
ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA ACELA
NIT 900226477-5

INFORME DE GESTIÓN VIGENCIA 2021

ENTE ECONÓMICO

La Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica - ACELA, es una entidad sin ánimo de lucro, establecida de acuerdo con las normas colombianas en el año de 2008 con domicilio en Bogotá D.C.

El objeto principal de la entidad es asesorar y apoyar a pacientes, familiares y cuidadores, para enfrentar la enfermedad Esclerosis Lateral Amiotrófica, con la mejor calidad de vida posible para el paciente y quienes lo rodean.

MISIÓN

Fundamentada en la experiencia, ACELA ofrece esperanza y orientación a los pacientes afectados por la ELA, sus familiares y sus cuidadores en pro de asimilar, asumir, entender y enfrentar la enfermedad con la mejor calidad de vida posible, mediante el acompañamiento de un voluntariado interdisciplinario.

VISIÓN

ACELA será la primera opción de información y orientación en ELA en Colombia, promoviendo la investigación científica, impulsando la creación de Centros de Atención Integral Especializados y generando documentación útil para el apoyo a pacientes, cuidadores, familiares y profesionales de la salud.

Una entidad referente en la consecución y manejo transparente de recursos destinados al progreso de la investigación y atención de la ELA en Colombia



QUÉ HACEMOS

Tras la constitución legal de la asociación en el año 2008, se han desarrollado actividades en pro del bienestar de sus asociados y la mejora de la calidad de vida de los pacientes de ELA, entre las cuales se destacan:

- Promover el adecuado, oportuno y digno cubrimiento médico para los pacientes con ELA.
- Coordinar actividades con entidades médicas e instituciones de investigación en beneficio de los pacientes con ELA.
- Organizar seminarios de orientación médica y práctica para pacientes, familiares y cuidadores.
- Asesorar pacientes y familiares en los temas relacionados con el ejercicio de los derechos de salud y Derechos Constitucionales relacionados.
- Establecer y mantener las relaciones con las asociaciones internacionales que se ocupan de la ELA y con las asociaciones y las entidades, nacionales y extranjeras que tiene finalidades afines.
- Sensibilizar a la sociedad sobre los efectos devastadores de la enfermedad

2

GESTIÓN SOCIAL 2021

En el 2021 seguimos como en todo el planeta con la pandemia covid-19, ACELA al igual que muchas empresas se mantuvo en el reto con los ambientes virtuales, para cumplir sus objetivos, dichos retos se asumieron con estrategias que fortalecieron nuestros programas de atención a pacientes y familias afectadas por la ELA.

El presente informe de Gestión demuestra la transparencia que adopta la Asociación, como un compromiso social con sus asociados, el cuidadoso manejo de los excedentes nos dio tranquilidad ante la crisis económica mundial desatada por el confinamiento para minimizar los efectos de la

pandemia covid-19 y superamos nuestras propias expectativas en cuanto al cumplimiento de objetivos y cobertura nacional.

Nuestras voluntarias reaccionaron con creatividad, compromiso y profesionalismo para recaudar donaciones ante la imposibilidad de ejecutar nuestras habituales actividades, tales como la caminata y los convenios con empresas privadas entre otras. Gracias al esfuerzo y control administrativo de nuestros voluntarios se generaron los mayores excedentes financieros en la historia de nuestra organización, sin embargo, todavía no es suficiente para poder contratar personal calificado para fortalecer y ampliar nuestros logros. Sigue siendo un reto la consecución de donantes empresariales recurrentes.

1. Situación económica a 31 de diciembre de 2021

31 12 2021	COP
ACTIVOS	216.185.185
PASIVOS	106.762.371
PATRIMONIO	109.422.814
EXCEDENTES	74.369.764

3

Los detalles se adjuntan en el balance general al 31 de diciembre del 2021.

