
ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA ACELA

NIT 900226477-5

INFORME DE GESTIÓN VIGENCIA 2022

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.

1

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
- Gestión de consecución y suministro de equipos especializados
- Gestión de consecución y suministro de medicamentos y suplementos dietarios.

GESTIÓN SOCIAL 2022

Durante el 2022 la asociación continuó desarrollando su función social a través de múltiples estrategias que contribuyen con el mejoramiento de la vida de los pacientes con ELA, sus familias y cuidadores.

Se mantiene el número de pacientes afiliados a la asociación, un número significativo de interacciones a través de los canales virtuales de comunicación, tales como, la página web y las redes sociales de ACELA; La página web tuvo algunos cambios que le permitieron llegar a un mayor número de personas en las regiones del país, y facilitó la comunicación con los pacientes que no podían movilizarse fácilmente pero que sí podían comunicarse a través de WhatsApp o redes sociales. Esta interacción oportuna, eficaz y ágil que nos da la virtualidad, le ha dado mayor visibilidad e impacto a la asociación.

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 que se ha venido presentando y en especial, la crisis postpandemia ha sido más difícil aún que los dos años anteriores. Esto se reflejó en menos ingresos para la Asociación, pero no afectó el cumplimiento de objetivos y cobertura nacional.

3

1. Situación económica a 31 de diciembre de 2022

31/12/2022	COP
ACTIVOS	213.383.591
PASIVOS	108.556.355
PATRIMONIO	104.827.236
EXCEDENTES	59.299.186

*Los detalles se adjuntan en el balance general al 31 de diciembre del 2022.

******Los ingresos provinieron por donaciones, cuotas de asociación y cuotas de sostenimiento. 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

4

Capital Humano

Para el desarrollo de nuestras actividades contamos con:

- 19 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
- 3 profesionales en Psicología

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, la Universidad Santo Tomas: Consultorio jurídico (sedes Bogotá y Bucaramanga), la Universidad Nacional de Colombia (Facultad de Medicina y

Facultad de Enfermería), el Grupo de apoyo a cuidadores de personas con enfermedades crónicas, Instituto Roosevelt, Hospital Universitario Nacional de Colombia, Hospital Pitié Salpetrière de Paris, Instituto Neumológico del Oriente (Santander), Clínica Oral Vida (Santander), Ubilex (Asesorías Jurídicas), entre otros.

Durante el 2022 se procesaron 124 afiliaciones primera vez y 75 Renovaciones, de los cuales 51 corresponden a estratos 1 y 2. Entre el 19 de febrero de 2022 y el 18 de febrero de 2023 contamos con 187 afiliados con derecho a voz y voto en la asamblea general ordinaria.

Se brindó apoyo a 175 pacientes y familias a nivel nacional.

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, 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 y 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.

5

4. Convenios

UNIVERSIDAD SANTO TOMAS

Coordinación renovación Convenio con el consultorio Jurídico de la Universidad Santo Tomas. Facultades de derecho: Sedes Bogotá y Bucaramanga.

Dando continuidad al apoyo Legal iniciado en el 2016, completando 7 años de soporte a pacientes y familias vinculadas.

Durante el 2022 se atendieron 117 casos a nivel país.

Sede Bogotá: 57 casos, coordinados por la Dra. Angélica Parra, un monitor y 9 estudiantes

Sede Bucaramanga: 60 casos, coordinados por la Dra. Verónica Torres y 19 estudiantes.

Coordinación ponencia Dra. Angélica Parra, “Legislación Colombiana para enfermedades Huérfanas”

Participantes: 60 pacientes familias.

Coordinación ponencia Dra. Angélica Parra. “Marco jurídico de la atención Médica Domiciliaria en Colombia.”

Participantes: Directivos Asociación Española de ELA.

Aval Investigación “Sistema integral del cuidado de pacientes Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)”: Estudio que se desarrollara en consultorios jurídicos de la Universidad Santo Tomás”. Sedes Bogotá y Bucaramanga. Docentes responsables:

1. LILIANA ANDREA VARGAS: experta en laboral
2. ANGELICA MARIA PARRA BAEZ: experta en Seguridad Social.

*Desarrollo: Estudió retrospectivo, resultados 2023

INSTITUTO ROOSEVELT

- Coordinación de actividades realizadas con la dirección General, la directora del plan Preferencial, y el grupo de Profesionales del Instituto Roosevelt para continuar con el convenio de apoyo mutuo en beneficio de los Pacientes y familiares con ELA. Dicho convenio se espera sea renovado en 2023.

