELA 2025 21/6/2025.....	62
Participación en el evento solidario «ELADOS».....	67
Participación en el evento solidario «Gymkana infantil Alma Guerrera » Reocín 19/7/2025.....	71



Presencia y participación en las fiestas de Santiago en Santander, con la colaboración de la peña Alme-jillón el 24 de julio de 2025	72
Premio Onda Cero Cantabria 2025 – Categoría Solidaria.....	74
Salida y convivencia en el Parque natural de los Collados del Asón ,5 de septiembre de 2025	76
Feria de Voluntariado de La Cavada, 25 de octubre de 2025	78
Salida y convivencia en Monte Hijedo, 29 de noviembre de 2025.....	80
Salida y convivencia en el Parque Nacional de Picos de Europa, 20 de diciembre de 2025.....	81
Concierto Barroco de Navidad en la Catedral de Santander, 23 de diciembre de 2025.....	82
XIII Rallye Clásicos Solidarios 2025, 27 de diciembre de 2025.....	84
CanELA en los medios	85
Memoria económica del año 2025.....	99
Ingresos año 2025	99
Gastos año 2025.....	100
Balance anual 2025.....	101
Plan de actividades CanELA 2026.....	103
SERVICIOS DE APOYO Y ACOMPAÑAMIENTO A PERSONAS AFECTADAS Y FAMILIARES TRAS EL DIÁGNOSTICO Y DURANTE EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD.....	103
Gestión de la entidad.....	103
Información, orientación y asesoramiento	104
Apoyo emocional a afectados y familiares.....	104
Servicio de fisioterapia a domicilio.....	105
Servicio de logopedia a domicilio	106
FORMACION DE LOS PROFESIONALES	106
Actividades de sensibilización y captación de fondos.....	108
ALIANZAS Y COLABORACIONES.....	109
COCEMFE CANTABRIA	109
FUNDACIÓN LUZÓN.....	109
CONFEDERACIÓN NACIONAL DE LA ELA, ConELA.....	109
HOSPITAL UNIVERSITARIO MARQUÉS DE VALDECILLA.....	110



ESCUELA CÁNTABRA DE SALUD	110
Presupuesto económico del año 2026.....	111
Ingresos presupuestados 2026.....	111
Gastos Previstos 2025.....	113
Balance Presupuestado 2026.....	114



Nuestra entidad

La asociación Cántabra de Esclerosis Lateral Amiotrófica (en adelante CanELA) es una asociación sin ánimo de lucro constituida el 23 de junio de 2017 por familiares de enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica (en adelante ELA) que tomaron conciencia social y decidieron organizarse para cambiar la realidad de esta enfermedad en Cantabria, siguiendo el ejemplo de otras Comunidades Autónomas.

Nuestra misión

Promover la calidad de vida de las personas que padecen ELA así como la de sus familias en Cantabria. Esta misión se desarrolla a partir de la provisión de aquellos servicios sociosanitarios que el sistema niega a las personas enfermas de ELA como la fisioterapia, la logopedia y el cuidado emocional. Igualmente, a partir del trabajo social potenciamos la promoción de la autonomía personal y el empoderamiento del paciente. Al mismo tiempo generamos conciencia sobre la ELA a partir del asociacionismo, el apoyo mutuo y la visibilización de la enfermedad en la sociedad, contemplando siempre las necesidades individuales ofreciendo un trato humano y accesible.

Nuestra visión

Ejercer un papel de entidad de referencia en la defensa de los derechos de las personas con ELA y sus familias, así como en el desarrollo de recursos sociales, sanitarios y económicos para mejorar la calidad de vida del colectivo en Cantabria.



Nuestros objetivos

Nuestro objetivo principal es nuestra misión, la cual, al desglosarse en puntos resulta de la siguiente manera:

12

- Apoyo en cuanto a la fisioterapia y cuidados emocionales que necesitan las personas enfermas de ELA y las personas que ocupan el rol de cuidadores principales.
- Logopedia relativa a las necesidades de las personas enfermas, tanto en cuanto a la disartria como a la disfagia.
- Interacción y ocupación física y mental de las personas enfermas de ELA.
- Buscar solución a las limitaciones que las personas enfermas y sus familiares observan.
- Tratar de encontrar una motivación de los enfermos a partir de talleres.
- Apoyo asociativo y ayudas con relación a derechos, subvenciones, usos de diferentes herramientas, su obtención y otras cuestiones que sobrevienen.
- Procurar la reducción de costes en lo referente a las necesidades de la persona enferma para mejorar su calidad de vida.
- Divulgar precauciones sobre accidentes domésticos, con el objetivo de que sean proactivos ante la enfermedad.
- Procurar un banco de ayudas técnicas para préstamo a las personas enfermas que lo necesiten (silla de ruedas, andador, instrumentos de presión, etc.).
- Dar difusión sobre la enfermedad y el punto en que se encuentra la investigación.
- Mostrar a la sociedad cántabra la necesidad de una conciencia asertiva.
- Procurar por generar ambientes confortables, donde las personas enfermas de ELA se sientan comprendidos.
- Luchar porque la administración les trate de manera diferente, tanto a partir de dotarles de los servicios que precisan desde la administración (véanse los esfuerzos terapéuticos o de



enfermería) como que la misma opere de manera diferente debido a las particularidades de la enfermedad (véanse las camas en residencias o la celeridad en prestaciones universales).

Junta directiva

13

A fecha de elaboración de esta memoria, nuestra junta directiva está compuesta por:

Presidente: Lorena San Pedro Revuelta.

Vicepresidente: Ana Isabel Martín Revuelta.

Secretario: Luis Gómez Cavia.

Tesorero: Patricia Sampedro Revuelta.

Vocales:, Fernando Martín Pérez, Milagros Martínez Hervás, Lidia Moreno Campo.

Formamos parte de COCEMFE Cantabria desde 2018 y en el Centro de Usos Múltiples de la Federación tenemos nuestra sede social. Se trata de un despacho cedido en régimen de alquiler situado en Santander (Avenida Cardenal Herrera Oria, 63, interior). La gestión de la entidad y la atención a aquellos usuarios y familiares que así lo solicitan se desarrolla en el espacio susodicho. También pertenecemos a la Fundación Francisco Luzón y somos miembros fundadores de la Confederación Nacional de Entidades de ELA, ConELA, cuyo presidente de ConELA es nuestro vocal Fernando Martín Pérez.

A fecha 31 de diciembre de 2025, somos 139 personas socias, 30 de ellas afectadas, y el resto, familiares, entre los que se encuentran cuidadores principales y personas que simplemente desean colaborar.

Durante el año 2025 se mantuvieron los servicios de atención social, psicología, fisioterapia y logopedia. Nuestros profesionales son un equipo interdisciplinar en comunicación permanente



sobre la evolución de los usuarios. Estos servicios se han aplicado en 42 personas enfermas de ELA y sus familiares.



Memoria de actividades profesionales del año 2025

Durante el año 2025 hemos realizado avances en los objetivos y la misión de CanELA. Esto ha resultado así por el trabajo diario que hemos desarrollado gracias al apoyo de instituciones, empresas, medios de comunicación y el conjunto de la sociedad civil.

Las actividades llevadas a cabo en 2025 han sido las siguientes:

Gestión asociativa

CanELA está inscrita en el Registro de Asociaciones con el número 6468.

CanELA se administra a partir de sus socios, representados en una junta directiva de, actualmente, siete miembros. Dispone de 3 trabajadores que desarrollan las labores diarias de la asociación, bajo la supervisión de los miembros de la junta directiva.

CanELA es miembro fundador de la Confederación Nacional de Entidades de ELA, ConELA. Nuestro vocal es presidente de dicha entidad.

A su vez, nuestra tesorera participa como consejera Regional en el órgano de Gobierno de COCEMFE Cantabria.

La junta directiva ha mantenido 18 reuniones con administraciones públicas.

En la misma línea, en colaboración con ConELA, como presidentes de la confederación, se ha participado en las reuniones que la misma convoca.



Atención Social

Durante el año 2025, la entidad ha contado con una trabajadora social y una coordinadora. La figura del trabajo social de la asociación CanELA ha contado durante todo el año con el apoyo de los trabajadores del mismo campo de COCEMFE para el desempeño de las diversas funciones a realizar: facilitar el acceso a los diferentes recursos y servicios que la persona afectada por la ELA y sus familiares pudieran necesitar. Ha contactado de manera continuada con las diferentes instituciones existentes en Cantabria para que la persona vea sus necesidades satisfechas en la medida de lo posible.

A su vez, esta figura ha sido la responsable de llevar a cabo una entrevista inicial para realizar el pertinente diagnóstico social. Dicha actividad se ha ejercido de tal forma que se ha mantenido contacto con las personas afectadas por la enfermedad y sus familiares para darles información inicial sobre qué es CanELA y cómo funciona, de una manera presencial, siendo recibidos en la propia sede, en el domicilio y de manera telefónica, realizando seguimiento de cada caso e informando a personas que no han podido desplazarse.

Los trámites más habituales que se trabajan desde este ámbito son: la solicitud de la Incapacidad laboral permanente (manteniendo contacto con el Equipo de Valoración de Incapacidades de la Seguridad Social, para agilizar los procesos); facilitar la tramitación de las solicitudes de reconocimiento tanto de Discapacidad como de Dependencia; solicitud de diferentes tipos de ayudas económicas o materiales según el caso; poner a disposición de los socios el banco de ayudas técnicas; observación de lo que la persona puede necesitar de CanELA y coordinación de esos servicios.

Existe una comunicación constante entre la Junta directiva y la figura del trabajador social situada en la sede de la asociación de Santander y en Torrelavega, y a raíz de este hecho, se procura una



buena coordinación con todos los ámbitos que cubre CanELA, siendo imprescindible el trato diario con los otros trabajadores de la asociación.

En este año 2025 se han realizado 580 atenciones sociales por la figura del trabajador social. Se atendieron a 42 usuarios directamente afectados por ELA. Durante el año 2025 se unieron a dichas atenciones 21 nuevos usuarios afectados, de los cuales 16 se hicieron socios de CanELA, recibiendo una atención continuada y un seguimiento por parte del profesional de la entidad. En el mismo periodo de tiempo se produjeron 15 fallecimientos entre los socios atendidos por CanELA.

El objetivo principal, aglutinar la información y canalizar las demandas y necesidades expresadas por las personas usuarias y la detección de otras nuevas se ha logrado a través de un continuo contacto entre el trabajador social y los socios, y también mediante la coordinación con el resto del equipo, clave en la transmisión de información de primera mano. La realización de gestiones de todo tipo ha sido otra de las áreas principales del trabajo de este año, mediante las cuales se han atendido a las diferentes necesidades de las personas afectadas y de sus familiares, ya sea de tipo material (ayudas técnicas, adaptaciones arquitectónicas...) o económicas (ayudas municipales y autonómicas, gestión de pensiones...).



Banco de Ayudas Técnicas

CanELA ha gestionado, en régimen de cesión, diversas ayudas técnicas para mejorar la calidad de vida de las personas enfermas de ELA: sillas de ruedas tanto manuales como de propulsión eléctrica, sillas de baño, andadores, tablas de transferencia, sistemas alternativos de comunicación, camas articuladas, entre otras cosas. Todo ello con coste cero para nuestros socios.

Nuestros socios disponen de dichos recursos tanto en la sede de CanELA como en un espacio cedido por el Ayuntamiento de Polanco de manera totalmente desinteresada. La finalidad de esta cesión es evitar el impacto psicológico que puede provocar en la persona ver ayudas técnicas que aún no se precisan, dependiendo del estadio de la enfermedad en el que cada uno se encuentre. Aunque parezca algo nimio, no lo es.

La disponibilidad del local en Polanco un año más, como se manifestó la vez anterior, ha sido un extraordinario golpe de aire fresco para mantener un orden en la sede y garantizar el bienestar de nuestros socios de cara a su estabilidad emocional, la cual siempre debe mejorar y nunca empeorar.

