
**ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA ACELA NIT
900226477-5
INFORME DE GESTIÓN VIGENCIA 2025**

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.

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.

1

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.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

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 las personas con 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.

1. Los acontecimientos importantes acaecidos después del ejercicio.

2

A lo largo de 2025, la Asociación continuó cumpliendo su misión social mediante diversas acciones y estrategias orientadas a mejorar la calidad de vida de las personas que viven con ELA, así como la de sus familias y cuidadores.

De manera permanente, se prioriza que todas las actividades se desarrollen bajo principios éticos sólidos. Además de los mecanismos de supervisión ejercidos por las autoridades colombianas, la aprobación por parte de entidades reconocidas como CAF y YourCause para la recepción de donaciones deducibles de impuestos en los Estados Unidos fortalece la confianza y reputación de ACELA. Estas organizaciones aplican estrictos procesos de verificación antes de otorgar su aval, garantizando a los donantes un manejo transparente y eficiente de los recursos.

El año 2025 representó un período de avances significativos para ACELA y, en consecuencia, de mejoras sustanciales en la calidad de vida de las personas con ELA, las cuales se detallan a lo largo del presente informe.

El número de personas afiliadas durante 2025 fue de 205. A esas familias se les brindó asesorías y se les atendió las necesidades derivadas de la enfermedad, mediante llamadas

o videollamadas según la preferencia de las personas con ELA y/o familiares, suministrando información y orientación ante el enfrentamiento de los retos derivados de la ELA.

El presente informe de Gestión demuestra la transparencia que adopta la Asociación, como un compromiso social con sus asociados.

1.1 Situación económica a 31 de diciembre de 2025

31/12/2025	COP
ACTIVOS	460.419.372
PASIVOS	131.432.023
PATRIMONIO	328.987.349
EXCEDENTES	267.609.299

3

*Los detalles se adjuntan en el balance general al 31 de diciembre del 2025

**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.

Habíamos sido muy conservadores con el presupuesto 2025 debido a la incertidumbre global por las políticas de la nueva administración del gobierno de Estados Unidos y al poco crecimiento de la economía colombiana. Buscamos nuevas posibilidades de ingresos internacionales y afortunadamente tuvimos éxito en la Unión Europea gracias a la gestión de la doctora María Alejandra Galarza. En el tercer torneo GolfELA superamos los ingresos esperados. También nuestro equipo de redes diseñó una campaña virtual y también se logró una donación en los Estados Unidos. Logramos ingresos totales de \$ 277.350.055 que superaron ampliamente nuestras expectativas de \$ 118.400.000. Por esta razón, también gastamos más de lo presupuestado, \$ 249.092.487 frente a los \$ 187.493.496 presupuestados.

1.2 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	JEYMMY PAOLA PRADA	C.C. 1.070.015.416
TESORERO:	JAIME ORLANDO RUIZ RODRIGUEZ	C.C. 79.389.571
SECRETARIA:	SHAILY DIANA GONZÁLEZ JIMÉNEZ	C.C. 32.795.580

1.3 Capital Humano

Para el desarrollo de nuestras actividades contamos con:

- 4
- 29 voluntarios que viven o han vivido la experiencia de la ELA
 - 1 auxiliar Administrativa – vinculada laboralmente con Acela
 - 1 contador con contrato de prestación de servicios
 - 1 abogada con contrato de prestación de servicios
 - 1 abogada voluntaria
 - 4 profesionales de la salud
 - 4 profesionales en Psicología

Para el cumplimiento de los objetivos de los estatutos hemos contamos con el apoyo de las siguientes organizaciones, entre otras:

- la Alianza internacional de Asociaciones de ELA
- la Universidad Santo Tomás: 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
- Centro de rehabilitación Stan Casidy de Fredericton, Canadá
- Hospital Pitié Salpêtrière de Paris, Francia
- Clínica universitaria de Rennes, Francia
- Campus de Rennes de FERRANDI Paris, escuela de gastronomía
- Ubilex (Asesorías Jurídicas)
- Neurosmedical IPS
- Universidad Militar
- La Asociación Americana de ELA
- Sociedad canadiense de ELA

Afiliados

- 205: 109 por primera vez y 96 renovaciones
- Pago de la cuota: 167 en línea y 38 por transferencia bancaria directa
- 28 estrato 1 y 2
- 10 exoneraciones

5

1.4 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.