Los ingresos provinieron por donaciones, cuotas de asociación y cuotas de sostenimiento. Resaltamos la generosidad del 35 % de los miembros que aportaron una mayor cuota anual a la establecida y agradecemos su aporte adicional. También agradecemos inmensamente la generosidad y confianza de los donantes. Los pasivos son provenientes por provisiones para el fondo de apoyo a pacientes y provisiones para obligaciones laborales

2. Situación administrativa

En la Asamblea general ordinaria se ratificó la junta directiva. Todos los miembros de la Junta Directiva han cumplido satisfactoriamente con sus funciones. La Junta está integrada por:

PRESIDENTE:	MARIA DEL ROCIO REYES MANJARRES	C.C. 31.949.863
VICEPRESIDENTE:	LUCY BARRERA ORTIZ	C.C. 41.666.267
TESORERO:	JAIME ORLANDO RUIZ RODRIGUEZ	C.C. 79.389.571
SECRETARIA:	ELIZABETH RODRIGUEZ TORRES	C.C. 51.655.110

Capital Humano

Para el desarrollo de nuestras actividades contamos con:

- 15 voluntarios que viven o han vivido la experiencia de la ELA.
- 1 auxiliar Administrativa – vinculada laboralmente con ACELA
- 1 contador
- 4 profesionales de la salud



Para el cumplimiento de los objetivos de los estatutos hemos contamos con el apoyo de la Alianza internacional de Asociaciones de ELA, la Asociación Colombiana de Neurología, la Cámara de Comercio de Bogotá, el Consultorio Jurídico de la Universidad Santo Tomas, Universidad Nacional : Facultad de Medicina, Facultad de Enfermería, el Grupo de apoyo a cuidadores de personas con enfermedades crónicas de la Universidad Nacional de Colombia, el Instituto Roosevelt, Instituto Neumológico del Oriente (Santander), Clínica Oral Vida (Santander), Ubilex (Asesorías Jurídicas), el Ministerio de solidaridad y salud de Francia, la Fundación de ayuda a organizaciones caritativas de Estados Unidos, entre otros.

4

Durante el 2021 se procesaron 202 afiliaciones (118 nuevas y 84 Renovaciones).

Dimos apoyo aproximadamente a 600 familias a nivel país, y 4 familias en el exterior.

3. Situación Jurídica

Nuestra Asociación está legalmente constituida en la Cámara de Comercio de Bogotá bajo la inscripción S0032302 del 1 de julio de 2008 y vigilada por la Alcaldía Mayor de Bogotá, D. C, la Junta Directiva está legalmente registrada en la cámara de comercio de Bogotá, se renovó oportunamente la matrícula mercantil, se actualizó la permanencia en el régimen tributario especial, estamos al día con nuestras obligaciones ante la Dirección de impuestos y aduanas Nacionales DIAN y no existe ningún lío jurídico en contra de ACELA a la fecha.

4. Convenios

UNIVERSIDAD SANTO TOMAS



Convenio con el consultorio Jurídico de la Universidad Santo Tomas, el cual lleva 6 años brindado soporte legal a los pacientes y familias afiliadas.

- Aval y desarrollo de Investigación titulada “PROMOCIÓN DE LOS DERECHOS EN LOS PACIENTES DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA (ELA)”, Profesora Angélica Parra. Desarrollo: Estudió retrospectivo, resultados 2022.

INSTITUTO ROOSEVELT



Convenio de Cooperación entre Acela y el Instituto Roosevelt apoyo a pacientes y familias afectadas por la ELA.

Reuniones bimensuales de Seguimiento y evaluación.

Asistentes del Instituto:

Dr. Fernando Ortiz. Fisiatra director estudios Diagnóstico ELA

Dra. Sandra Milena Castellanos. Fisiatra coordinadora programa TELEMEDICINA

Instituto Roosevelt

Fisioterapeuta Andrea Carolina Lemus Parra.

Elizabeth Rodríguez Torres Lucy Barrera Ortiz. Coordinadoras programa ELA, por parte de ACELA.