Más allá de las ayudas técnicas de gran tamaño, la asociación cuenta en la propia sede con un catálogo de materiales ortoprotésicos para nuestros socios: collarines, cinturones de traslado, cojines anti escaras, etc. Igualmente se dispone en la sede de sistemas alternativos de comunicación Tobii e Irisbond, los cuales se prestan de forma gratuita a nuestros socios cuando los requieren.

Calculamos un ahorro de los socios en material de unos 5.400 € por persona.



Apoyo emocional

Durante el año 2025, han trabajado con CanELA una psicóloga. La función de esta figura ha sido el acompañamiento y la dotación de herramientas para la recuperación del equilibrio emocional y vayan aceptando la nueva situación que se abre ante ellos, tanto a las personas enfermas como a familiares de personas. En este último caso, el servicio se extiende a las fases de duelo.

El trabajo realizado desde esta área se ha enfocado en las sesiones individuales y grupales. Estas últimas se han dirigido a crear grupos de ayuda mutua de resiliencia y de duelo.

Todo ello en conjunto supone un elemento básico y fundamental de apoyo, puesto que en la familia se produce un fuerte impacto desde que se conoce el diagnóstico y el consecuente pronóstico hasta el consabido fallecimiento de la persona, que conlleva una dedicación exclusiva que impide, en la mayoría de los casos, compatibilizar la vida laboral y familiar. En algunos casos, se llega al aislamiento social, y tras el fallecimiento del familiar, deben retomar esa vida que habían abandonado.

Con la participación de esta profesional se ha realizado un abordaje integral durante el proceso de enfermedad, mediante el empleo de terapias centradas en la persona, abordando las necesidades expresadas por cada una de las personas atendidas.

También se han realizado talleres de yoga y relajación: relajación guiada, visualizaciones etc. Ambientes de distracción: ideales para tratar ansiedad, dolores crónicos, incluso olores emocionales ayudando a controlar los pensamientos.

En este año 2025, x personas se han beneficiado del programa de apoyo emocional, con un total de 161 sesiones, y se han realizado 8 sesiones del grupo de ayuda mutua con un total de 28 familiares.

Tras la realización de esta actividad, se ha conseguido tanto para las personas afectadas como para sus familiares una mejora en el ámbito emocional, con el aporte de herramientas personales que



ayudan a entender el proceso de la enfermedad en sus diferentes momentos, lo que lleva a proporcionar mayor estabilidad en el afrontamiento de la vida, con la enfermedad de ELA., junto con mayores cotas de confort y un acompañamiento constante.

Psicología	horas
abr-25	17
may-25	10
jun-25	13
jul-25	8
ago-25	15
sep-25	19
oct-25	23
nov-25	18
dic-25	13
	169



Servicio de fisioterapia

Hemos tratado de mantener la autonomía y la calidad de vida de las personas enfermas de ELA y cuidar a las personas cuidadoras. Se han realizado un total de 1651 sesiones de fisioterapia respiratoria a domicilio y en clínica de cada una de nuestras personas socias, igualmente se ha abordado la fisioterapia muscular y ósea, así como digestiva.

21

Lo recomendable para los enfermos de ELA es recibir dos sesiones de fisioterapia a la semana. La recurrencia óptima es diaria, pero es algo imposible de acuerdo con los recursos de los que disponemos en la actualidad y el creciente número de personas afectadas que durante este último año han contactado con nosotros y han pasado a formar parte de CanELA. Es por ello por lo que cada persona recibe sus dos o tres sesiones semanales, convirtiéndose en un servicio indispensable para mantener más tiempo la calidad de vida, haciendo que el deterioro no se acelere.

En cuanto a las personas enfermas de ELA, el objetivo principal es mantenerlas en las mejores condiciones físicas posibles, conseguir el alivio o mejora del síntoma tratable, prevenir aquellas complicaciones que agravan la situación e instaurar medidas o procedimientos tendentes al mantenimiento de su autonomía y su calidad de vida durante el mayor tiempo y de la mejor manera posible.

En cuanto a la persona cuidadora principal, tratamos de mantener su estado de salud física, ayudándole a mejorar sus capacidades de atención para que pueda prestar el mejor cuidado posible a la persona afectada. También se les da indicaciones sobre las movilizaciones correctas, para evitar caídas y lesiones.

Durante este año han sido atendidas un total de 39 personas, 22 mujeres y 17 hombres. De entre ellos, 36 han sido personas enfermas de ELA y 3 personas cuidadoras.

Igualmente, a lo largo del año, se han impartido talleres de fisioterapia para cuidadores informales.



Con la prestación de este servicio se ha logrado mantener una buena calidad de vida en función de cada estadio implantado en la enfermedad, proporcionando un mejor día a día a través de la movilización de todo el aparato músculo-esquelético de las personas enfermas junto a la prolongación de la capacidad respiratoria y la prevención de la acumulación y, en su caso, facilitación de la expulsión de secreciones del aparato respiratorio, que constituyen una de las manifestaciones más incómodas y peligrosas de la ELA. Estos han sido los principales objetivos buscados y conseguidos del servicio de fisioterapia ofrecido por la asociación.

Fisioterapia	horas
ene-25	106
feb-25	126
mar-25	152
abr-25	107
may-25	149
jun-25	149
jul-25	154
ago-25	130
sep-25	147
oct-25	148
nov-25	137
dic-25	146
	1651



Servicio de logopedia

Incorporado en el año 2023, ha supuesto un gran avance en cuanto a los servicios ofrecidos desde la asociación en 2025.

La logopeda de la asociación se encarga de trabajar diferentes aspectos que se verán afectados durante el avance de la enfermedad en mayor o menor medida y teniendo en cuenta siempre la individualidad de cada caso.

Se trata de intentar ralentizar la aparición de los síntomas y disminuir los ya existentes en cuanto a la voz, la respiración, la deglución, la comunicación y el habla. Principalmente, se procura conocer el estadio de la enfermedad para conseguir ser proactivos ante ella.

La respiración la trabaja de manera coordinada con el fisioterapeuta para conseguir que la persona tenga una buena coordinación entre el habla y la respiración, emitiendo el mensaje oral con la menor fatiga posible.

Trabaja igualmente la calidad del habla con el objetivo de conseguir que éste sea lo más inteligible posible tratando de disminuir las dificultades en la articulación.

Las personas enfermas de ELA pierden todas las capacidades que rigen los movimientos voluntarios del cuerpo. Una de ellas es la capacidad de digerir o tragar. Por ello, también trabajamos un aspecto fundamental para la vida: la deglución. Adaptamos la alimentación para evitar cualquier problema de seguridad para el usuario.

Cuando la disfagia comienza a dar sus primeras señales, la vida de la persona enferma de ELA se vuelve un mar de incertidumbres ¿Qué puedo comer? ¿Cómo debo comer? ¿Qué puede provocar que me atragante? algo que los lleva a tener que dejar de saborear para evitar la muerte por atragantamiento (algo muy habitual en la ELA).



A partir de la implantación de este servicio buscamos prevenir esta situación a partir de valoraciones continuadas en las que las personas enfermas de ELA sepan qué texturas pueden digerir para seguir saboreando y disfrutando de lo que la ELA les deja en el día a día.

Durante este año, se han atendido a 19 personas en este servicio, dándose 394 sesiones totales. De las cuales son 12 son mujeres y 7 hombres.

Igualmente, a lo largo del año, se han impartido talleres de maniobras, sistemas alternativos de comunicación y texturas a deglutir.

Hemos constatado que este servicio es muy apreciado por los enfermos y sus familiares, pues tiene un impacto en la calidad de vida, pero también en el mantenimiento durante todo el tiempo que sea posible de las capacidades comunicativas, y con su prestación durante 2025 se ha logrado un impacto beneficioso en el entorno de la persona afectada y en ella misma, aportando igualmente seguridad y conocimiento en el afrontamiento y sobre todo en la prevención de situaciones peligrosas derivadas de la disfagia, principal objetivo fijado al comenzar con esta actividad.

Debemos indicar que desde que hemos introducido este servicio, gracias al Ayuntamiento de Santander y la Obra Social La Caixa, ninguna persona enferma de CanELA ha fallecido por cuestiones relacionadas con la deglución.

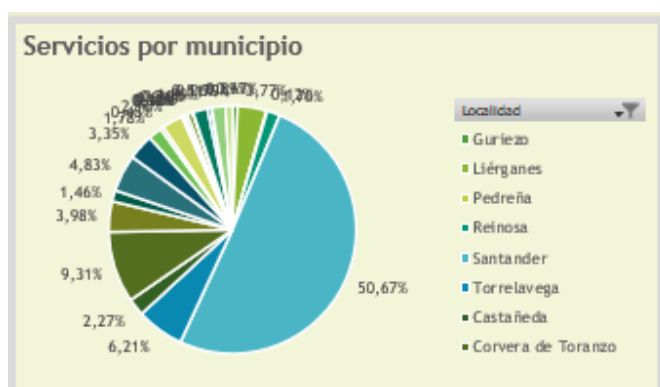
Logopedia	horas
ene-25	22
feb-25	18
mar-25	28
abr-25	31
may-25	37
jun-25	39
jul-25	33
ago-25	35
sep-25	45
oct-25	38
nov-25	37
dic-25	31
	394



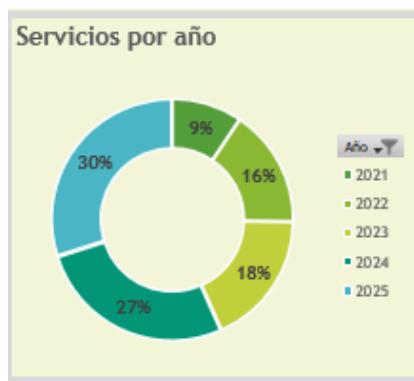
Distribución y evolución de los servicios

Los servicios susodichos han sido realizados en el total del territorio de Cantabria. Allí donde residen nuestras personas socias, CanELA está presente. Desde Castro Urdiales hasta Unquera y desde Santander a Reinosa. Dentro de ello, el 50,67% de los servicios que se han provisto en el año 2025 han sido desarrollados en Santander, mientras que el 6,21 % se han prestado en Torrelavega.

25



La evolución de los servicios ha sido a la alza, tal y como se puede observar en los siguientes gráficos:



Acciones de CanELA en ConELA

CanELA ostenta la Presidencia de la Confederación Nacional de Entidades de ELA, razón por la cual ha sido parte activa, entre otras, en las siguientes actividades:

- ✓ Seguimiento de los avances de la construcción y equipamiento de los centros residenciales ELA que verán la luz en Oviedo y Cáceres en el año 2026.

26

Cáceres y Oviedo albergarán los dos primeros centros públicos residenciales para la ELA

enero 4, 2024

Tras año y medio de negociaciones junto al resto de entidades que formamos parte del **Consortio Nacional de Entidades de ELA (ConELA)**, el Ministerio de Derechos Sociales firmó el pasado 29 de diciembre **dos convenios** con las Consejerías de Sanidad de Extremadura y Asturias para construir los **dos primeros centros públicos residenciales para pacientes con ELA** de nuestro país.

CENTRO DE ELA EN CÁCERES

En el caso de Extremadura, el centro estará ubicado en la Residencia de Mayores Cervantes de la ciudad de **Cáceres** y tendrá **25 habitaciones adaptadas** y con espacio suficiente para acoger a un residente y a un familiar, acompañante o cuidador. Contará con un presupuesto de **2,6 millones** para su construcción y equipamiento. Este año se licitará el proyecto y prevé estar listo en **junio de 2026**.

Todas las habitaciones del centro extremeño, según especifican desde la **Junta**, incluirán **baños geriátricos** y otras dotaciones necesarias. Además dispondrán de **terrazas adaptadas** con acceso directo desde cada habitación. El nuevo centro contará con **características hogareñas** para que los residentes puedan mantener una vida lo más normalizada posible. La configuración arquitectónica, así como los entornos y espacios verdes del centro, serán adaptados para que las personas se sientan cómodas.