1.5 Convenios

HOSPITAL UNIVERSITARIO NACIONAL – HUN

- Continúa el convenio de atención preferencial para miembros de ACELA.
- ACELA patrocinó la visita de observación de dos profesionales del HUN a la clínica multidisciplinaria ELA Stan Casidy en Fredericton, Canadá
- Con expertos de la clínica multidisciplinaria ELA Stan Casidy se realizaron 10 seminarios web en temas relevantes sobre el tratamiento de la ELA
- Se finalizó el proyecto de preservación de voz con 13 pacientes miembros con la participación de los expertos de la Alianza Internacional y ACELA.
- Se desarrolló un programa de atención multidisciplinaria en modalidad presencial y telemedicina. ACELA cubrió el costo de 8 consultas para personas miembros de ACELA con insuficientes recursos económicos. Otras 8 consultas fueron dadas a tarifa preferencial a cargo de las personas con ELA que tenían posibilidad de pago.
- El director científico del HUN, Dr José Guillermo Ruiz fue invitado por la Alianza internacional de asociaciones ELA para presentar en el foro profesional en Toronto, Canadá cómo desarrollar una clínica multidisciplinaria ELA en el sur global. Su presentación fue el día 2 de diciembre de 2025.



UNIVERSIDAD SANTO TOMAS

Continúa el Convenio con el consultorio Jurídico de la Universidad Santo Tomas.
Facultades de derecho: Sedes Bogotá y Bucaramanga, dando continuidad al apoyo Legal iniciado en febrero de 2016, completando 10 años de soporte a pacientes y familias vinculadas.

Participantes:

* Universidad Santo Tomas: Profesoras Maite Bayona, Angelica Parra, Estudiantes vinculados de los últimos semestres

Por ACELA: Shaily González.

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.

Se continua asistencia a través programa “Plan preferencial”. Mayor oportunidad para agendamiento de servicios con consulta. En 2025 se atendieron 16 personas miembros de ACELA.

IPS NEUROS MEDICAL

IPS Neurosmedical Health Care SAS, una institución que ofrece servicios especializados en enfermería, neurología, nutrición, fonoaudiología, entre otros. Este convenio tiene como objetivo principal brindar a los afiliados de ACELA acceso a tarifas preferenciales en los servicios particulares que ofrece la IPS, mejorando su calidad de vida y facilitando su atención médica.

8

A lo largo del año, se recibieron 33 solicitudes de afiliados interesados en los servicios, de las cuales siete pacientes actualmente están haciendo uso activo de los mismos. Esta alianza refleja nuestro compromiso de ofrecer beneficios tangibles a nuestros afiliados.

Como parte de las acciones orientadas a fortalecer el bienestar integral de las personas con ELA, durante 2025 también se desarrolló una brigada de nutrición y deglución, en la que participaron 15 personas con ELA. Esta jornada buscó ofrecer orientación práctica y apoyo especializado en temas clave para el manejo de la enfermedad, promoviendo recomendaciones adaptadas a las necesidades de cada participante.

PSICOLOGÍA

Las doctoras Marcela Santos, Liliana Cabarcas, Maira Alejandra Vaca y Diana Santa prestaron el servicio de psicología para los pacientes y familias pertenecientes a ACELA con descuento preferencial.

1.6 Investigaciones:

Proyecto Euphonia. University College London manifestó su interés de que ACELA coordine este proyecto en 2026 con 100 personas con dificultades de habla.

1.7 Otras actividades

Registramos las siguientes actividades durante el año 2025.

CONTRATO PARA FIRMA ELECTRÓNICA

Se renovó el contrato con la empresa Thomas Signe para firmar los comodatos. De esta manera, los familiares cuidadores no tienen que ir a las notarías para autenticar su firma, sino que lo podrán hacer desde sus hogares evitando tener que sufrir inconvenientes y ahorrando costos. Los costos de cada firma electrónica los asume ACELA.