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA



ACELA propone el desarrollo de programa de formación para profesionales del área de salud en atención a pacientes con ELA, dicha propuesta permitió:

- El desarrollo del SIMPOSIO EN ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA: UNA MIRADA INTERDISCIPLINARIA, bajo un acta de compromiso, entre ACELA, Instituto Roosevelt, Corporación Hospital Universitario Nacional, la Facultad de Medicina y la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, realizado los días 24 y 25 de septiembre de 2021.
- Proponer desarrollo de Diplomado "Atención Interdisciplinaria pacientes y familias con ELA". Ejecución en 2022, en el marco del convenio con nueva acta de compromiso entre ACELA, Instituto Roosevelt, Corporación Hospital Universitario Nacional y la Facultad de Medicina y la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

6

UNIVERSIDAD MILITAR NUEVA GRANADA



- Se suscribió en el año 2019 un Convenio de cooperación con ACELA para adelantar actividades académicas, de proyección social y de investigación.
- En 2021 ACELA participo en evento "Experiencia de vida con una enfermedad neurológica degenerativa".

INSTITUTO NEUMOLOGICO DEL ORIENTE- SANTANDER



- Convenio para atención prioritaria a pacientes con ELA

CLINICA ORAL VIDA – SANTANDER



7

- Convenio para atención prioritaria a pacientes con ELA

UBILEX CENTRO DE NEGOCIOS S.A.S



Contamos con un acompañamiento permanente de un equipo jurídico que apoya en actividades de naturaleza contractual, de convenios, en investigación y preformas que se utilizan en la asociación y algunos casos de pacientes con asuntos jurídicos individuales de forma gratuita.

Para el año 2021, se realizó acompañamiento concreto en las siguientes actividades,

- Revisión de convenios y documentos legales.

- Intermediación con la Universidad Santo Tomás en algunas actividades de socialización y proyectos investigativos que involucran áreas como el derecho y la psicología en el arco del convenio existente con dicha Institución de Educación Superior.
- Trámite y coordinación para la atención de requerimientos judiciales de acompañamiento de expertos de ACELA en diligencias judiciales.
- Revisión y ajustes de preforma de “*contrato de comodato o préstamo de uso*” utilizado por la asociación.
- Solicitud de medidas cautelares para el paciente Jorge Ernesto López Zea ante la comisión interamericana de derechos humanos, así como interposición de tutelas, recursos, solicitudes a entidades gubernamentales para lograr que por su enfermedad pueda culminar su pena en domicilio y, actualmente, en libertad condicional, situación que se encuentra en trámite ante el juzgado de ejecución de penas.
- Realización de eventos virtuales de difusión de la enfermedad, la asociación y los derechos de las personas con discapacidad.
- Apoyo en la atención y respuesta a los oficios emanados por la Corte Constitucional en materia de ELA y de ACELA.
- Atender reuniones con el equipo de ACELA para la verificación de alianzas y convenios e identificación de riesgos jurídicos.

COLUMBUS NETWORKS DE COLOMBIA LTDA



Acuerdo con COLUMBUS NETWORKS DE COLOMBIA LTDA, Cuyo principal objetivo es ayudar a pacientes a enfrentar la ELA, ofreciendo apoyo laboral, en 2021 se dio continuidad al acuerdo apoyando a en el periodo de (enero a mayo), la paciente beneficiada falleció.

MINISTERIO DE SOLIDARIDAD Y SALUD DE FRANCIA



Convenio para la creación de una unidad de ventilación mecánica no invasiva en el Hospital Universitario Nacional con la capacitación de profesionales del equipo interdisciplinario ELA del Hospital Universitario de la Pitié Salpêtrière de París.

FUNDACIÓN DE AYUDA A ORGANIZACIONES CARITATIVAS



Acuerdo para la recepción de donaciones deducibles en los Estados Unidos para apoyar la nómina de ACELA y el entrenamiento de profesionales en salud

5. Acontecimientos Importantes

Las actividades realizadas por ACELA se basan en su Misión, fundamentada en la experiencia, se ofrece esperanza y orientación a los pacientes de ELA, sus familiares y sus cuidadores en pro de asimilar, asumir, entender y enfrentar la enfermedad con la mejor calidad de vida posible, mediante el acompañamiento de un voluntariado interdisciplinario.