Además, esta residencia se encuentra **a escasos 10 minutos del Hospital Universitario de Cáceres**, que alberga la Unidad de Atención Especializada para Pacientes con ELA.

CENTRO DE ELA EN OVIEDO

En Asturias se adecuarán las instalaciones del antiguo Centro Materno Infantil de **Oviedo** y contará con **15 habitaciones individuales** y se enfocará a personas en fase avanzada de la enfermedad. El presupuesto para su construcción asciende a **3,7 millones** que financiará el Ministerio de Derechos Sociales, mientras que el Principado de Asturias aportará más de **1,2 millones** para cubrir gastos de personal, mantenimiento, equipamiento y suministros.

Las instalaciones también dispondrán de **zonas comunes para visitantes** y profesionales y, además de encontrarse en el centro de Oviedo, también estará **muy cerca del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA)**.

El centro seguirá funcionando una vez concluidos los plazos del convenio, que estará vigente **hasta 2026** ya que el Gobierno de Asturias, al igual que el extremeño, se ha comprometido a dar **continuidad y estabilidad** a este nuevo servicio.

La intención es que pueda entrar en funcionamiento a **mediados de 2026**, aunque el ministro Pablo Bustinduy durante su visita en febrero se comprometió a intentar acelerarlo al máximo: «Esperemos que pueda ser antes».



Enero

10/01/2025 Reunión Ministerio Sanidad y Ministerio Derechos Sociales - Enlace web:

<https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/derechossociales-consumo-agenda-2030/paginas/2025/100125-plan-despliegueley-ela.aspx> - Foto:



27

20/01/2025 Reunión Consejería Principado de Asturias para la Residencia en Oviedo

25/01/2025 Desplazamiento para el estreno del documental DEATH VALLEY de la Asociación DALE CANDELA en Bilbao

- Enlace web: <https://www.youtube.com/watch?v=OP2SSv7RMWY>



Febrero

12/02/2025 Reunión Feder/ASEN/Fundame

- Enlace web: <https://www.somospacientes.com/noticias/aldia/asociaciones/ley-ela-mejoras-reales/> - Nota de prensa: <https://drive.google.com/drive/folders/1SAWQI1skuxk666OmHXyvtH4aiSzc0 aVV>

28



13/02/2025 Reunión Dirección General de Coordinación Socio Sanitaria de Madrid

17/02/2025 Visita a la Fundación CIEN

21/02/2025 Reunión Dirección General de Derechos Sociales

26/02/2025 Reunión con el Ministerio de Sanidad



Marzo

03_04/03/2025 Evento FEDER

04/03/2025 Reunión Subvención Nominativa La POP/ILUNION

05/03/2025 Reunión ConELA en Oviedo por la Residencia

27/03/2025 Presentación de Resultados del Observatorio de la ELA en España de la
Fundación Francisco Luzón

31/03/2025 Reunión con el Club Metropolitan

Abril

03/04/2025 Reunión con el Ministerio de Sanidad

04/04/2025 Reunión ConELA y Club Metropolitan

08/04/2025 Reunión ConELA, La POP, Fundación Once, Fundación Instituto San José

24/04/2025 Reunión ConELA, Fundación Once, Ilunion + Participación al evento

Presentación del VII Memorables Film Festival + Reunión con el Ministerio de Derechos
Sociales



25/04/2025 Reunión ConELA, FEDER , FUNDAME, ASEN

30/04/2025 Reunión ConELA y Vocal Ministerio de Sanidad (Mario Fontan)

30

Mayo

19/05/2025 Comparecencia ConELA en la Asamblea de Madrid -

Noticia:

https://www.senado.es/web/reportCommissionBlobServlet;jsessionid=cSrb_y5LVhG6zkq7LcsXyx7w42SvdTXv2BrVwggB213jyYQmR4Lvg!688773399?id=S011020&numSes=11&legislature=15

- PFD de la comparecencia:

chromeextension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/https://www.congreso.es/public_oficiales/L15/SEN/DS/CO/DS_C_15_419.PDF

27-28/05/2025 Encuentros Unidos por la ELA + Asamblea General

- Noticia web: <https://conela.org/evento/cumbre-nacional-por-la-ela-ensantander/>





29/05/2025 Participación Congreso Seed-ALS y Grabación video investigación
con los pacientes + Reunión Ministerio Derechos Sociales

- Enlace web: <https://seed-als.es/el-proyecto-seed-als-se-presenta-enciudad-real-como-referente-nacional-en-la-investigacion-sobre-ela/>

32

29/05/2025 Comparecencia en el Senado de España.

Enlace web:

https://www.senado.es/web/actividadparlamentaria/actualidad/video/index.html?lang=gl_ES&s=15_S011020_012_01



30-31 /05/2025 Participación al evento Social MEET en Sevilla - Enlace web:
<https://www.facebook.com/100089568817217/videos/mu%C3%A9vete-enmetropolitan-el-31-de-mayo-nos-vemos-para-movernos-por-la-elael31-de/1406227397359730/>

Junio

02/06/2025 Reunión con Broseta e Ilunion por Plan de Choque

04/06/2025 Reunión con Ilunion presupuesto de Plan de Choque

04/06/2025 Rueda de Prensa ConELA y Ministerio de Sanidad - Enlace web:

<https://www.sanidad.gob.es/gabinete/notasPrensa.do?id=6692>

<https://www.youtube.com/watch?v=SgyonPdvBCI>

- Foto:



05/06/2025 Reunión con San Juan de Dios presupuesto de Plan de Choque



06/06/2025 Participación ConELA a Asamblea COCEMFE -

Convocatoria:

34

18/06/2025 Fernando Martín como ponente en la Jornada del día mundial de la
ELA: Investigación, Atención y Futuro - Bellvitge

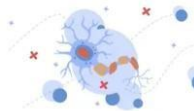
- Enlace web: <https://www.youtube.com/watch?v=zC5DteCM0xc>



PROGRAMA DÍA 18 DE JUNIO

09.00 h	Bienvenida e inauguración oficial	12.15 h	Condición cognitiva en el manejo de la ELA. <i>Dr. Saul Marín, Hospital Universitario de La Paz/Carlos III.</i>
09.30 h	ELA hoy: el presente de la investigación en ELA	12.30 h	Manejo telemático del paciente de ELA: aplicación LINKELA. <i>Dra. Mónica Povedano, Hospital Universitario de Bellvitge y Sra. Mónica Messeguer, Hospital Universitario de Bellvitge.</i>
09.30 h	Proyecto nacional: SEED-ALS "Synergizing Efforts to Develop and Accelerate Breakthroughs in ALS Research". <i>Dr. Pol Andrés Benito, Institut de Recerca Biomèdica de Lleida - IRBLleida.</i>	12.45 h	Modelo de gestión MetroSUD. <i>Dra. en enfermería Yolanda Martínez.</i>
09.45 h	Proyecto internacional: "PRECISION-ALS". <i>Dr. Alejandro Caravaca Puchades, CIBERNED - Hospital Universitario de Bellvitge.</i>	13.00 h	Mesa redonda.
10.00 h	Mesa redonda moderada por Dra. M Salvadó, Hospital Vall d'Hebron, y Dr. Álvaro Carbayo, Hospital Sant Pau.	13.30 h	Mesa redonda: Ley ELA - Miradas desde dentro Moderadora: <i>Dra. Montserrat Figuerola, presidenta del Consell d'administració de l'ICS, Sr. Fernando Marín, ConELA, Sra. Conxita Barbeta, Departament de Drets Socials - Direcció General d'Autonomia i Discapacitat y Sra. Cristina Lasmarías, Departament de Salut.</i>
10.30 h	Ensayos clínicos en ELA Moderadora: <i>Dr. Miguel Ángel Rubio Pérez, Hospital del Mar, y Dr. Luis Varona, Hospital de Basurto.</i>	14.30 h	Pausa - Comida
10.30 h	Actualización en ensayos clínicos en ELA en España. <i>Dr. Javier Mascias Cadavid, Hospital Universitario de La Paz/Carlos III.</i>	15.30 h	Mejorando la vida cotidiana del enfermo de ELA: dispositivos médicos e inteligencia artificial Moderadora: <i>Dra. Mónica Povedano.</i>
10.45 h	Modelos de éxito en ensayos clínicos: ensayos Tofersen y ATLAS. <i>Dr. Jesús Esteban, Hospital 12 de Octubre.</i>	15.30 h	Reconocimiento de voz en la ELA. <i>Dr. en ingeniería Alberto Tena, Universidad de Lleida.</i>
11.00 h	Ensayos clínicos en el marco europeo (TRICALS) - Fundación Luzón. <i>Dra. Raquel Barajas.</i>	15.45 h	Jostick bucal. <i>Sr. Víctor Julià, Aurax.</i>
11.15 h	Mesa redonda.	16.00 h	Lector ocular - TOBI EYE Tracker 5, Quinera.
11.45 h	Pausa café		Ruegos y preguntas.
12.15 h	Atención integrada con atención primaria en la ELA Moderadora: <i>Raúl Domínguez Rubio, Hospital Universitario de Bellvitge, y Dr. Francisco Vázquez Costa, Hospital de la Fe.</i>	16.30 h	Agradecimientos y cierre

35



JORNADA DEL DÍA MUNDIAL DE LA ELA: INVESTIGACIÓN, ATENCIÓN Y FUTURO

18 de junio
de 2025



21/06/2025 Día Mundial de la ELA

- Video y Manifiesto: <https://conela.org/2025/06/01/manifiesto-diamundial-de-la-ela/>

21/06/2025 Campaña suma tus KM por la ELA

- Enlace Video : <https://www.instagram.com/reel/DK7ama6vaoQ/> - Enlace WEB:
<https://conela.org/suma-kilometros-ela/>

23/06/2025 Reunión con Estudio Legal de San Juan de Dios

24/06/2025 Reunión con Despacho de Abogados Broseta para actualizaciones Plan de Choque

25/06/2025 Reunión con Mario Fontan - Ministerio de Sanidad para coordinación RD

26/06/2025 Reunión con Ministerio de Sanidad + Reunión con Ministerio de Derechos Sociales

30/06/2025 Reunión con Despacho de Abogados Broseta para modificaciones al Plan de Choque

30/06/2025 Reunión con Zambon

Julio

03/07/2025 Reunión con Asesoría DHA

06/07/2025 Participación al XXI CONGRESO PP -





07/07/2025 - 09/07/2025 Visita Hospital Universitario Clínico San Cecilio en Granada

09/07/2025 - 10/07/2025 Reunión para el Plan ELA con el neumólogo del Hospital Clínico Universitario San Cecilio Francisco Rodríguez Jerez

10/07/2025 Visita Residencia San Rafael - trabajo para el Plan Residencial ELA

17/07/2025 Reunión Broseta e Ilunion + Reunión con el partido político Sumar por el diseño de ley sobre las personas cuidadoras sin papeles 28/07/2025 Reunión con Broseta e Ilunion para hablar del tema de la licitación

28/07/2025 Reunión con Broseta e Ilunion



30/07/2025 Reunión con Asesoría Fresno

Agosto

8/08/2025 Reunión con Asesoría DHA para la subvención

12/08/2025 Reunión Laboral con Asesoría DHA

Septiembre

3/09/2025 Reunión preparación con FEDER y otras entidades para Reunión con el Ministerio de Derechos Sociales

4/09/2025 Reunión Ministerio de Derechos Sociales y entidades externas

- Enlace web: <https://conela.org/2025/09/05/los-pacientes-con-elaadvienten-que-los-criterios-de-la-ley-actual-son-demasiadorestrictivos/>

18 y 19/09/2025 VIII Congreso de Derecho Sanitario de la Comunidad Valenciana - Ponente Fernando Martín en la mesa La Ley ELA en España: objetivos y principales retos - Fotos:







Octubre

10/10/2025 Reunión con Ministerio de Sanidad. Reunión con el Ministerio de Derechos Sociales. Reunión con el Partido Popular.