Se continua asistencia a través programa “Plan preferencial”.

Para los miembros de ACELA se concedió el beneficio de inscripción anual al Plan Preferencial gratis (Valor normal por membresía \$80.000) el cual incluye:

1. Mayor oportunidad para agendamiento de servicios con consulta.
2. Consecución de citas **con** correo especial para envío de solicitudes roosevelt@acelaweb.org-

Durante el 2022, se remitieron 17 pacientes con vinculación vigente a Acela.

HOSPITAL UNIVERSITARIO NACIONAL

- **Programa “Asistencia de atención especializada en Neumología a pacientes con ELA”**

En el marco del Proyecto de cooperación – Hospital Pitié Salpêtrière de Paris, y el Hospital Universitario Nacional de Colombia bajo la dirección del Dr. José Guillermo Ruiz y propuesto por Doctoras María Alejandra Garza y Claudia Llontop. Neumólogas Hospital Pitié Salpêtrière Paris, se dio inicio al Programa “Asistencia de atención especializada en Neumología a pacientes con ELA”.

- Los días 23-24-25 de mayo Lucy Barrera en representación de Acela participó en el Taller Ventilación Mecánica no Invasiva.
 - Del 31 de mayo al 3 de junio, se realizó el primer programa piloto de atención a pacientes con ELA.
 - Afiliados a Acela, se atendieron 11 pacientes para evaluación y proyección de asistencia respiratoria.
- Participación en proyección de Investigación Clínica Integrado por el departamento de Fisioterapia programa de Posgrados de la UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE de Brasil, La de Medicina departamento de Fisioterapia, La Facultad de enfermería de la UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA y ACELA.

Investigaciones:

1. “Efectos de un programa educativo de actividad física sobre la sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica: un abordaje basado en Telesalud”.
2. “Efectos de un enfoque optimizado para la atención respiratoria domiciliaria en personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica: un protocolo de estudio para un ensayo controlado aleatorio.”

Desarrollo de anteproyecto, proceso de convocatorias para apoyo financiero en 2022 y desarrollo de investigación segundo semestre 2023.

- Participación en Desarrollo de Diplomado "Atención Interdisciplinaria pacientes y familias con ELA". Ejecución en segundo semestre 2023, en el marco del convenio con nueva acta de compromiso entre ACELA Instituto Roosevelt, Corporación Hospital Universitario Nacional, Facultad de Medicina y Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.
- ACELA firma convenio con el Hospital Universitario Nacional de Colombia, que permitirá ofertas de servicio en Medicina Interdisciplinaria especializada, con tarifas especiales para pacientes afiliados. Además, la proyección de programa educación y asistencia a pacientes y familias vinculadas a la asociación.

8

PSICOLOGÍA

Las doctoras Liliana Cabarcas, Vanessa Vallejo y Diana Santa prestan el servicio de psicología para los pacientes y familias pertenecientes a ACELA con descuento preferencial.

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.

Durante la vigencia 2022 se atendieron los siguientes asuntos,

- Asesorías permanentes en materia jurídica (derecho laboral, salud en el trabajo, derecho comercial, seguridad social o pensiones, derecho del consumidor, derecho constitucional) a personas con ELA y/o familiares.
- Acompañamiento en asuntos jurídicos para asesoramiento en temas de ELA. Ej. Marco jurídico de la atención médica domiciliaria en Colombia que se atendió el 2 de abril de 2022, con ciudadanos españoles para la ley de ELA que pretenden impulsar allá.
- Atender procesos de solicitud pre-jurídica de devolución de insumos otorgados en comodato a personas con ELA y/o cuidadores.
- Revisión y recomendaciones en materia de alianzas y convenios con entidades públicas y privadas. Para el 2022 se hizo revisión de documentos del Instituto Roosevelt y la Universidad del Bosque.

5. Acontecimientos Importantes

Las actividades realizadas por ACELA se basan en su Misión. Es así como registramos las siguientes actividades durante el año 2022.