Es así como registramos las siguientes actividades durante el año 2021:

ENERO

Renovación Convenio con el consultorio Jurídico de la Universidad Santo Tomas, dando continuidad al soporte Legal a pacientes afiliados y sus familias iniciado en el 2016, durante el 2021 se dio apoyo a 80 pacientes a nivel nacional.

FEBRERO

- 24 al 29. Participación como asistentes en la Semana Internacional de Enfermedades Huérfanas. “Rompiendo Barrera, Dignificando la vida”.
- 25. Conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras por la plataforma Zoom.
- Participación como asistentes.

MARZO

- 11. Participación conversatorio Universidad Militar Nueva Granada “Experiencia de vida con una enfermedad neurológica degenerativa “Marcela Santos Psicóloga Voluntaria ACELA. Transmisión por el Canal de YouTube de la UMNG

ABRIL / MAYO

En el marco del convenio con Instituto Roosevelt ACELA presenta propuesta dirigida a grupo de Médicos Integrantes del Programa ELA: Desarrollo de conversatorios dirigidos a pacientes y familias.



PREGÚNTALE AL EXPERTO:
Ayudas para disartria / Limitación para hablar y deglutir. Dispositivos de comunicación y terapias especiales.
Dr. Cristian Correa
Neurólogo
y
Johanna Franco
Fonoaudióloga
Lunes 5 de abril 2021
Hora: 4 PM via Zoom
Cupos Limitados
Favor inscribirse con nombre completo, escribiendo a: ce@institutoalweb.org
Con tu registro responderás las preguntas que tengas sobre este tema.

PREGÚNTALE AL EXPERTO:
Ayudas para disfagia: Limitación para comer, salivación, alimentación, técnicas, terapias, gastrostomía, terapias especiales.
Dra. Sandra Milena Castellar
Fisiatra
y
Lisa Carvajalino
Fonoaudióloga
Lunes 19 de abril 2021
Hora: 4 PM via Zoom
Cupos Limitados
Favor inscribirse con nombre completo, escribiendo a: ce@institutoalweb.org
Con tu registro responderás las preguntas que tengas sobre este tema.

PREGÚNTALE AL EXPERTO:
Inmovilidad progresiva: Terapia física, ocupacional, dispositivos y equipos de ayuda.
Dra. María Claudia Salcedo
Fisiatra
y
Andrea Lemus
Fisioterapeuta
Lunes 3 de mayo 2021
Hora: 4 PM via Zoom
Cupos Limitados
Favor inscribirse con nombre completo, escribiendo a: ce@institutoalweb.org
Con tu registro responderás las preguntas que tengas sobre este tema.

PREGÚNTALE AL EXPERTO:
Avances de investigación en diagnóstico y tratamiento de ELA.
Dr. Fernando Suarez Obando
Genetista
y
Dr. Edison Ruiz Ospina
Fisiatra
Lunes 24 de mayo 2021
Hora: 4 PM via Zoom
Cupos Limitados
Favor inscribirse con nombre completo, escribiendo a: ce@institutoalweb.org
Con tu registro responderás las preguntas que tengas sobre este tema.

10

PREGUNTA AL EXPERTO Cuatro sesiones donde los profesionales expertos respondieron a inquietudes en forma abierta y directa.

- 5 de abril -Ayudas para Disartria, Limitación para hablar y deglutir, dispositivos de comunicación y terapias especiales. Neurólogo Cristian Correa y Fonoaudióloga Johanna Franco.
- 19 de abril -Ayudas para disfagia: Limitación para comer, salivación, alimentación, técnicas, terapias, gastrostomía, terapias especiales. Fisiatra Sandra Milena Castellar y fonoaudióloga Lisa Carvajalino.
- 3 de mayo -Inmovilidad progresiva: Terapia física, ocupacional, dispositivos y equipos de ayuda. Fisiatra María Claudia Salcedo y Fisioterapeuta Andrea Lemus.
- 24 de mayo – avances de investigación y tratamiento de ELA. Genetista Fernando Suarez Obando y Fisiatra Edison Ruiz Ospina.