13/10/2025 Reunión con Broseta para el Plan de Choque

14/10/2025 Reunión COCEMFE

Reunión Online

- Convocatoria:





COCEMFE
Confederación Española de Personas
con Discapacidad Física y Orgánica

c/ Luis Cabrera, 63, 28002 Madrid
+34 91 744 36 00
cocemfe@cocemfe.es - www.cocemfe.es
f X o in

**CONVOCATORIA Y ORDEN DEL DÍA DE LA REUNIÓN DEL OREE DE COCEMFE DE
14 DE OCTUBRE DE 2025**

Por la presente te convoco a la reunión del OREE de COCEMFE, el próximo 14 de octubre de 2025, en el Hotel Ilunion Suites Madrid (C/ López de Hoyos ,143), a las 11:00 en primera convocatoria y 11:30 en segunda; preferentemente en formato presencial, aunque se habilitará formato on line, para aquellas personas que tengan problemas para asistir.

La reunión tendrá lugar con el siguiente orden del día:

1. Lectura y aprobación, si procede, del acta anterior.
2. Análisis de la resolución de la convocatoria de subvenciones para la realización de actividades de interés general consideradas de interés social.
3. Actuaciones de COCEMFE en el ámbito de las Entidades Estatales.
4. Situación actual de las Entidades Estatales.
5. Seguimiento de las actuaciones y papel de COCEMFE en las redes u otras alianzas de las que forma parte.
6. Asuntos varios.
7. Preguntas y sugerencias.

Madrid, 1 de octubre de 2025

Recibe un cordial saludo,

Anxo Queiruga Vila
Presidente

16/10/2025 Reunión con DHA para el Plan de Choque

17/10/2025 Reunión con la Consejería de Asturias sobre Residencia



22/10/2025 Reunión con el Ministerio de Derechos Sociales

24/10/2025 30 años de Escuela de Otoño de Voluntariado - Plataforma de Voluntariado -
Ponente Fernando Martín en la Mesa Diálogos - La unión hace los cambios en Segovia

42

- Fotos:





27/10/2025 Reunión con Social MET

31/10/2025 Reunión Jornada “Un año después de la aprobación de la Ley ELA”

- Enlace NDP:

https://drive.google.com/drive/folders/12WwxCrYbN6Nuo_jDnCOz4Ku0tAm07tSI





Noviembre

11/11/2025 Reunión con Esquerra Republicana - diputado Jordi Salvador

10- 15/11/2025 Evento Social MET week

- Enlace web: <https://clubmetropolitan.com/social-met-2/> - Foto:



45

19/11/2025 Asistencia votación en los Congresos de los diputados para la votación del RD

- Enlace web: <https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/derechossociales-consumo-agenda-2030/paginas/2025/191125-congresoconvalida-rd-ley-ela.aspx>
- Enlace directo: <https://www.youtube.com/watch?v=MBwdYG26SqM>

Diciembre

1/12/2025 Foro de Salud de la Nueva Economía Fórum en Madrid

- Enlace web: <https://www.nuevaeconomiaforum.org/eventos/fernandomartin-perez>



- Foto:



46





11/12/2025 Recogida de la donación de Social Meet

- Enlace web: <https://conela.org/2025/12/19/metropolitan-recauda-45-250euros-para-luchar-contra-la-ela/>





16/12/2025 Reunión ConELA - ENDESA



Actividad Institucional y de Gobernanza

A lo largo del ejercicio se desarrolló una intensa actividad de coordinación interna, toma de decisiones y comunicación con las entidades miembro. El funcionamiento orgánico de la asociación se sostuvo mediante reuniones periódicas, espacios de deliberación y acciones informativas dirigidas a garantizar la transparencia y la participación. Reuniones y espacios de trabajo

- Reuniones de equipo: Se llevaron a cabo 55 sesiones de trabajo, orientadas a la planificación operativa, seguimiento de proyectos y coordinación interáreas.
- Reuniones de Junta Directiva: La Junta Directiva celebró 23 reuniones, en las que se abordaron cuestiones estratégicas, administrativas y de representación institucional.
- Asambleas Generales: Se realizaron 4 asambleas, garantizando la participación democrática de las entidades socias y la validación colectiva de las decisiones más relevantes.

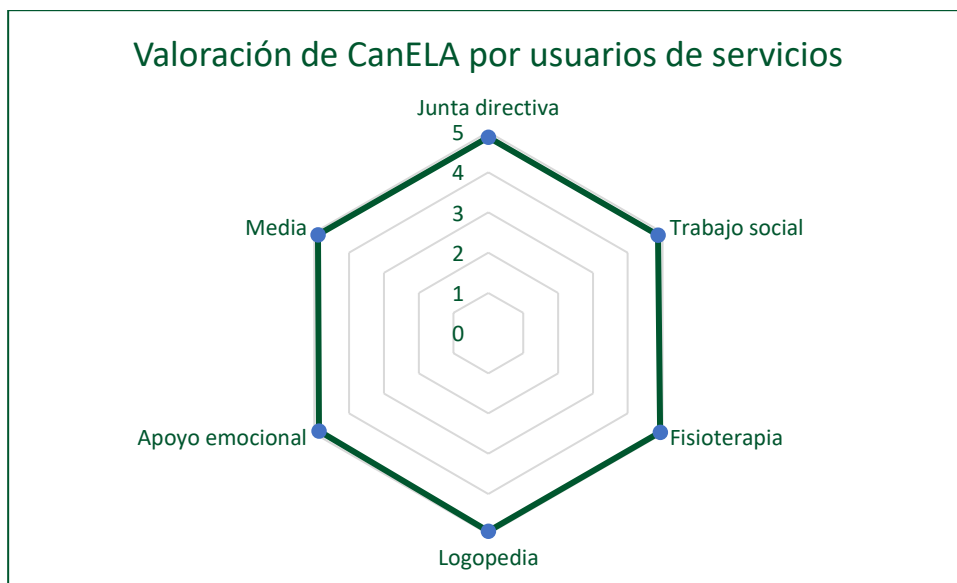




Encuesta de satisfacción

A final del año 2025 se realizó una encuesta de satisfacción que arrojó los siguientes resultados sobre cinco puntos:

51



Junta directiva	Trabajo social	Fisioterapia	Logopedia	Apoyo emocional	Media
4,87	4,87	4,93	4,93	4,87	4,894



TRABAJO SOCIAL: El/la profesional está preparado/a para atenderme	El servicio cumple con mis expectativas	Estoy satisfecho/a con el servicio
4.89	4.86	4.87

FISIOTERAPIA: El/la profesional está preparado/a para atenderme	El servicio cumple con mis expectativas	Estoy satisfecho/a con el servicio	Mi calidad de vida es mejor desde que recibo este servicio
5,00	5,00	4.93	4.79

52

LOGOPEDIA: El/la profesional está preparado/a para atenderme	El servicio cumple con mis expectativas	Estoy satisfecho/a con el servicio	Mi calidad de vida es mejor desde que recibo este servicio
5,00	5,00	4.93	4.79

APOYO EMOCIONAL: El/la profesional está preparado/a para atenderme	El servicio cumple con mis expectativas	Estoy satisfecho/a con el servicio	Mi calidad de vida es mejor desde que recibo este servicio
5,00	4.83	4.87	4,83

JUNTA DIRECTIVA: La Junta Directiva se implica en la gestión de la asociación y busca soluciones a nuestras necesidades	Estoy satisfecho/a con el trabajo de la junta directiva
4,87	4,87

Nota media

4,894/5,00



Memoria de actividades sociales del año 2025

Durante el año 2025, la conciencia solidaria de la ciudadanía y su empatía con las personas que sufren la ELA ha tenido como consecuencia la participación de CanELA en numerosas iniciativas a favor de nuestra asociación.

Actividades de visibilidad y concienciación

Gala del montañismo cántabro 28/3/2025

La Asociación **CanELA** fue invitada a participar en la **Gala del Montañismo Cántabro 2025**, un espacio de encuentro y reconocimiento al deporte en la región. La entidad aportó visibilidad a la Esclerosis Lateral Amiotrófica mediante la presencia de Ana, vicepresidenta de la asociación, y del trabajador social de la asociación. Durante el acto también se rindió homenaje a veteranos y deportistas, quienes compartieron sus experiencias y testimonios, generando un marco de sensibilización y apoyo mutuo. A continuación, tuvo lugar un lunch muy animado. La recaudación obtenida por la venta de entradas fue donada por la Federación Cántabra de Deportes de Montaña y Escalada a la asociación.







Acción Social Caixa (Gijón) 22 de mayo de 2025

Acción Social Caixa organizó una jornada con las entidades con las que colabora en Cantabria y Asturias y solicitó nuestra participación como ponentes en dicho evento.

56



Programa divulgativo y formativo "Manos que cuidan"

A lo largo del año 2025 se realizaron numerosas sesiones formativas a la par que divulgativas dentro del programa elaborado y coordinado por CanELA denominado "Manos que cuidan".

Programa de Formación y Divulgación CanELA 2025



La Asociación CanELA, en su compromiso constante con la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y de sus familias, puso en marcha un **Programa de Formación y Divulgación dirigido a cuidadores y público general**.

Este ciclo formativo, que se desarrolló entre **mayo y diciembre de 2025**, ofrece talleres especializados en tres áreas fundamentales del abordaje integral de la ELA:

- **Fisioterapia:** técnicas prácticas para favorecer la movilidad, prevenir complicaciones y mejorar el bienestar físico.
- **Logopedia:** estrategias de comunicación y deglución que facilitan la autonomía y la interacción social.
- **Apoyo emocional y psicosocial:** recursos para afrontar la carga emocional, promover la resiliencia y fortalecer a las familias y cuidadores.

Sedes del programa

El programa se desarrolló de manera descentralizada para garantizar el acceso en las principales áreas urbanas de Cantabria:

- Santander
- Torrelavega
- Camargo

Objetivos principales

1. **Formar a cuidadores** en técnicas y recursos que faciliten los cuidados diarios.
2. **Sensibilizar a la sociedad** sobre la realidad de la ELA y la importancia de la atención integral.
3. **Generar espacios de encuentro** entre familias, profesionales y ciudadanía.
4. **Ofrecer apoyo práctico y emocional** a quienes conviven directamente con la enfermedad.

Metodología

Los talleres combinaron sesiones teóricas con prácticas dinámicas y participativas, impartidas por el equipo profesional de CanELA (fisioterapeutas, logopedas, psicólogos y trabajadores sociales),.

Calendario

- **Inicio:** mayo de 2025



- **Finalización:** diciembre de 2025
- **Periodicidad:** talleres mensuales alternando sedes para llegar a todo el territorio.

Este programa sitúa a CanELA como referente en Cantabria en la **formación y divulgación sobre ELA**, abriendo sus puertas no solo a cuidadores, sino también al público general que quiera comprender, apoyar y comprometerse con esta realidad.









TORRELAVEGA

16 DE MAYO DE 2025

Salón de actos IES Marqués de Santillana

DE 18:30 A 20:30



t: 607 320 598

e: info@elacantabria.org

Asociación Cántabra de Esclerosis Lateral Amiotrófica
Avda. Cardenal Herrera Oria 63 39011 Santander (sede Cocemfe)



Échale CanELA a la VIDA

WWW.ELACANTABRIA.ORG

ABIERTO A CUALQUIER PERSONA INTERESADA EN ASISTIR



IV Marcha Costa de Santander – CanELA 2025 21/6/2025

El pasado 21 de junio de 2025, coincidiendo con el Día Mundial de la ELA, la Asociación CanELA organizó la IV Marcha Costa de Santander, una cita solidaria ya consolidada en el calendario social y deportivo de Cantabria.