EVENTOS VIRTUALES

9

	Tema	Fecha	Profesional
1	Directrices canadienses de buenas prácticas de ELA	6 de junio	Dra. Colleen O'Connell
2	Configuración y recursos de la clínica de ELA	11 de julio	Erika Bishop (Coordinadora de Clínicas) y Marla Calder (OT de Acceso a la Tecnología)
3	Sexualidad y ELA	15 de agosto	Dra. Colleen O'Connell
4	¡Sigue moviéndote! Ejercicio y participación significativa en la ELA	5 de septiembre	Megan Leroux (PT) y Ashley Rose (PT)
5	Ayudas y equipos de adaptación para las personas que viven con ELA	19 de septiembre	Krista MacMillan (OT)
6	Tecnología de asistencia para personas que viven con ELA	3 de octubre	Marla Calder (OT)
7	Comunicación en la ELA	17 de octubre	Susan Howey (SLP)

8	Cognición y atención de la salud mental en la ELA	7 de noviembre	Dr. Chris Embree
9	Andadores, sillas de ruedas y traslados: ¡en movimiento!	21 de noviembre	Megan Leroux (PT) y Krista MacMillan (OT)
10	Deglución y nutrición en la ELA	12 de diciembre	Susan Howey (SLP)
11	Derechos y Deberes de los pacientes con ELA	15 de diciembre	Karen Narváez
12	Servicios de la clínica multidisciplinaria del Hospital Universitario Nacional	8 de marzo	José Guillermo Ruiz
13	La ELA y sus manifestaciones en la voz, la comunicación y su relación con la respiración.	1 de mayo	Johanna Franco y David Lozano

EVENTOS PRESENCIALES

Instituto Roosevelt

Jornada académica Centro de Cuidado Clínico Esclerosis Lateral Amiotrófica

13 de febrero. Evento organizado por el Instituto Roosevelt. ACELA participó con una presentación sobre la visión de esperanza de nuestra organización.

Participaron dos conferencistas internacionales:

-Angela Genge. Professor Department of Neurology and Neurosurgery. Director ALS Centre of Excellence for Research and Patient Care. The Neuro (Montreal Neurological Institute-Hospital).

-Mónica Povedano Panadés. Coordinadora de la Unitat Funcional de Motoneurona. Cap de Secció de Neurofisiologia-Servei de Neurologia. Hospital de Bellvitge-IDIBELL.

Se trataron los siguientes temas:

- Caracterización de la asociación genotipo/fenotipo en pacientes con ELA/SOD1
- Caracterización de la asociación genotipo/fenotipo en pacientes con ELA/TARDBP
- Retos del análisis in silico de variantes de interés clínico en SOD Y TARDBP
- ALS FRSR
- Estrategias de adaptación de VMNI
- Eutanasia
- Asociación Colombiana de ELA, una visión de esperanza.
- Protocolo de entrenamiento en comunicación aumentativa/alternativa
- GAS (goal attainment scaling), enfoque de rehabilitación.
- ECAS experiencia local
- Marco normativo colombiano para ensayos clínicos.
- Telemedicina

#UnaLuzVerdePorlaELA - ILUMINACION DE MONUMENTOS

- Conmemoración del 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.

11

#golfELA – TORNEO DE GOLF

- Evento que se realizó en el Club Militar de Golf para recaudación de fondos, donde participaron 144 jugadores y dimos sensibilización y visibilidad de la ELA.
- Fondos recaudados: \$ 109.877.015
- Gastos de organización: \$ 44.673.244



La campaña digital que acompañó el torneo tuvo un enfoque audiovisual, priorizando la difusión a través de contenidos tipo reel en Instagram para maximizar el alcance y la conexión con la audiencia. Los videos publicados alcanzaron miles de reproducciones, superando el rendimiento típico de publicaciones regulares y logrando un impulso cualitativo en términos de visibilidad institucional. Asimismo, los reels generaron una participación activa en forma de reacciones, comentarios y compartidos, lo que evidencia un fuerte interés de la comunidad por este tipo de iniciativas presenciales y un alto nivel de engagement con el contenido audiovisual. En términos de impacto cualitativo, la campaña:

- Contribuyó a fortalecer el reconocimiento de la Asociación Colombia ELA en segmentos interesados tanto en actividades deportivas como en causas sociales.
- Posicionó el Golf ELA como un evento emblemático, capaz de generar experiencias significativas que vinculan el deporte con la solidaridad y apoyo a las personas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica.
- Potenció la visibilidad de la marca institucional mediante materiales visuales atractivos

que resaltaron momentos clave del torneo, la participación del público y la energía positiva del evento.

La estrategia de contenidos, centrada en formatos dinámicos y visuales, permitió no solo comunicar los detalles del torneo, sino también amplificar la presencia de la causa en espacios digitales de alta concurrencia, reforzando el sentido de comunidad y compromiso con los objetivos de la asociación.

Muévete por la ELA – 6 de junio a 27 de Julio

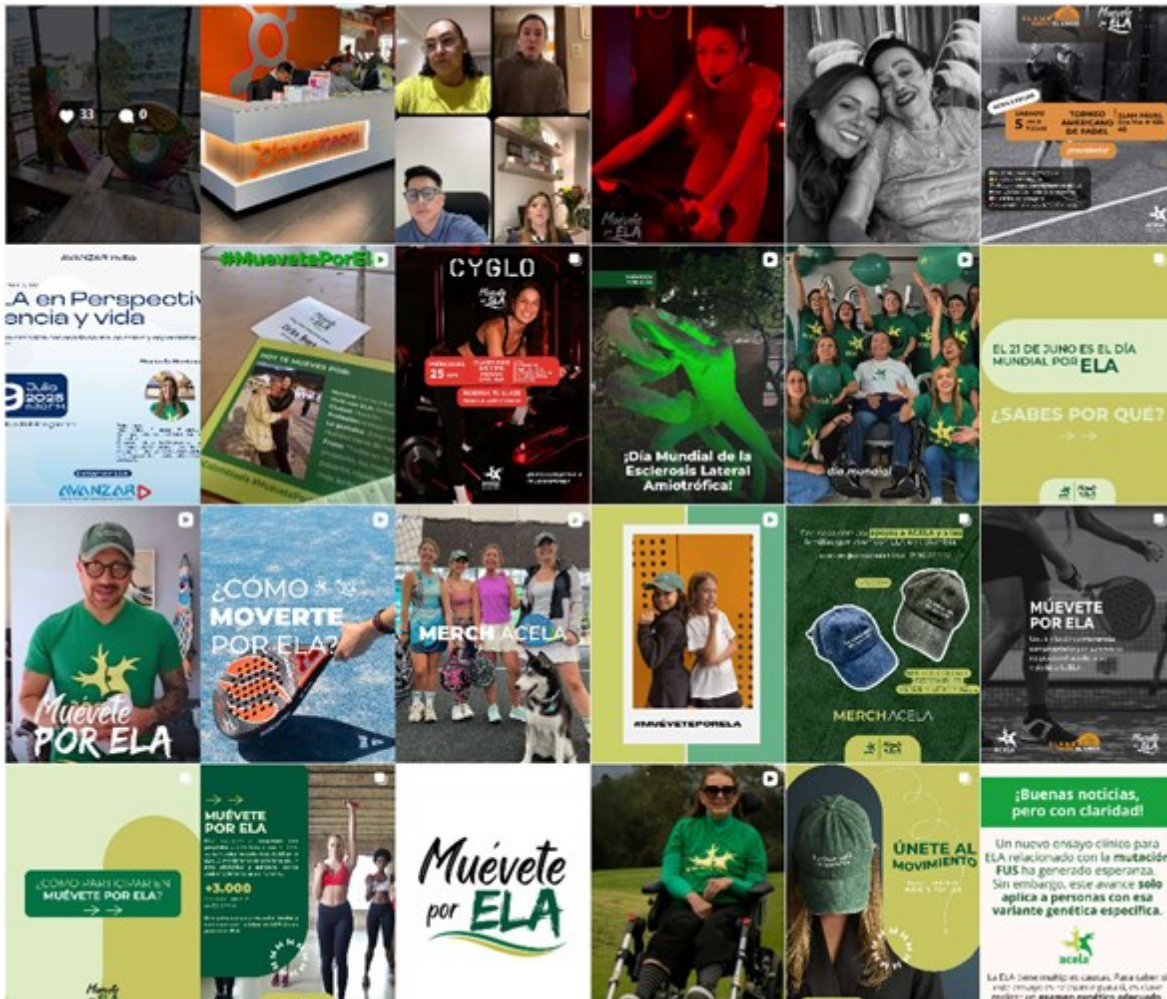
Objetivo: visibilizar la ELA fuera del entorno de familias ACELA y movilizar solidaridad, utilizando el movimiento como herramienta de empatía y acción.