ASISTENTES: 95 personas en promedio por sesión

MAYO

- Renovación del acuerdo de Cooperación entre Acela y el Instituto Roosevelt. Se remitieron 31 pacientes a nivel nacional con vinculación vigente a diciembre de 2021, Para los miembros de ACELA se continuo con el beneficio de inscripción anual al Plan Preferencial gratis (Valor normal por membresía \$80.000) el cual incluye:
 - Prioridad en agendamiento de servicios y consulta con los especialistas
 - Descuento desde el 10% hasta el 50% en todos los servicios del Instituto.
 - Correo especial para envío de solicitudes roosevelt@acelaweb.org
 - Para examen diagnóstico de ELA, se realiza Electromiografía y evaluación de profesionales.
 - En el 2021 se remitieron 5 pacientes los cuales se atendieron sin costo.
- Inicio campaña en nuestras redes sociales de sensibilización e información el día mundial de la ELA con publicaciones con el enfoque de concientización sobre ELA, iniciando “Unidos por la Esperanza”

JUNIO

11

Mes de concientización sobre ELA:

- Campaña #21PorLaELA para recaudar donaciones
Campaña virtual de la prenda verde, marco en perfil Facebook y dedicatorias.
- 21 de junio a las Día Mundial de la ELA.
 - Conferencias: “La ELA en el mundo Pandémico del Covid”. Dra. Mónica Povedano, Neuróloga, España.



- Conferencia “Telemedicina y ELA una forma de minimizar Barreras” Dra. Martha Peña Preciado, Neuróloga.



12

JULIO

- Se efectuó renovación Membresía ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA.



INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MND ASSOCIATIONS

SEPTIEMBRE

- 17: Se efectuó afiliación a FECOER (Federación Colombiana de Enfermedades Raras)



- Se firmó acta de compromiso entre ACELA, Instituto Roosevelt, Corporación Hospital Universitaria Nacional y la Facultad de Medicina, Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia para el desarrollo del simposio en esclerosis lateral amiotrófica: Una mirada interdisciplinaria.
- 24- 25 Simposio de **“Esclerosis Lateral Amiotrófica. Una Mirada Interdisciplinaria”**

ASISTENTES: 24: 120
25: 90

OCTUBRE

- Participación Eventos Alianza Internacional ELA:
 - PCAC ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA
 - Webinars
- 8. Entrevista Orlando Ruiz Fundador ACELA con Telemundo
- 15. Testimonio Orlando Ruiz Fundador ACELA, Rocío Reyes Presidente ACELA Noticias Caracol https://www.youtube.com/watch?v=xR5EO_xo_WQ
- 18. Lanzamiento Libro “Quédate quieto, pero nunca dejes de Vivir” Efrén Salgado. Paciente Vinculado ACELA
- 22. Reunión ACELA, en el marco del Proyecto de cooperación entre el Hospital Pitié Salpetrière de París y el Hospital Universitario Universidad Nacional de Colombia. Propuesto por las Dras. María Alejandra Garza, Claudia Llontop, Neumólogas Hospital Pitié Salpetrière de París.