La marcha tuvo como punto de salida el aparcamiento de la Playa de Los Peligros y recorrió el impresionante litoral santanderino hasta el Faro de Cabo Mayor, pasando por el parque de Mataleñas. Un trazado accesible y simbólico, que permitió combinar actividad física, contacto con la naturaleza y visibilidad social de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

La convocatoria contó con una participación de más de 850 personas, entre las que se encontraban personas afectadas por ELA, familiares, amistades, profesionales sociosanitarios, representantes institucionales, personal de CanELA y un nutrido grupo de voluntariado que garantizó la seguridad y acompañamiento de los participantes. Especial mención hay que hacer a la asociación Arrastrasillas, que, una vez más, permitió a seis personas enfermas disfrutar de la marcha acompañando al resto de los participantes. Esta implicación colectiva generó un ambiente de solidaridad, inclusión y esperanza que marcó la jornada.

El objetivo de la marcha fue sensibilizar a la ciudadanía sobre la ELA y recaudar fondos destinados a los programas que CanELA desarrolla en Cantabria: atención social, fisioterapia, logopedia, apoyo psicológico y formación a cuidadores, servicios esenciales que contribuyen a mantener la calidad de vida de las personas con ELA y sus familias.

Además, la marcha contó con la colaboración de diversas entidades públicas y privadas, y obtuvo una notable cobertura en medios de comunicación locales y regionales reforzando la visibilidad de la causa y de la labor que desempeña CanELA en el territorio cántabro.

La IV Marcha Costa de Santander ha supuesto un nuevo impulso al compromiso social con la ELA, consolidando a CanELA como un agente clave en Cantabria en la defensa de los derechos, la inclusión social y la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad.











Participación en el evento solidario «ELADOS»

Santander, junio 2025 – Recinto de la Magdalena

En el mes de junio, la Asociación CanELA participó activamente en el evento solidario «ELADOS», una jornada lúdica y familiar promovida por Helados Regma con el objetivo de dar visibilidad a la ELA y recaudar fondos para apoyar a las personas afectadas por esta enfermedad en Cantabria.

67



El evento, celebrado en el emblemático recinto de La Magdalena en Santander, reunió a cientos de personas en un ambiente festivo, con música, actividades infantiles, degustaciones y espacios



informativos. CanELA contó con un stand propio de sensibilización, donde se ofreció información sobre la ELA, se compartieron testimonios y se dio a conocer el trabajo diario que realiza la asociación en apoyo a pacientes y familias.

Gracias a la implicación de Regma y a la gran acogida del público, esta acción permitió reforzar el compromiso social de la ciudadanía cántabra y recaudar fondos que se destinarán íntegramente a programas de atención sociosanitaria y apoyo emocional a personas con ELA.

68

La colaboración con empresas locales comprometidas, como Regma, es un ejemplo del tejido solidario necesario para avanzar en la inclusión y la mejora de la calidad de vida de las personas con ELA en Cantabria.

son fundamentales para continuar con nuestra misión de mejorar la calidad de vida de las personas con ELA.

Si deseas saber más sobre nuestras actividades o cómo puedes colaborar con nosotros, te invitamos a visitar nuestra página web o seguirnos en nuestras redes sociales.







Igualmente, ese mismo día 21 de junio por la noche, diferentes ayuntamientos de Cantabria como el de Santander, Torrelavega, Camargo, Astillero, Polanco, Cartes, Potes o Castro Urdiales se sumaron al movimiento LUZ POR LA ELA, iluminando sus fachadas de color verde



Participación en el evento solidario «Gymkana infantil Alma Guerrera » Reocín 19/7/2025

La asociación CanELA fue invitada a participar en Puente San Miguel en la acción solidaria organizada por Alma Guerrera y el ayuntamiento de Reocín. En ella tomaron parte un gran número de niños y niñas, que disfrutaron de una tarde llena de actividad y juego. La recaudación de las inscripciones fue donada a nuestra asociación, a la vez que se nos permitió montar un punto de información en el que se pudo informar sobre la actividad que desarrolla CanELA.

71



Presencia y participación en las fiestas de Santiago en Santander, con la colaboración de la peña Alme-jillón el 24 de julio de 2025

El 24 de julio de 2025, las personas que integran CanELA tuvimos el privilegio de participar en las fiestas de Santiago en Santander. Este evento, que reúne a la comunidad en un ambiente festivo, fue una oportunidad significativa para CanELA de aumentar la visibilidad de la ELA y fortalecer su presencia.

La entusiasta colaboración de la Peña Alme-jillón fue fundamental para el éxito de nuestra presencia en estas festividades. Juntos, logramos crear un espacio de solidaridad donde se compartió el espíritu festivo con el apoyo a la comunidad de la ELA en la ciudad de Santander. La Peña Alme-jillón nos brindó un apoyo incondicional y lleno de humanidad, facilitando nuestras actividades y ayudando a atraer la atención de los asistentes.

A través de este evento, CanELA no solo logró sensibilizar al público sobre la ELA, sino que también recaudó fondos vitales para continuar con su misión. Gracias a la generosidad de los participantes, se recaudaron 1080 €. Estos fondos se han destinado directamente a mejorar la atención de las personas con ELA en Cantabria, asegurando que reciban el apoyo y los recursos necesarios para mejorar su calidad de vida.

La participación de Canela en las fiestas de Santiago fue un éxito en términos de recaudación de fondos, y primordialmente sirvió para fortalecer el sentido de comunidad y apoyo mutuo en nuestra región. Estamos profundamente agradecidos a la Peña Alme-jillón, y al Ayuntamiento de Santander por favorecer estas manifestaciones de solidaridad y a todos los que hicieron posible este evento. Seguiremos trabajando incansablemente para mejorar la vida de las personas afectadas por la ELA y esperamos continuar contando con el apoyo de la ciudadanía de Santander en futuros eventos.





Premio Onda Cero Cantabria 2025 – Categoría Solidaria

Santander, 19 de junio de 2025 – Casino del Sardinero

La Asociación CanELA fue galardonada con el Premio Onda Cero Cantabria 2025 en la categoría Solidaria, un reconocimiento otorgado por la plantilla de la emisora para distinguir la labor social de entidades y personas que contribuyen al progreso de Cantabria.

La gala de entrega se celebró el 19 de junio de 2025 en el Casino del Sardinero de Santander, y congregó a representantes institucionales, empresariales, culturales y del tercer sector. CanELA compartió escenario con otras entidades premiadas en distintas categorías, como la Coral Salvé de Laredo (Cultura), Regma (Empresa) y Bathco BM Torrelavega (Deporte).

Este galardón pone en valor el trabajo que realiza CanELA para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por ELA y sus familias en Cantabria, visibilizando su esfuerzo en el ámbito socio-sanitario, psicológico y de sensibilización social. Actualmente, la asociación cuenta con cerca de 130 socios, de los cuales 41 están afectados directamente por la ELA.

El reconocimiento supone un importante impulso moral y mediático, y refuerza el compromiso de CanELA con la defensa de los derechos y la inclusión de las personas con ELA en la sociedad cántabra.





Salida y convivencia en el Parque natural de los Collados del Asón ,5 de septiembre de 2025

Dentro de las actividades de ocio inclusivo y convivencia organizadas por la Asociación CanELA en su programa "Respirar Cantabria 2025", financiado por la Dirección General de Montes y Biodiversidad de la Consejería de Desarrollo Rural, Ganadería, Pesca y Alimentación del gobierno de Cantabria, el 5 de septiembre de 2025 realizamos una salida al Parque Natural de los Collados del Asón, un enclave privilegiado de la geografía cántabra.

76

La jornada comenzó con la visita al Centro de Interpretación del Parque, donde las personas participantes pudieron conocer en detalle los valores naturales, la fauna, la flora y la importancia de este espacio protegido. Posteriormente, nos desplazamos hasta el Mirador de las Cascadas del Río Gándara, uno de los puntos más emblemáticos del entorno, que ofreció a todos la posibilidad de disfrutar de un paisaje espectacular y accesible, cargado de belleza y de calma.

La actividad finalizó con una comida de hermandad, en la que se compartieron momentos de convivencia, unión y apoyo mutuo entre personas afectadas de ELA, familiares, equipo profesional y voluntariado.

Esta salida, además de su componente lúdico, supuso un espacio de respiro familiar y de fortalecimiento del tejido asociativo, recordándonos la importancia de generar experiencias positivas en entornos naturales que contribuyan al bienestar físico y emocional de quienes conviven con la enfermedad







Feria de Voluntariado de La Cavada, 25 de octubre de 2025

El pasado sábado 25 de octubre, nuestro grupo de voluntarios y voluntarias acudió a la segunda edición de la Feria de Voluntariado de La Cavada.

Este tipo de eventos permiten dar una mayor visibilidad y conciencia social tanto de la enfermedad como de la entidad. Del mismo modo, la realización de este evento en un entorno rural como La Cavada ha supuesto una oportunidad para acercar la actividad de la asociación al medio rural.



La feria ha facilitado el encuentro con otras entidades sociales, favoreciendo el intercambio de experiencias y la creación de sinergias. Este contacto permite fortalecer el tejido asociativo y comunitario, promoviendo una red de apoyo más sólida y colaborativa entre las asociaciones.

Igualmente, nuestra participación gracias a la colaboración y solidaridad de las personas asistentes. Este tipo de actividades nos permiten seguir desarrollando nuestros programas y servicios para las personas con ELA.



La bolera de La Cavada acoge el próximo sábado la Feria del Voluntariado

La segunda edición de esta cita solidaria se celebrará con la colaboración de una veintena de organizaciones





Salida y convivencia en Monte Hijedo, 29 de noviembre de 2025

La Asociación CanELA, en el desarrollo de su Programa Respira Cantabria 2025 financiado por la Dirección General de Montes y Biodiversidad, realizó una jornada de convivencia en el LIC de Monte Hijedo el anterior sábado 29 de noviembre de 2025.

La programación de esta jornada tuvo comienzo con la visita al Centro de Visitantes de Monte Hijedo. El centro expone la riqueza forestal de la comarca y la relación que ha mantenido con la población local, cómo se ha desarrollado la relación entre la población y el medio natural aprovechando sus recursos. La visita, además de aportar conocimientos culturales y del medio natural a los participantes, contribuyó a fortalecer el concepto de pertenencia y comunidad.



La comida en el restaurante “El Puerto de La Población” en La Población, dio continuidad al motivo de conexión con el entorno natural y permitió a los participantes disfrutar del paisaje y el entorno del embalse del Ebro. La comida constituyó un clima relajado en el que conversar, compartir experiencias, reír y desconectar de la rutina diaria y exigente que impone la ELA.

Después de la comida se realizó un taller de pintura en las mismas instalaciones. La pintura, como medio de expresión libre y creativo, sirvió de recurso terapéutico continuando con el ambiente amistoso y seguro que se había construido a lo largo de la mañana.

81



Salida y convivencia en el Parque Nacional de Picos de Europa, 20 de diciembre de 2025

La asociación CanELA, gracias a la financiación de la Dirección General de Montes y Biodiversidad para el programa Respira Cantabria 2025, pudo realizar la salida al Parque Nacional de Picos de Europa el pasado sábado 20 de diciembre.

Después de varios días de nevasca, las condiciones meteorológicas permitieron a los asistentes subir en el teleférico. Disfrutaron de un paisaje completamente nevado, pudieron inspeccionar el entorno



y sacarse algunas fotos. La tranquilidad y el silencio del paisaje nevado ayuda a reducir la ansiedad y la sobrecarga emocional que acompaña a la enfermedad.

Continuaron con una comida en el restaurante Balneario de La Hermida. Estos encuentros y en especial este espacio permiten a los asistentes relajarse, relacionarse, conocerse y establecer vínculos. Esta dinámica es muy importante para generar relaciones de apoyo en el contexto de la enfermedad, permiten sentirse acompañado.