- Alcance: Alianzas con más de 10 gimnasios/eventos 1.009 personas alcanzadas en actividades presenciales
- COP \$22'000.000 recaudados en donaciones y reconocimiento a los donantes con entrega de gorras, medias y postales. La gestión presencial se realizó con trabajo voluntario de Marcela Santos usando como herramientas narrativa, movimiento y propósito.
- Gastos de la campaña: \$ 14'000.000

13

La campaña “Muévete por ELA” también se desarrolló como una de las principales iniciativas de movilización y sensibilización digital de la Asociación Colombia ELA, utilizando Instagram como canal central para la difusión del mensaje. A través de publicaciones estáticas y formatos de video tipo reel, la campaña logró una amplia visibilidad y una participación por parte de la comunidad. Las piezas publicadas alcanzaron miles de visualizaciones, destacándose especialmente los contenidos en formato reel, los cuales superaron las 10.000 reproducciones y generaron un volumen significativo de interacciones en comparación con publicaciones informativas tradicionales. De manera complementaria, los contenidos registraron centenares de reacciones y decenas de comentarios, evidenciando un interés sostenido por parte de los seguidores y una buena recepción del mensaje. Desde el punto de vista de interacción, la campaña promovió la participación a través de llamados claros a la acción, incentivando a los usuarios a sumarse a la iniciativa, compartir el contenido y visibilizar la causa ELA desde sus propios entornos. El uso de mensajes motivacionales, identidad gráfica coherente y testimonios visuales fortaleció la conexión emocional con la audiencia y favoreció la recordación de la campaña. En términos de alcance cualitativo, “Muévete por ELA” contribuyó significativamente a posicionar la

causa dentro de la conversación digital, reforzando la imagen institucional de la asociación y consolidando a Instagram como una plataforma clave para la difusión de campañas sociales y de impacto comunitario. La campaña demostró el potencial de los contenidos audiovisuales para amplificar mensajes de sensibilización y generar mayor involucramiento de la comunidad en torno a las iniciativas de la asociación



14

Día mundial de la ELA – 21 de junio

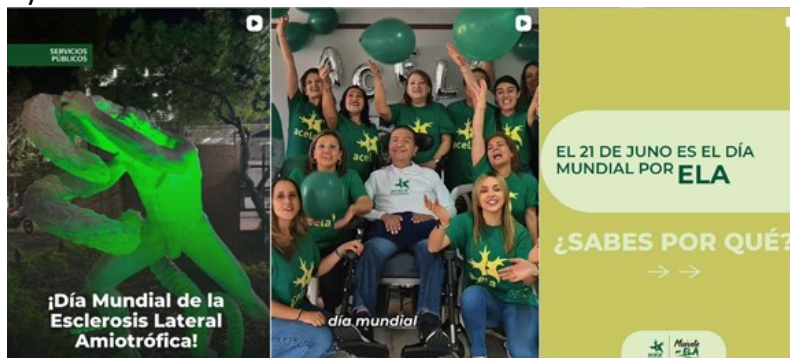
Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (21 de junio), la Asociación Colombiana de ELA desarrolló una campaña digital orientada a visibilizar la enfermedad,