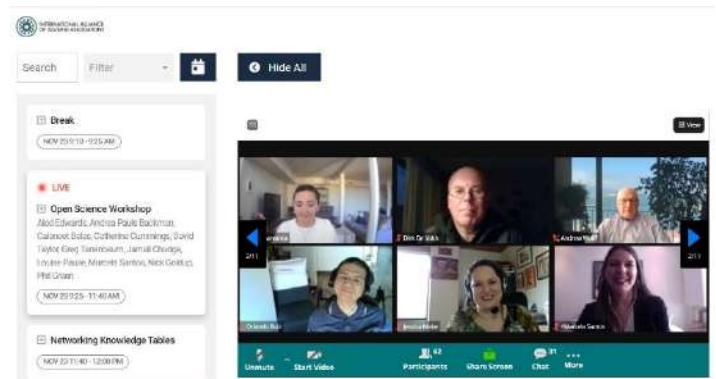
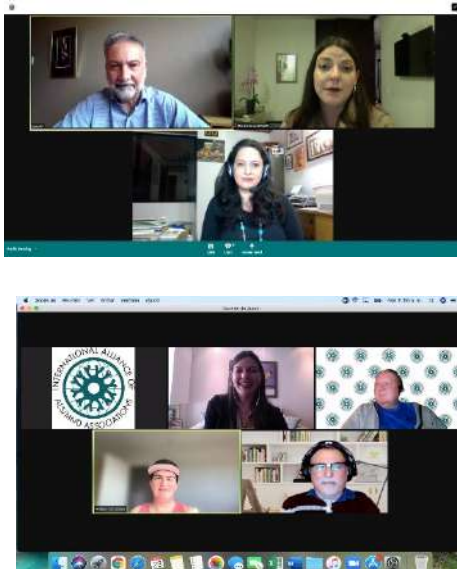
Dicha propuesta se inicia en marzo del 2022, responderá a una asistencia de atención especializada en Neumología, dirigida a pacientes con ELA. Integrando capacitación a profesionales del área de salud, donación de equipos y conformación de un centro especializado en el hospital Universitario, al cual se remitirán pacientes vinculados ACELA



NOVIEMBRE

Participación activa por parte de Acela en el encuentro 2021 de la ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA.

- 11. Participación en Sesión pacientes - Orlando Ruiz.
- 22. Presentación experiencia Cuidadores Voluntarias Marcela Santos, Jessica Mabe, Lucy Barrera.
- 22. Experiencia pacientes Jóvenes ELA- Voluntaria Marcela Santos
- 23 Mesas de trabajo participaron las Voluntarias Marcela Santos, Jessica Mabe.
- 25. Colombia Invitado al PCAC (Consejo Asesor de persona viviendo con ELA y cuidadores)



14

DICIEMBRE

- 6. Congreso Mundial de ELA – Seleccionado Orlando Ruiz por el Fellowship Program
- 30. Postulación de FECOER a la mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas
- 23. Entrevista Revista semana Orlando Ruiz <http://semana.com/vida-moderna/articulo/tres-historias-de-los-que-caminan-con-la-mente/202145/>

REPRESENTACIONES EN ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA

Miembro de la Junta Directiva
Marcela Santos

Coordinadora de programas de la Alianza
Jessica Mabe Bernal

Consejo Asesor de personas viviendo con ELA y Cuidadores (PCAC)
Vanessa Báez
Felipe Ocampo



PUBLICACIONES REDES SOCIALES

Las publicaciones en redes sociales cubren Facebook, Instagram, Twitter y LinkedIn. El contenido de las publicaciones es hecho por Vanessa Báez y Jessica Mabe. Jessica se encarga del manejo y monitoreo de las redes sociales.

Los temas de las publicaciones cubren:

- Invitación a donar.
- Información sobre donaciones hechas a pacientes.
- Invitación a talleres presenciales y virtuales.
- Recomendaciones para cuidadores.
- Recomendaciones para pacientes.
- Tips de nutrición.
- Recomendaciones COVID-19.
- Publicaciones informativas sobre acontecimientos en la comunidad ELA.
- Publicaciones informativas y de concientización sobre ELA #conocELA
- Actualizaciones y recomendaciones de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA.



En el año 2021 se hicieron 494 publicaciones.

Número de seguidores en redes sociales a 31 de diciembre 2021:

Facebook: 4.538
Instagram: 1.483
Twitter: 450
LinkedIn: 34



<https://www.acalaweb.org/donaciones/>

ATENCIÓN A PACIENTES Y FAMILIAS

Se realizaron aproximadamente 600 asesorías personales de orientamos e informamos para afrontar el diagnóstico y vivir con calidad de vida: telefónicas, virtuales (correo, reuniones plataforma zoom, WhatsApp).

Promedio 20 diarias a nivel país.