A continuación, se realizó un taller de fotografía que los participantes pudieron desarrollar rodeados por el paisaje del desfiladero. Aprendieron a darle un mejor y mayor uso a las cámaras de sus teléfonos móviles, gracias a la adaptación del taller a las capacidades materiales de los participantes. Para algunos de los asistentes, este taller tuvo mucho significado al contribuir a romper la brecha digital. Del mismo modo, este taller sirvió para la expresión de emociones y conexión con el entorno.

Las actividades de estas características permiten a los participantes, ya sean enfermos o familiares, a romper con la rutina habitual y comprobar el abanico de actividades que pueden continuar realizando.

Concierto Barroco de Navidad en la Catedral de Santander, 23 de diciembre de 2025

La asociación CanELA, participó en el Concierto Barroco de Navidad de la Catedral de Santander el pasado 23 de diciembre de 2025. Durante el concierto, se nos brindó la oportunidad de instalar un puesto informativo y de venta de material atendido íntegramente por personas voluntarias de la entidad. Gracias a su implicación y compromiso se logró una gran recaudación económica a través de la venta de productos, además de dar visibilidad de la ELA y de la asociación.

Este tipo de iniciativas resultan fundamentales para acercar nuestra causa a la sociedad en un contexto accesible y emotivo como es la Navidad, favoreciendo la sensibilización y el apoyo ciudadano.

Igualmente, ponen en valor la importancia de la labor que ejerce el equipo de voluntarios y voluntarias, cuyo esfuerzo hace posible la participación de la asociación en eventos de este tipo.





XIII Rallye Clásicos Solidarios 2025, 27 de diciembre de 2025

El pasado sábado 27 de diciembre de 2025 tuvo lugar la decimotercera edición de Rallye Clásicos Solidarios en la Pista Polideportiva junto a la bolera cubierta de Puente Arce.

Un rallye de regularidad de clásicos con un recorrido de 120 km en el que participaba la Escudería Scratch, que destinó todo lo recaudado a Asociación CanELA.

84

Estos eventos son muy significativos para la asociación ya que permiten llegar a más personas, de diferentes colectivos y edades. Consideramos muy importante realizar y mantener este tipo de actividades para ampliar la conciencia social y solidaridad de la comunidad. Gracias a ello, poco a poco estamos más cerca de que la población de Cantabria conozca lo que es la enfermedad y que recursos existen para las personas que la padecen.

De la misma manera, estas actividades son esenciales para poder mantener la calidad y frecuencia de nuestros servicios y asegurar que todas las personas enfermas que acuden a la asociación tengan acceso a ellos.



CanELA en los medios

CATEGORÍA SOLIDARIA

Asociación CanELA, premio Onda Cero Cantabria 2025

85

El premio en categoría solidaria ha recaído en la asociación CanELA, la asociación de enfermos y afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Cantabria

Premiados en los VII Premios Onda Cero Cantabria

Alicia Real
Santander | 17.06.2025 13:02



LEER MÁS

» Premiados en los VII Premios Onda Cero Cantabria

Fernando Martín, presidente de la asociación CanELA, explica cómo decidió poner en marcha una asociación que a día de hoy ayuda a más de 40 enfermos de ELA. Su padre fue diagnosticado de esta enfermedad y decidió que "era el momento de ayudar" a unos enfermos que estaban olvidados.

Categoría Solidaria

El premio en categoría solidaria ha recaído en la asociación CanELA, la **asociación de enfermos y afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Cantabria**.

La misión principal de CanELA es proporcionar apoyo integral a las personas afectadas por ELA, mejorando su calidad de vida y promoviendo la investigación. Gracias a la asociación, Santander ha acogido hace unos días la Cumbre Nacional de la ELA.

A día de hoy, **conforman CanELA cerca de 130 socios, 41 de ellos afectados por la enfermedad**.

Entrega del Premio: el 19 de junio

Onda Cero Cantabria entregará el jueves 19 de junio sus séptimos premios que, en esta edición de 2025, han recaído en la Coral Salvé de Laredo, en categoría cultural; en Regma, en categoría empresarial; en la asociación CanELA, en categoría solidaria, y en el equipo de balomano Bathco BM Torrelavega, en categoría deportiva.

El objetivo de estos galardones es reconocer la trayectoria profesional y la dedicación de personas o instituciones cántabras o vinculadas a Cantabria. Se trata de unos premios que elige y concede la plantilla de la emisoras de Atresmedia Radio en Cantabria.

A la entrega de premios asistirán, entre otras personalidades, el director general de Atresmedia Radio, Ramón Osorio, la presidenta de la Comunidad Autónoma de Cantabria, María José Sáenz de Buruaga, y la alcaldesa de Santander, Gema Igual.

Esta entrega de **premios se lleva a cabo gracias al patrocinio y colaboración** de EDP, Banco Santander, Callaghan, Anchoas Codesa, Fundación Comillas, Carrefour, Tenysol, Asociación de Campings de Cantabria, Ebro Grupo Blendio, Ventanas Arsán, CocaCola, Ayuntamiento de Santander y Cantabria Infinita.



DM El Diario Montañés

Y Joaquín luchó contra la ELA hasta el final

Hoy tengo que despedirme, he decidido pedir la sedación paliativa», escribió en junio este afectado que vivió la enfermedad en Cantabria y...

24 oct 2025



86

DM El Diario Montañés

Las imágenes de la marcha por la ELA en Santander

La cita solidaria congregó a casi 900 personas en un recorrido que partió de la playa de Los Peligros y llegó hasta el Faro de Cabo Mayor.

21 jun 2025



DM El Diario Montañés

Maliaño estrena en diciembre Camargo Infinita, un festival de músicas urbanas

Juan Magán, Malevaje y El Jincho, entre los artistas de la primera edición.

14 nov 2025



«Esperamos que la ley ELA llegue a la cama de los enfermos: 1.150 han muerto en el año de espera»

El cántabro Fernando Martín, presidente de ConELA, confía en que la «alegría» del real decreto con los 500 millones de ayudas no se enturbie con debates políticos sobre el reparto de la financiación



El Gobierno de Cantabria convoca por primera vez subvenciones para cuidar a domicilio a personas con ELA

19/04/2025

«Paso hacia el objetivo de llegar a cuidados para las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), 24 horas al día»

El Gobierno de Cantabria ha convocado por primera vez una línea de subvenciones destinadas al cuidado en el **domicilio de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**. La **presidenta de Cantabria, María José Sáenz de Buruaga**, así se lo ha anunciado al presidente de la **asociación CanELA, Fernando Martín**, durante el encuentro que han mantenido en la sede del Ejecutivo. El Gobierno invertirá 100.000 euros en estas ayudas, que la asociación ha celebrado, y que suponen una importante mejora en la calidad de vida de las personas con ELA en estado avanzado, que **requieren oxigenoterapia**, y un importante apoyo también para sus familias.

Buruaga: «Esto es una muestra clara del compromiso del Ejecutivo con las personas diagnosticadas con esta enfermedad degenerativa»

Buruaga ha asegurado que es un ejemplo de política útil y una muestra clara del compromiso del Ejecutivo con las personas diagnosticadas con esta enfermedad degenerativa y, que **según CanELA, ascienden a 52 en la comunidad autónoma**. **«Con el fin de garantizar la atención adecuada y el apoyo necesario a las personas diagnosticadas con ELA** y a sus familias hemos convocado estas ayudas que suponen una inversión de 100.000 euros, aunque se puede ampliar en caso de que fuera necesario para asegurar que todos los cántabros que necesiten este cuidado directo en su domicilio lo van a recibir», ha explicado la presidenta.

Para Martín, **estas ayudas suponen «un paso hacia el objetivo de llegar a cuidados para estas personas 24 horas al día, tal y como aparece en la ley»**. **Las subvenciones, que el BOC** publicó el pasado lunes, están destinadas a financiar los servicios de asistencia personal o cuidador profesional en el domicilio y el servicio de ayuda en el hogar a lo largo de este año, con un importe máximo individual de 25.000 euros.



SER

comenzarían antes de que finalizara el año.

Sin embargo, el proyecto no se ha desarrollado. "Cuando llegamos a la Consejería nos encontramos con que había una persona, enferma de ELA residiendo en el CAD de Cueto, pero no existía ningún tipo de proyecto para establecer allí una unidad. Solo se había acondicionado una habitación para acoger a esta persona, con un familiar que le acompañara, pero ni existían medios, ni existía personal formado", ha aclarado Eduardo Rubalcaba, director general de Dependencia y Atención Sociosanitaria, en declaraciones a la Cadena Ser. A juicio de los actuales gestores, el CAD de Cueto no es el lugar adecuado para establecer una unidad de estas características.

Ese primer paciente derivado al CAD de Cueto, Joaquín Mendoza, finalmente tuvo que abandonar la residencia, tal y como ha reconocido el presidente de CanELA, la asociación dedicada a ayudar a personas con ELA en Cantabria. "Cuando a Joaquín le derivaron al CAD de Cueto, los profesionales no estaban preparados, ni formados para atender una patología con unas especificidades tan concretas y tan complejas. El CAD de Cueto no cumplía las condiciones para atender a un paciente como él".

Fernando Martín, presidente de la Asociación Cántabra de Esclerosis Lateral Amiotrófica ha adelantado que se está trabajando en otro proyecto piloto, para extrapolarlo a otras comunidades, como la nuestra. "Estamos desarrollando un proyecto residencial que servirá para darnos información sobre la atención real que necesitan las



Carrera Solidaria contra la ELA: Toledo aúna deporte y solidaridad para luchar contra la enfermedad

La cita deportiva, organizada por la Fundación Eurocaja Rural, se disputa el próximo domingo 5 de octubre de manera presencial y del 25 de septiembre y 13 de octubre de manera virtual

Guardar Regala esta noticia



Presentación de la Carrera Solidaria contra la ELA de Toledo.

ÚLTIMAS NOTICIAS

- Manuel Viso explica si se debe o no tomar magnesio en suplementos a diario para mejorar la salud
- Ignacio Foces, experto en política, ve el resultado de las elecciones en Castilla y León y es contundente
- Juan del Val dice lo que muchos piensan sobre 'Torrente, presidente' tras los ataques a la película de Santiago Segura
- Este ha sido el tiempo de Ayuso en los 10 kilómetros de la Carrera del Agua de Madrid
- Carlos Herrera ve el resultado de las elecciones en Castilla y León y opina sin filtros

RECOMENDADO

Las entidades beneficiarias de la carrera son este año ADELANTE CLM, ADELA Madrid, ELA Castilla y León, ADELA Comunidad Valenciana, ELA Región de Murcia, Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ARAELA) y la Asociación Cántabra de Esclerosis Lateral Amiotrófica (canELA). Todas ellas han dado inicio a la prueba con la marcha solidaria contra la ELA, protagonizada por personas afectadas, familiares, cuidadores, representantes de las entidades beneficiarias y autoridades, con la finalidad de dar mayor visibilidad a esta enfermedad degenerativa.



La marcha por la ELA será el sábado 21 de junio desde Los Peligros hasta el Faro

Las inscripciones incluyen camiseta, pulsera y una entrada para Cabuerniaventura sellando el dorsal en la meta, con un donativo de 10 euros que se destinará a los servicios esenciales que facilita CanELA a los afectados



Noticias de Esclerosis Lateral Amiotrófica

92



Obituario

▪ Constantina Asunción Varela | Jubilada del Hotel de Suances

Tinuca Varela, un legado de amor por la vida que ni la ELA le arrebató

✚ Nacho Cavia | Los Corrales de Buelna





servimedia

LIDER EN INFORMACIÓN SOCIAL

- PORTADA
- NOTICIAS
- ÚLTIMA HORA
- DIÁLOGOS
- NEWSLETTER
- TV Y RADIO
- DISCAMEDIA

noticias

sociedad

salud

ELA

Los pacientes de ELA aseguran que “mientras no haya tratamientos ni cura tiene que haber cuidados”

01 DIC 2025 | 12:58H | MADRID

SERVIMEDIA

El presidente de la Confederación Nacional de Entidades de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ConELA), Fernando Martín Pérez, señaló este lunes en el Foro Salud que “mientras no haya tratamientos ni cura para esta enfermedad tiene que haber cuidados para los pacientes” y esto lo contempla la ‘ley ELA’.