EVENTOS VIRTUALES

- **26 de febrero 2022:**
 - Conferencia virtual: La ELA y el marco jurídico en Colombia con la Dra. Angélica María Parra de la Universidad Santo Tomas.
- **24 de junio 2022:**
 - Panel de expertos: Experiencia atención interdisciplinaria en ELA
 - Panelistas:
 - Dr. José Manuel Matamala – Chile

- Dra. Martha Peña – Colombia
 - PhD Karla Abadía Cubillo – Costa Rica
 - Dra. Gloria Esther Castillo Lara. - Cuba
 - Dra. María Hernández – España
- **9 de julio 2022:**
 - Conferencia virtual: Niños, jóvenes y la ELA - ¿Cómo hablarles y apoyarlos cuando un ser querido vive con ELA?
 - Dra. Melinda Kavanaugh – Profesora de trabajo social en la Universidad de Wisconsin y Trabajadora social licenciada con enfoque en niños y jóvenes en familias con ELA.
 - Participación en los diferentes Webinars organizados por la Alianza internacional, con la participación de profesionales expertos, los cuales ofrecen información sobre los avances científicos, tecnológicos y de investigación realizados a nivel mundial sobre la ELA.

EVENTOS PRESENCIALES

#luzporlaELA - ILUMINACION DE MONUMENTOS

- Conmemoración Día Mundial de la Lucha contra la ELA 21 de junio.
- Este día muchos edificios alrededor de Colombia se iluminaron con una Luz Verde en apoyo a todos los afectados por al ELA, ciudades como Bogotá, Medellín, Cali, Barranquilla, Cartagena, Bucaramanga entre otras encendieron una luz de esperanza.

#CaminatELA – REENCUENTRO CULTURAL

El 19 de noviembre en Alianza con el Instituto Distrital de Patrimonio IDPC y su programa “Adopta un monumento” se llevó a cabo la caminata anual en el Parque Biblioteca Virgilio Barco de Bogotá, se logró el reencuentro de pacientes y familias afectadas, fortaleciendo nuestras redes de apoyo y sensibilizando a la comunidad en general sobre la enfermedad.

PARTICIPACIONES

LAPA (LATIN AMERICA PATIENTS PATIENTS ACADEMY)

Participación en la capacitación sobre temas de fortalecimiento institucional, políticas públicas, consecución de recursos y alianzas estratégicas entre las asociaciones y entidades públicas.

Desde ACELA se desarrolló el esquema de la propuesta *“Creación de clínicas interdisciplinarias para atención a pacientes con ELA”*.

SIMPOSIO ENCALS EN EDIMBURGO

Participación presencial de la neuróloga Martha Peña Preciado – Neuróloga colaboradora de ACELA. ENCALS es la red de los centros europeos de investigación sobre ELA con el objetivo de descubrir la cura para ELA.

11

AMERICAS HEALTH FOUNDATION

Participación construcción del Artículo con profesionales expertos de Brasil, Panamá, Colombia *“Una perspectiva política de la carga de enfermedades raras en los cuidadores en América Latina”*.

Desde Acela se desarrolló el artículo *“Recomendaciones para abordar la carga sobre los cuidadores de pacientes con enfermedades raras”*.

FECOER (FEDERACION COLOMBIANA DE ENFERMEDADES RARAS)

Como miembros participamos durante todo el 2022 en las reuniones, seminarios, eventos y capacitaciones organizadas por la Federación.

ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA

Participación activa de Acela en la reunión anual de la Alianza realizada en San Diego, generando espacios de comunicación con las diferentes asociaciones de ELA el mundo, buscando apoyos de cooperación y donaciones para Colombia.