Asesorías a cargo de los siguientes voluntarios con cobertura Nacional

VOLUNTARIOS	LUGAR DE RESIDENCIA
ORLANDO RUIZ	Bogotá
ROCIO REYES	Bogotá
ELIZABETH RODRIGUEZ	Bogotá
LUCY BARRERA	Bogotá
JESSICA MABE	Bogotá
CLAUDIA MERCEDES LOZANO	Bucaramanga
DIANA CALROLINA JARAMILLO	Medellín
LAURA LONDOÑO	Medellín
MARCELA SANTOS	Bogotá
SUSANA CABRERA	Cali
OLGA LUCIA MEJIA	Medellín
IVONNE STIVALIZ	Barranquilla
VANESA BAEZ	Medellín
BELLA PRADA	Manizales
CAROLINA OCAMPO	Cali

16

*WhatsApp permanente de apoyo de voluntarios con grupos de cuidadores en diferentes regiones del país:

- Medellín: Inscritos 84
- Bogotá: Inscritos 68 Vinculados
- Zona Costa Caribe: Inscritos 14
- Cali: Inscritos 27

*Asesorías a grupos familiares plataforma Zoom: 34 Familias

*Consultorio Jurídico: Atendidos 80 pacientes y sus familias, para apoyo a asesoría.

*Convenio Instituto Roosevelt: Programa TELEMEDICINA 31.

*Apoyo y asistencia Psicológica: Voluntaria Marcela Santos: 70

*Apoyos de Asistencia pacientes

MEDELLIN

Citas médicas sin cobro para 4 pacientes con el doctor Juan Marcos Solano (neurólogo especialista en ELA)

Visitas Domiciliarias a cargo de Voluntarias

BUCARAMANGA

Acuerdos para atención pacientes

- ✓ INSTITUTO NEUMOLOGICO DEL ORIENTE
- ✓ CLÍNICA ORAL VIDA.
- ✓ NUEVOS CONVENIOS: Gestión ante la U Santo Tomás de Bucaramanga, para apoyar con el consultorio Jurídico Se proyectará para 2022.

DONACIONES INSUMOS

Hemos recibido y entregado donaciones a pacientes a nivel país.

17

5 dispositivos de seguimiento ocular
5 Tablet-pc táctil para comunicación

- ✓ ALIMENTOS:
- ✓ MEDICAMENTOS:
- ✓ TABLEROS DE COMUNICACIÓN
- ✓ PAÑALES

EN COMODATO

Se han dado en comodato a pacientes a nivel país.

- ✓ SILLAS NEUROLOGICAS 19
- ✓ SILLAS CONVENCIONALES 16
- ✓ SILLA MOTOR 2
- ✓ SILLAS PARA BAÑO 9
- ✓ CAMAS 2
- ✓ GRUA 2
- ✓ EQUIPOS DE SUCCIÓN 2
- ✓ DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN 17

6. Operaciones celebradas con los asociados y administradores:

Estas operaciones se celebraron con Jaime Orlando Ruiz por pagos con su tarjeta de crédito para gastos de la Asociación, los cuales se le reembolsan posteriormente previa presentación de las respectivas facturas.

7. Estado de cumplimiento de las normas de propiedad intelectual y derechos de autor:

La Asociación no tiene computador propio, los trabajos por este medio son aportados por el paciente - fundador Jaime Orlando Ruíz, quien opera su computador personal con software legal y sus respectivas licencias.

El contenido del sitio web es en gran parte de su propia autoría y de las voluntarias Jessica Mabe Bernal, Vanessa Báez y Lucy Barrera Ortiz y de artículos enviados por la Alianza Internacional, la Asociación Americana de Esclerosis Lateral Amiotrófica, siempre que se publican los artículos se cita su fuente y su autor.

La marca ACELA se encuentra registrada ante la Superintendencia de Industria.

18

Expediente	Certificado	Marca	Vigencia
15051641	535709	ACELA	31.03.2026

Atentamente,




MARIA DEL ROCIO REYES MANJARRES

C.C. 31.949.863

Representante Legal

Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica

acela0508@gmail.com - presidencia@acelaweb.org

Teléfono 7358360 Bogotá

Celular 321 3765739