Durante el encuentro informativo organizado por Nueva Economía Fórum, en el que fue presentado por la ministra de Sanidad, Mónica García, el presidente de ConELA declaró que,



- M/
- H at p
- Ft de al
- Le pi D D
- El M se
- Ft al in e:



los afectados por la enfermedad, ni con la financiación ni aplicación de unos cuidados dignos, unidades de referencia, impulso de la investigación científica, refuerzo de la asistencia domiciliaria o la mejora del acceso a **cuidados paliativos** que prometía. La falta de fondos y de financiación sigue dejando esta ley en tierra de nadie, algo que preocupa tanto a las instituciones, como a los propios afectados.

El próximo 27 de mayo el Palacio de la Magdalena de Santander reunirá al Gobierno central, a las comunidades y a diferentes profesionales sanitarios en la **Cumbre Nacional de la ELA**, para, entre todos, pasar de la ley a la realidad. Un evento determinante que reúne expertos en enfermedades neurodegenerativas, responsables sanitarios, investigadores, políticos y profesionales del ámbito sociosanitario para abordar el presente y el futuro de esta enfermedad.

La apertura de la jornada correrá a cargo de Fernando Martín, presidente de ConELA, Zulema Gancedo, concejala de Servicios Sociales, Familia, Salud, Autonomía Personal e Igualdad, Begoña Gómez del Río, consejera de Inclusión Social, Juventud, familias e Igualdad de Cantabria y Jesús Martín Blanco, director general de Discapacidad. Ellos darán paso a Juan Carlos Unzué, portavoz oficial de ConELA que generará un diálogo con Martín Caparrós, periodista y escritor para poner a la ELA en primer plano.

El diálogo dará paso a la **mesa de buenas prácticas** donde representantes del Gobierno central y las comunidades autónomas pondrán en común los factores de mejora en la gestión de la ELA. Cantabria, Galicia, Navarra, La Rioja o la Comunidad Valenciana serán algunos de los participantes, junto con Pedro Gullón, director general de Salud Pública del Ministerio de Sanidad, quien cerrará la mesa de debate de la que se espera extraer una estrategia común en favor de la enfermedad.

La mesa de debate política dará paso a la **mesa de profesionales**, donde expertos en la enfermedad pondrán en común su experiencia, conocimientos y puntos de vista para un mejor abordaje de la ELA. Yolanda Morán, enfermera gestora de casos del Hospital Universitario La Paz-Carlos III ahondará en la necesidad de contar





24 HORAS

ConELA: "Ojalá estas ayudas mejoren la vida de los enfermos de ELA"

21/10/2025

Hablamos con Fernando Martín, presidente de la Confederación Nacional de Entidades de ELA (ConELA)

El Consejo de Ministros ha aprobado este lunes nuevas medidas para reforzar la atención a enfermos de ELA, con una inversión de 500 millones de euros y la creación de un Grado III+ de dependencia extrema, que permitirá prestaciones de hasta 10.000 euros al mes y asistencia 24/7. En el informativo 24 horas de RNE hemos hablado sobre ello y analizado estas nuevas ayudas con Fernando Martín, presidente de la Confederación Nacional de Entidades de ELA (ConELA).

Martín ha apuntado que, de esos 500 millones de euros que invertirá el Gobierno, 387 son para la ley y 123 para el sistema de dependencia. Además, ha anunciado que este miércoles se reunirán con el ministro de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, Pablo Bustinduy, para evaluar "el real decreto y el tercio". Aunque, si hay algo que celebran, es que conceptos como el Grado III+ hayan salido adelante: "Ojalá sirvan para que esto sea de verdad una revisión del cuarto pilar del Estado del bienestar y sirva para mejorar la vida de personas que, a día de hoy, están fuera de ese Estado del bienestar".

El presidente de ConELA ha explicado que tendrán que analizar y ver a dónde van destinados esos 10.000 euros al mes que se emplearán en la asistencia a los enfermos: "Porque la nota de prensa habla de un 50 % del Estado y un 50 % de las comunidades autónomas. Hay que verlo de acuerdo con el artículo 32 y el artículo 9 de la ley de atención".

rne



95



☰ **20 minutos** EDICIONES ▾

ÚLTIMA HORA Detenido tras la muerte de una mujer que estaba desaparecida en Barbaastro

DIRECTO Podemos admite su resultado "catastrófico" en las elecciones de Castilla y León



Espacio ofrecido por **moeve**

El Gobierno aprueba un plan urgente de 10 millones para los pacientes con ELA más vulnerables



Mónica García, ministra de Sanidad, y Fernando Martín Pérez, presidente de ConELA / EFE

CAPACES NOTICIA 🕒 04 jun 2025 - 14:43

👤 ALBERTO BARTOLOMÉ



Carrera Solidaria contra la ELA: Toledo aúna deporte y solidaridad para luchar contra la enfermedad

La cita deportiva, organizada por la Fundación Eurocaja Rural, se disputa el próximo domingo 5 de octubre de manera presencial y del 25 de septiembre y 13 de octubre de manera virtual

Guardar Regala esta noticia



Presentación de la Carrera Solidaria contra la ELA de Toledo.

ÚLTIMAS NOTICIAS

- Manuel Viso explica si se debe o no tomar magnesio en suplementos a diario para mejorar la salud
- Ignacio Foces, experto en política, ve el resultado de las elecciones en Castilla y León y es contundente
- Juan del Val dice lo que muchos piensan sobre 'Torrente, presidente' tras los ataques a la película de Santiago Segura
- Este ha sido el tiempo de Ayuso en los 10 kilómetros de la Carrera del Agua de Madrid
- Carlos Herrera ve el resultado de las elecciones en Castilla y León y opina sin filtros

RECOMENDADO

Las entidades beneficiarias de la carrera son este año ADELANTE CLM, ADELA Madrid, ELA Castilla y León, ADELA Comunidad Valenciana, ELA Región de Murcia, Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ARAELA) y la Asociación Cántabra de Esclerosis Lateral Amiotrófica (canELA). Todas ellas han dado inicio a la prueba con la marcha solidaria contra la ELA, protagonizada por personas afectadas, familiares, cuidadores, representantes de las entidades beneficiarias y autoridades, con la finalidad de dar mayor visibilidad a esta enfermedad degenerativa.



La marcha por la ELA será el sábado 21 de junio desde Los Peligros hasta el Faro

Las inscripciones incluyen camiseta, pulsera y una entrada para Cabuerniaventura sellando el dorsal en la meta, con un donativo de 10 euros que se destinará a los servicios esenciales que facilita CanELA a los afectados



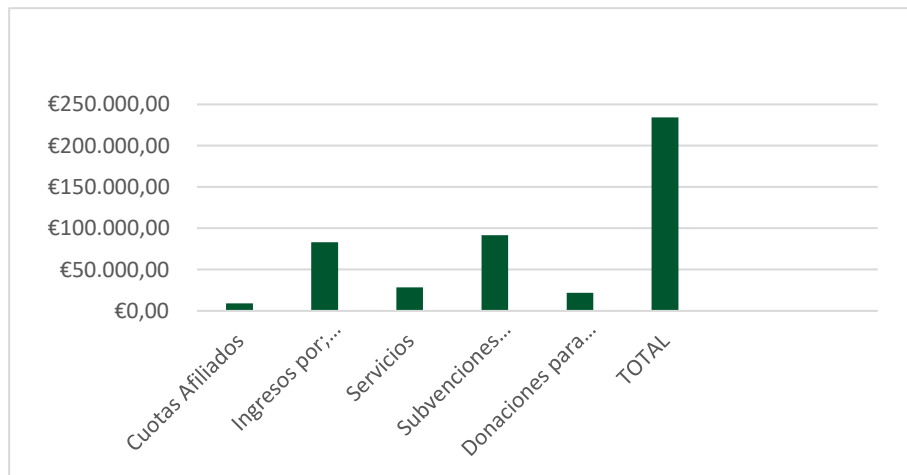
Memoria económica del año 2025

A continuación, presentamos la memoria económica del año 2025.

En cada uno de ellos, desglosamos los importes en conceptos globales según se han ido originando, o bien prevemos se dé la situación.

Ingresos año 2025

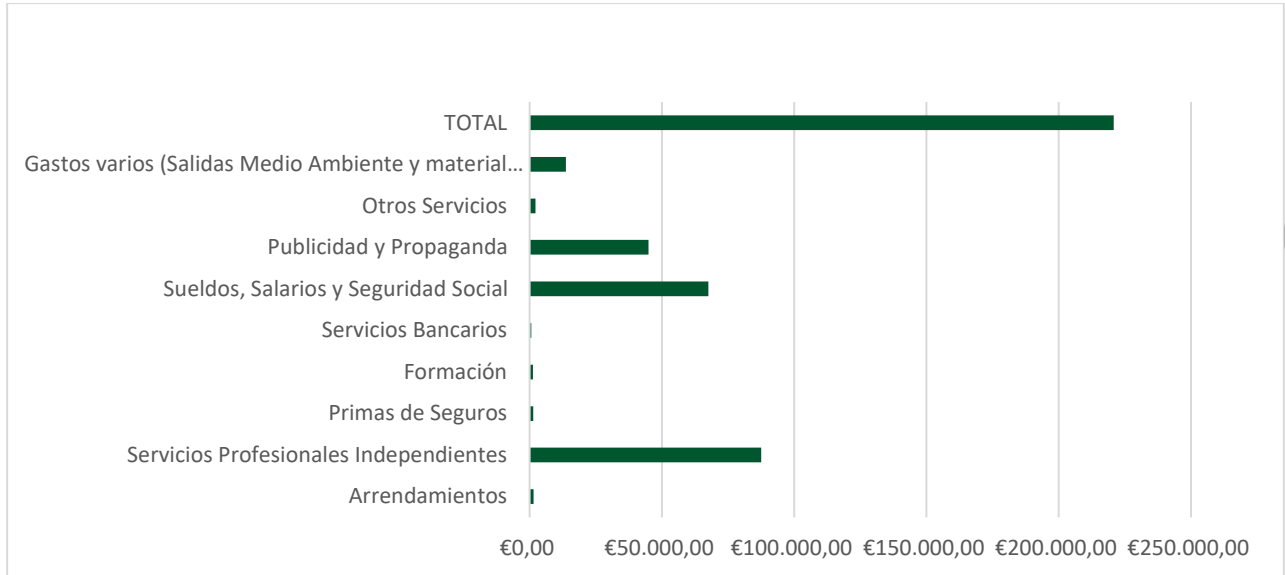
INGRESOS	
Cuotas Afiliados	9.151,00 €
Ingresos por: Donaciones / Eventos / Actividades	83.630,19 €
Servicios	28.656,00 €
Subvenciones Públicas / Privadas	97.639,60 €
Donaciones para documental	21.780,00 €
TOTAL	240.856,79 €



Gastos año 2025

GASTOS	
Arrendamientos	1.350,00 €
Servicios Profesionales Independientes	87.781,13 €
Primas de Seguros	1.358,28 €
Formación	1.218,87 €
Servicios Bancarios	709,69 €
Sueldos, Salarios y Seguridad Social	67.699,58 €
Publicidad y Propaganda	38.856,21 €
Otros Servicios	2.254,14 €
Gastos varios (Salidas Medio Ambiente y material eventos)	27.926,74€
Amortización Inmovilizado	520,25€
TOTAL	229.674,89 €





Balance anual 2025

RESUMEN DE RESULTADOS					
TOTAL INGRESOS	240.856,79 €	TOTAL GASTOS	229.674,89 €	DIFERENCIA	11.181,90 €





Plan de actividades CanELA 2026

Los miembros de la Junta Directiva, los profesionales y las personas socias de la entidad con las que actualmente contamos entre personas afectadas, familiares y colaboradores, desarrollaremos el trabajo que en CanELA nos hemos planteado, basado en dar cobertura en servicios de apoyo y acompañamiento a personas enfermas de ELA y familiares tras el diagnóstico y durante el proceso de la enfermedad para este año 2026 y que es el siguiente:

103

SERVICIOS DE APOYO Y ACOMPAÑAMIENTO A PERSONAS AFECTADAS Y FAMILIARES TRAS EL DIAGNÓSTICO Y DURANTE EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD

Gestión de la entidad

Será responsabilidad del gerente y la coordinadora de la entidad y de la Junta Directiva, con el apoyo del servicio de atención a entidades y de atención social de COCEMFE Cantabria.