Representantes de Acela en la Alianza

Jessica Mabe - Coordinadora de Programas en la Alianza

Marcela Santos - Miembro Junta Directiva

Felipe Ocampo - Consejo de Pacientes y Cuidadores viviendo con ELA

Jaime Orlando Ruiz en modalidad virtual

SIMPOSIO MUNDIAL SOBRE ELA – modalidad virtual

Martha Peña Preciado – Neuróloga colaboradora de ACELA

Jaime Orlando Ruiz – Fundador de ACELA seleccionando por el programa “Patient Fellowship”

12

ATENCIÓN A PACIENTES Y FAMILIAS

Se realizaron aproximadamente 760 atenciones a nivel nacional e internacional en cuanto asesoría, orientación e información para afrontar el diagnóstico y vivir con calidad de vida, efectuadas por los voluntarios de Acela de manera: Telefónica, correos, virtual, WhatsApp y presencial. Los grupos de WhatsApp están conformados por regiones y se enfocan en ayudar a los participantes contestando sus inquietudes y compartiendo tips e información específica sobre la enfermedad.

Gestiones Realizadas

- Asesoría y orientación sobre la enfermedad
- Acompañamiento Psicológico
- Asesoría en cuanto a las afiliaciones y exoneración de pago
- Acompañamiento Jurídico - Remisiones al consultorio jurídico
- Asesoría trámites relacionados con las EPS
- Consecución y entrega de Insumos y medicamentos

- Consecución y entrega de equipos en calidad de comodato
- Coordinación recibo y entrega de donaciones

VOLUNTARIOS	LUGAR DE RESIDENCIA
ORLANDO RUIZ	Bogotá
ROCIO REYES	Bogotá
ELIZABETH RODRIGUEZ	Bogotá
LUCY BARRERA	Bogotá
JESSICA MABE	Bogotá
MARCELA SANTOS	Bogotá
JENNIFER PAOLA OCAMPO	Bogotá
PAOLA PRADA CORTES	Bogotá
CAROLINA MONTOYA	Bogotá
JAVIER CARDONA	Bogotá
CLAUDIA LOZANO	Bucaramanga
DIANA CAROLINA JARAMILLO	Medellín
OLGA LUCIA MEJIA	Medellín
VANESSA BAEZ	Medellín
SUSANA CABRERA	Cali
CAROLINA OCAMPO	Cali
SHAILY DIANA GONZALEZ	Barranquilla
STIVALIZ SANTISTEBAN	Barranquilla
BELLA PRADA	Cajicá

DONACIONES INSUMOS

Hemos recibido y entregado donaciones a pacientes a nivel país.

- Equipos de comunicación (Tobii, Irisbond)
- Equipos de ventilación mecánica no invasiva

- Sillas de ruedas neurológicas
- Sillas de ruedas convencionales
- Sillas de baño
- Grúas
- Camas eléctricas
- Tableros de comunicación
- Pañales
- Medicamentos (Riluzole)
- Suplementos alimenticios

Acela cuenta con Bodegas en Bogotá y Medellín para el almacenamiento de equipos.

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, Vanessa se encarga de la creación y publicación en redes sociales y Jessica apoya y monitorea los mensajes y solicitudes que entran por nuestros canales sociales. Adicionalmente se contó con 2 estudiantes de la Universidad del Bosque del programa de FECOER que contribuyeron con algunas imágenes para publicaciones para las redes sociales.

14

ROL:

- Analizar públicos objetivos de redes sociales.
- Diseño de parrilla de publicaciones en redes sociales.
- Publicación de información en el formato de cada red social.
- Apoyo al diseño y promoción de eventos que se desarrollen dentro de la asociación.
- Diseño de diferentes campañas para el recaudo de donaciones.
- Apoyo a diferentes iniciativas digitales que tengan que ver con la asociación.

RESULTADOS REDES SOCIALES: Enero - diciembre

Instagram:



Durante el año 2022 se quiso a dar cambio en la forma como nos conectábamos de forma verbal y visual con nuestro público objetivo, ya que después de analizar los datos demográficos identificamos que el 70% está entre los 18 y 34 años, vive en ciudades principales y son en un 75% mujeres. Como hipótesis partimos que son personas que tienen ELA, son un familiar o conocido de un cercano con la enfermedad y están interesados en conocer datos, eventos, conferencias relacionadas con el tema.

15

Adicional, se comenzó a probar la creación de reels con los cuales incrementamos el alcance de personas que no siguen nuestra cuenta pasando de tener el año pasado 350 vistas en promedio a 1.000 vista en el 2022 y aumento de seguidores a la cuenta. (Será una herramienta que se seguirá utilizando en la estrategia.)