generar conciencia social y fortalecer el posicionamiento institucional en torno a esta temática global. La estrategia incluyó la publicación de contenidos en Instagram, tales como una pieza estática con mensaje conmemorativo y reels con mensajes emocionales y de información clave, diseñados para impactar tanto en la comunidad afectada como en el público general. La publicación principal integrada conmemoración obtuvo alto nivel de compromiso, reflejado en numerosas reacciones, comentarios y compartidos por parte de la comunidad, lo que evidencia un interés genuino por la causa y la participación de los seguidores. Los reels producidos bajo esta iniciativa también lograron miles de reproducciones, superando las cifras habituales de contenido orgánico y consolidándose como piezas de alto alcance durante la fecha conmemorativa. Estos contenidos fueron acompañados de mensajes claros, llamados a la reflexión y hashtags estratégicos que facilitaron una mayor visibilidad del mensaje a nivel digital. En términos cualitativos, la campaña logró:

- Fortalecer la conciencia pública sobre la ELA mediante contenidos que combinan información y emotividad.
- Reforzar la presencia institucional de la asociación en una fecha de relevancia internacional.
- Generar participación comunitaria a través de interacciones que van más allá del consumo pasivo de contenido, promoviendo también la compartición de historias y experiencias.

15

El impacto de esta iniciativa confirma la importancia de las fechas conmemorativas como momentos clave para conectar emocionalmente con la audiencia, aumentar el alcance orgánico y posicionar mensajes de sensibilización que contribuyan a humanizar la causa y fomentar el apoyo social.



PARTICIPACIONES

FECOER (FEDERACION COLOMBIANA DE ENFERMEDADES RARAS)

Como miembros participamos durante todo el 2025 en las reuniones, seminarios, eventos y capacitaciones organizadas por la Federación. Nos representó la secretaria de la junta directiva, Shaily González.

MESA REGIONAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS - CUNDINAMARCA

ACELA fue invitada a conformar esta mesa y está representada por Carolina Montoya.

ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA

Participación de Acela en la reunión anual de la Alianza realizada en Toronto, Canadá, generando espacios de comunicación con las diferentes asociaciones de ELA del mundo, buscando apoyos de cooperación y donaciones para Colombia.

Representantes de Acela en la Alianza

- Jessica Mabe - Coordinadora de Programas en la Alianza - Participación presencial
- Marcela Santos - Miembro Junta Directiva de la Alianza – Participación presencial.
- Jaime Orlando Ruiz - Consejo de Pacientes y Cuidadores viviendo con ELA - Participación presencial
- María del Rocío Reyes – Representante legal de ACELA – Participación presencial.

Marcela Santos presentó nuestro modelo de Alianzas Estratégicas como una experiencia replicable para asociaciones en el sur global.

Marcela Santos participó en el panel de recaudación de fondos para asociaciones pequeñas.

Marcela Santos representó a ACELA como Vice Chair de la Junta Directiva de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA. Tras el congreso, colaboró activamente en la jornada de planeación estratégica global de la Alianza.

Este espacio sirvió para actualizarnos en tratamientos, métodos de rehabilitación, ayudas técnicas y dispositivos de movilidad para personas con ELA.

Se logró donación de dos dispositivos de comunicación y un equipo BiPAP.

Orlando Ruiz participó en un estudio con un sensor en su silla de ruedas para verificar el recorrido y tratamiento que las aerolíneas dan a los equipos médicos. El estudio fue realizado por la Universidad de Toronto.

Rocío Reyes tuvo un notable desempeño en el taller gastronómico preparando alimentos para personas con ELA con chefs internacionales.

ACELA ganó la imagen más votada a nivel mundial para el calendario de la Alianza Internacional. A continuación, la presentamos.