La Junta Directiva, además de supervisar el funcionamiento de la entidad, la representará en todos los actos públicos y privados a los que sean invitados y uno de sus miembros participará como representante de CanELA en el Consejo Regional de COCEMFE Cantabria, en la Confederación Nacional de Entidades de ELA (ConELA) y en la Fundación Francisco Luzón.

El gerente de la entidad se encargará también de la búsqueda de recursos económicos tanto a través de organismos públicos y privados como de otras actividades de captación de fondos y/o de difusión de la entidad.



Información, orientación y asesoramiento

El trabajador social de la entidad mantendrá contacto periódico con todas las familias mediante visitas a domicilio o bien vía telefónica para valorar sus necesidades y facilitarles el acceso en la medida de lo posible a los recursos necesarios, bien directamente o derivándolas a otros profesionales tanto de COCEMFE Cantabria como de otras entidades si es necesario. También será responsable del funcionamiento del banco de ayudas técnicas de CanELA.

104

Apoyo emocional a afectados y familiares

La psicóloga realizará sus sesiones, bien a domicilio, o bien en sus propias instalaciones, dependiendo de las limitaciones y necesidades de cada persona usuaria. Una de sus funciones más importantes es preparar emocionalmente a las personas afectadas y a sus familiares para aceptar y afrontar la enfermedad, así como la evolución, los diferentes duelos y desenlace de la misma. Realizará sesiones de neuropsicología con los socios que requieran de un diagnóstico precoz de Demencia Frontotemporal, demencia asociada a la ELA en algunos casos. Igualmente, se realiza trabajo emocional paliativo y de duelo.

El servicio de Psicología se dirigirá en dos sentidos:

El cuidado emocional a los afectados de ELA, sus familiares y cuidadores a través de sesiones individuales y de familia y los grupos con objetivos definidos como los Grupos de Apoyo Mutuo y de Acompañamiento al Duelo.

Los objetivos de las intervenciones serán:

- a. Brindar información y orientaciones generales para el afrontamiento psicológico de la enfermedad y encarar su evolución.
- b. Acompañamiento y apoyo emocional del duelo.
- c. Reprogramación de las metas vitales (Planificación Centrada en la Persona).
- d. Entrenamiento para la regulación emocional, el manejo del estrés, así como de habilidades sociales, de comunicación y resolución de conflictos.



Prevención del deterioro cognitivo. Si bien la ELA no tiene repercusiones directas sobre el desempeño cognitivo, se ha descrito que algunos afectados pueden evolucionar hacia una Demencia Fronto-Temporal con las alteraciones cognitivas y comportamentales que puede suponer.

Los objetivos de las intervenciones serán:

- a. Evaluación del desempeño cognitivo.
- b. Diagnóstico precoz de alteraciones neuropsicológicas.
- c. Estimulación cognitiva de soporte como prevención del deterioro
- d. Rehabilitación neuropsicológica en función de las alteraciones diagnosticadas.

Dentro de las sesiones se impartirán ejercicios para control de la ansiedad y la estabilidad emocional a través de la respiración, con el objetivo de que las personas usuarias aprendan a realizarlos y puedan utilizarlos en el momento en que lo necesiten.

Además de las sesiones individuales será la encargada de poner en marcha y coordinar un Grupo de Ayuda Mutua para familiares con el objetivo de crear un clima de comunidad en el que cada persona pueda compartir sus inquietudes, miedos y sentimientos con el resto del grupo.

Se realizará un Programa de Prevención de Desgaste Emocional para cuidadores de enfermos de ELA de cara a prevenir los síntomas de desgaste por empatía, cansancio emocional y estrés.

Servicio de fisioterapia a domicilio

Tener un servicio de fisioterapia especializada es vital en el cuidado de personas enfermas de ELA, para proporcionar calidad de vida y confort adecuado.

Los objetivos de las sesiones de fisioterapia serán:

- a. Mantener y promover la movilidad.
- b. Mantener y prolongar durante el mayor tiempo posible la función

respiratoria autónoma.



El número de sesiones depende de la situación de las personas en todo momento. La fisioterapia es, en estas personas, un tratamiento que se ha de efectuar de manera continuada ya que, dado que es una enfermedad progresiva, requiere un control estricto de su evolución desde el punto de vista de la rehabilitación con la finalidad de ralentizar las complicaciones derivadas de su progresión. En función de la necesidad se valora la posibilidad de que los cuidadores principales también puedan recibir el servicio, como herramienta para prevenir o paliar las afectaciones físicas derivadas del cuidado continuo de las personas enfermas de ELA en su familia.

Las sesiones son individuales y personalizadas de acuerdo con el seguimiento realizado a cada uno de los afectados y cuidadores, así como al estadio de su situación de salud.

Servicio de logopedia a domicilio

Se ocupará del mantenimiento de las mejores capacidades de comunicación oral, de la prevención de la disfagia y educación de su manejo en el entorno familiar.

Es muy importante cuidar este aspecto, promoviendo la prevención de broncoaspiraciones que acarrearán problemas muy graves para la persona afectada.

Los objetivos de la logopeda que acude al domicilio serán:

- a. Planear y efectuar la sesión adecuándola a las necesidades de cada usuario en cada momento concreto del proceso de la enfermedad.
- b. Proporcionar beneficio para el propio enfermo en términos de confort y calidad de vida, previniendo situaciones de riesgo ocasionadas por la disfagia.
- c. Aportar seguridad y saber hacer a los convivientes con la persona afectada.

FORMACION DE LOS PROFESIONALES

Todos los profesionales de la entidad recibirán formación específica sobre la enfermedad, funcionarán como equipo y se coordinarán entre ellos, con los socios y con la Junta



Directiva para una mejor atención a las personas usuarias de cada servicio y un mejor funcionamiento de la entidad.

De la misma manera, debido a que hemos conseguido la financiación de la Ley ELA y la creación de gradoi 3+ trabajaremos con personas cuidadoras para darles formación y facilitar en la medida de lo posible la llegada de los cuidados en las casas, algo que va más allá del compromiso de CanELA.



Actividades de sensibilización y captación de fondos

Listado de Actividades y plan de grupos:

1. Marchas/carreras de carácter solidario.
2. Coloquios salud
3. Mercadillos solidarios
4. Salidas al medio natural
5. Participación con entidades colaboradoras
6. Día mundial de la ELA
7. Luz por la ELA, en el Día Mundial de la ELA
8. Proyecciones divulgativas documental; ELAleteo de las Libélulas y ELAleteo de las mariposas.
9. Producción del documental ELAleteo de las Ballenas.
10. Promoción y participación en eventos solidarios.

Desde CanELA queremos dar también importancia al ocio y a las actividades lúdicas, ya que esto permite que las personas afectadas y sus familiares tengan un respiro. Estas actividades están abiertas a todo tipo de público y pueden tener llevarse a cabo también tanto para sensibilizar a la población sobre la enfermedad como para recaudar fondos para cubrir los servicios antes mencionados. Un ejemplo de ello es la Marcha Popular "Costa de Santander" que se celebrará el 21 de junio en el entorno de Mataleñas, en Santander.

Se prevé asimismo realizar coloquios /mesas redondas de carácter divulgativo para dar visibilidad y conocimiento sobre la realidad de la enfermedad.

En el día Mundial de ELA nos reuniremos en mesas informativas, en coloquios de visibilidad y gestionaremos con ayuntamientos de Cantabria "Luz por la ELA", para iluminar de color verde, el color que simboliza la ELA, todas las fachadas posibles.

Prevemos realizar más colaboraciones en diferentes puntos de Cantabria en esta línea.

Continuaremos promoviendo la colaboración de empresas de Cantabria con la asociación, como se hizo el año anterior.



A finales de año, volveremos a poner en marcha la venta de participaciones de Lotería de Navidad para recaudar fondos y repartir suerte entre las personas que las adquieran.

ALIANZAS Y COLABORACIONES

109

COCEMFE CANTABRIA

Un miembro de la junta directiva participa como representante de la asociación en el consejo regional de la Federación, con derecho a voto en la toma de decisiones.

FUNDACIÓN LUZÓN

La Asociación es miembro colaborador con la fundación en cuanto a la elaboración de observatorios, planes estratégicos, de acción e igualmente tiene voto en las cuestiones de la Fundación relativas a asociacionismo y cuestiones sociosanitarias de Cantabria.

CONFEDERACIÓN NACIONAL DE LA ELA, ConELA

CanELA es una de las asociaciones miembros de ConELA; Confederación Nacional de la ELA, donde figuran todas las asociaciones y fundaciones de ELA de España y donde se marcan los planes de acción común a favor de las personas afectadas y sus familias. En la actualidad CanELA ocupa la presidencia de ConELA hasta el 7 de abril de 2026.



HOSPITAL UNIVERSITARIO MARQUÉS DE VALDECILLA

Este año, nuestro objetivo es llegar a todas las personas afectadas por la ELA en Cantabria, para lo cual se buscará una línea de colaboración con la enfermera gestora de casos de ELA, así como con el conjunto del equipo de la unidad de ELA de Valdecilla.

110

ESCUELA CÁNTABRA DE SALUD

Con la que nos seguiremos coordinando para la puesta en marcha y difusión de actividades de ámbito sociosanitario.



Presupuesto económico del año 2026

A continuación, presentamos el presupuesto previsto para este año 2026.

En cada uno de ellos, desglosamos los importes en conceptos globales según se han ido originando, o bien prevemos se dé la situación.

Ingresos presupuestados 2026

INGRESOS		
Financiación propia	Cuotas socios	8.072,00 €
	Cuotas por servicios	44.328,00 €
	Eventos	20.000,00 €
	Documental	7.000,00 €
	TOTAL	79.400,00 €
Financiación pública	Ayto. de Santander (mantenimiento)	300,00 €
	Ayto. de Santander (Programas)	1.500,00 €
	Ayto. de Torrelavega	4.500,00 €



	Ayto. de Camargo	6.000,00 €
	ICASS (mantenimiento)	4.500,00 €
	Consejería de Salud	40.000,00 €
	ICASS (programas)	20.000,00 €
	Consejería de Medio Ambiente	7.500,00 €
	TOTAL	84.300,00 €
Financiación privada	CAIXA	15.000,00 €
	Fundación ONCE	5.000,00 €
	Donaciones	15.000,00 €
	TOTAL	35.000,00 €
TOTAL INGRESOS		198.700,00 €



Gastos Previstos 2025

GASTOS		
Sostenimiento de la actividad	Alquiler	1.440,00 €
	Comunicaciones y web	4.536,95 €
	Material oficina	1.800,00 €
	Seguros	1.470,00 €
	Material de difusión	750,00 €
	Varios	28.182,14 €
	TOTAL	38.179,09 €
Personal	Costes directos de personal	57.552,96 €
	Costes de servicios externos	98.267,95 €
	Cursos de especialización	2.200,00 €
	TOTAL	158.020,91 €
Servicios	Material para atención	2.500,00 €
	TOTAL	2.500,00 €
TOTAL GASTOS		198.700,00 €



Balance Presupuestado 2026

RESUMEN RESULTADOS					
TOTAL INGRESOS	198.700,00€	TOTAL GASTOS	198.700,00€	DIFERENCIA	0 €



Fdo: Fernando Martín Pérez



Representante legal