Análisis demográfico ACELA:

Rango de edad de tus seguidores



Principales lugares de tus seguidores



16

Sexo de tus seguidores



Total, seguidores: 1.649 **Total, posts:** 201 **Total, stories:** 396

Promedio de me gusta: 50 personas **Alcance promedio:** 450 personas

Facebook:



Esta es una red social que está unida a todo el contenido que publicamos en Instagram, ya que está dirigida a un público diferente de edad y está entre los 35 y 54 años la mayor parte son mujeres (75%).

Análisis demográfico Facebook:

Principales lugares

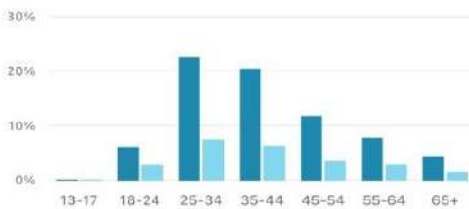
Las personas a las que les gusta tu página se encuentran en estos lugares. Estas cifras son estimaciones.

Ciudades	Países	Ciudades	Países
		Colombia	3,5 mil
Bogotá, Colombia	967	Perú	253
Medellín, Colombia	184	Venezuela	209
Barranquilla, Colombia	174	Ecuador	199
Cali, Colombia	165	Estados Unidos de América	160
Cartagena de Indias, Colombia	116		

Edad y sexo

Las personas a las que les gusta tu página pertenecen a estos grupos de edad y sexo. Estas cifras son estimaciones.

3,5 mil (74%) Mujeres **1,2 mil (25%) Hombres**



Me gusta: 4.777 personas Seguidores: 4.931

LinkedIn:



The screenshot shows the LinkedIn administrator interface for the ACELA page. At the top, it says 'ACELA Vista de administrador de contenido'. Below this are navigation tabs: 'Inicio', 'Contenido', 'Análisis', and 'Actividad' (with a notification badge). The main content area includes a profile card for ACELA with 64 followers and a 'Compartir página' button. To the right is a 'Crear publicación' section with options for 'Foto', 'Video', 'Encuesta', and 'Escribir artículo'. Below that is a job posting prompt: 'Encuentra a tu próximo gran fichaje' with a 'Publicar un empleo gratis' button. At the bottom, there are filters for 'Publicaciones de la página', 'Siguiendo', and 'Hashtags'.

Esta red social es de uso más corporativo, en esta se comparte la información de campañas o eventos puntuales que vamos a desarrollar ya que el público es más orgánico y está orientado en personas del sector farmacéutico, gobierno y ONGs ubicados el 50% en Bogotá.

18

Análisis demográfico LinkedIn:

Características de los seguidores

Sector ▾

Fabricación de productos farmacéuticos - 6 (9,4%)

Enseñanza superior - 4 (6,2%)

Administración gubernamental - 4 (6,2%)

Organizaciones sin ánimo de lucro - 3 (4,7%)

Asesoría y servicios empresariales - 3 (4,7%)

Seguidores: 64 personas

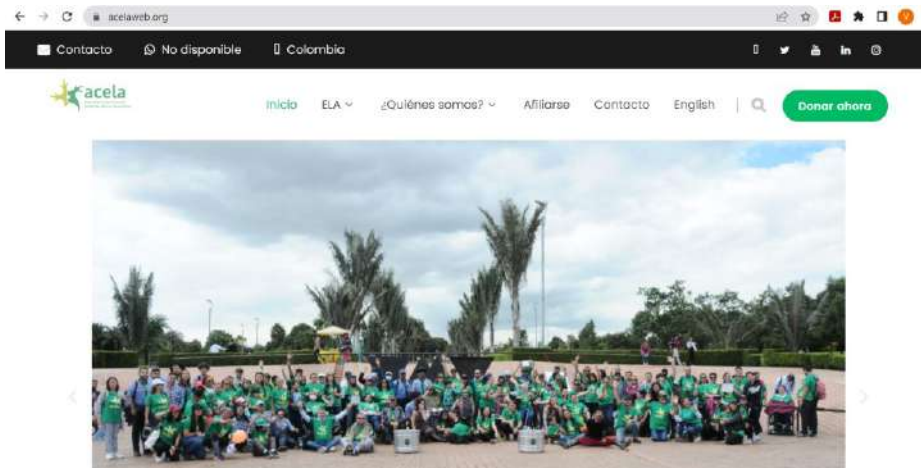
Twitter: Red social más informativa y de noticias, se comparte información de campañas y eventos. Sin embargo, en el 2022 se le dio importancia.



19

Seguidores: 486 personas

PÁGINA WEB: Este año se hizo un cambio a la estructura visual y ajuste al contenido de nuestro sitio web. Esto le dio un aire más amigable y se puede visualizar información sumamente importante sobre la ELA.



EVENTOS:

Junio: #DonELA 21 por la ELA



#DONELA fue oficialmente la campaña 2022 de nuestra asociación para recaudar fondos y seguir brindando a nuestros pacientes y familias una mejor calidad de vida, nuestro objetivo de \$ 50.000.000 millones de pesos este 2022.

20

Junio: Video recaudo fondos 21 por la ELA



Con este video buscábamos sensibilizar a diferentes personas sobre la ELA y que nos acompañaran en el día mundial por la ELA, así mismo, se desplego una campaña de donación para lograr los objetivos.

Estadísticas de alcance: Me gusta: 188

Comentario: 10

Visualizaciones: 6.039



colombiaela • [Seguir](#)
Colombia

colombiaela Seguimos en nuestra campaña de recaudación de fondos nos unimos con pacientes y familias al rededor de colombia 🌱🌿 esta es una manera de conmemorar este mes de la lucha mundial contra la ELA.

Para realizar tu donación puedes dar clic en el link de nuestro perfil. ✅

#donela #acela #donación #donaciones #esclerosislateralamiotrofica
27 sem · Ver traducción

Icabarique Que hermoso todos!!! 🥰🥰🥰
27 sem · 1 Me gusta · Responder · Ver traducción

208 reproducciones
JUNIO 28, 2022

Agrega un comentario... [Publicar](#)

Estadísticas de alcance: Me gusta: 28

Comentario: 1

Visualizaciones: 208

Julio: Subasta #DonELA

Subasta
#DONELA



Nombre: IRIS
Autor: Elkin Gaviria
Medidas: 40 x 80cm



Subastamos un tesoro que uno de nuestros pacientes con ELA realizó [@elkingaviriam](#) para lograr recaudar nuestro objetivo en la campaña de donaciones 2022 [#DONELA](#). La ganadora fue de la ciudad de Bogotá y recaudamos \$ 250.000.

Julio: #DonELA y #RecibELA



23

Lanzamos #DONELA y #RECIBELA, en esta campaña todas las donaciones por encima de \$50.000 que se realicen entre el viernes 15 de Julio y el lunes 25 de Julio recibirán una camisa ACELA en honor a todos nuestros pacientes y familias con ELA en Colombia.

Noviembre: CaminatELA



El sábado 19 de noviembre se llevó a cabo #CaminatELA 2022 en la ciudad de Bogotá. Esta se desarrollará de forma presencial en la Biblioteca parque Virgilio Barco de 9:00 am a

1:00pm y en las otras ciudades de manera virtual. #CaminatELA fue un evento en alianza interinstitucional con el Instituto Distrital de Patrimonio IDPC, con su programa adopta un monumento. Se realizará una caminata para propiciar el reencuentro de pacientes y familiares afectados por la ELA para fortalecer las redes de apoyo tomando el patrimonio y la cultura como nodo de articulación.



24

Diciembre: Campaña Navidad



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.

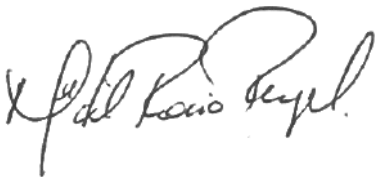
El contenido del sitio web es en gran parte de su propia autoría y de las voluntarias Jessica Mabe Bernal, Vanessa Báez y Lucy Barrera Ortiz y de artículos enviados por la Alianza Internacional, la Asociación Americana de Esclerosis Lateral Amiotrófica, siempre que se publican los artículos se cita su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

25

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

Expediente	Certificado	Marca	Vigencia
15051641	535709	ACELA	31/03/2026

Atentamente,



MARIA DEL ROCIO REYES MANJARRES

CC. 31.949.863 de Cali

Presidente.