17



APOYO A PROFESIONALES DE LA SALUD

- Martha Peña Preciado – Neuróloga – Simposio de neurogenética en San Pablo, Brasil
- Andrea del Pilar Calderón – Neuróloga – Visita de observación en la clínica multidisciplinaria Stan Casidy en Fredericton, Canadá
- Sandra Castellar – Fisiatra – Visita de observación en la clínica multidisciplinaria Stan Casidy en Fredericton, Canadá
- Wendy Polo – Médica Familiar - Diplomado en docencia universitaria en la Fundación Universitaria Ciencias de la Salud
- Asociación Colombiana de Medicina del sueño – Entrenamiento de 4 días de ventilación mecánica no invasiva para enfermedades neuromusculares y un Simposio de un día en Medellín. ACELA gestionó y patrocinó el viaje y hospedaje de 4 expertos de la Clínica Universitaria de Rennes, Francia para hacer posible este entrenamiento para más de 50 profesionales colombianos.

18

ATENCIÓN A PACIENTES Y FAMILIAS

Se realizaron 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 consejos e información específica sobre la enfermedad.

Por teleconferencia se realizaron 109 primeras asesorías personalizadas con el paciente y sus familiares.

Gestiones Realizadas

- Asesoría y orientación sobre la enfermedad
- Acompañamiento Psicológico con psicólogas con experiencia en ELA, más de 45 atenciones.

- 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
DIANA MARENCO	Barranquilla
ADRIANA CORREA	Ibagué
ANA CAROLINA GARCÍA	Bogotá
YULIETH ALBARRACÍN	Bogotá
LUZ MARINA VELANDIA	Bogotá
CAMILA ZAPATA	Bogotá
MARTHA LUCÍA PÉREZ	Bogotá
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
ANDREA GANTIVA	Bogotá
SHAILY DIANA GONZALEZ	Barranquilla
STIVALIZ SANTISTEBAN	Barranquilla
PILAR RUIZ	Bogotá
JUANA VILLAMIZAR	Bogotá
LAURA PRADA	Bogotá
FELIPE OCAMPO	Manizales

DONACIONES INSUMOS

Hemos recibido y entregado donaciones a pacientes a nivel nacional.

- Más de 60 cajas de riluzole
- Polietingelicol
- Nutrición enteral
- Equipos médicos que se describen en la siguiente tabla, entregados con contrato de comodato

Aspirador secreciones	3
Bipap	15
Cama Hospitalaria Eléctrica	10
Caminador	2
Equipo De Comunicación	5
Grúa eléctrica	1
Silla de Baño	2
Silla De Ruedas Convencional	13
Silla De Ruedas Motorizada	3
Silla De Ruedas Neurológica	38
TOTAL	92

ACELA cuenta con bodega en Bogotá para el almacenamiento de equipos.

APOYO JURÍDICO – Abogada contratada por ACELA

21

- 155 casos atendidos

Tutelas 55

Desacatos 12

Impugnación 1

Derecho de petición 4

Poder 1

Asesoría 82

TEMAS CONSULTADOS:

- Transporte
- Exoneración de copagos y cuotas moderadoras

- Medicamentos
- Insumos (Sillas de ruedas-sillas de baño- pañales, cremas-Bipap- cama hospitalaria, pañitos, entre otros)
- Enfermería domiciliaria- cuidador
- Citas- procedimientos
- Asesoría pensión de invalidez
- Asesoría pensión de sobreviviente
- Eutanasia
- Condonación de deudas

PROYECTO DE LEY

Avanzó a segundo debate en el senado el proyecto de ley por medio de la cual se establecen medidas para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con esclerosis lateral amiotrófica y otras enfermedades catalogadas como huérfanas y se dictan otras disposiciones [ley ¡muévete por mí!]" con la valiosa redacción de nuestra abogada Maite Bayona y la participación de Rocío Reyes, Marcela Santos y Orlando Ruiz.

REDES SOCIALES

Las publicaciones en redes sociales cubren Facebook, Instagram, Twitter y LinkedIn. El contenido de las publicaciones es hecho por Paola Prada, Vanessa Báez, Andrea Gantiva, Jessica Mabe, Marcela Santos e Iván Zambrano. Vanessa, Paola y Andrea se encargan de la creación y publicación en redes sociales y Jessica apoya y monitorea los mensajes y solicitudes que entran por nuestros canales sociales.

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:

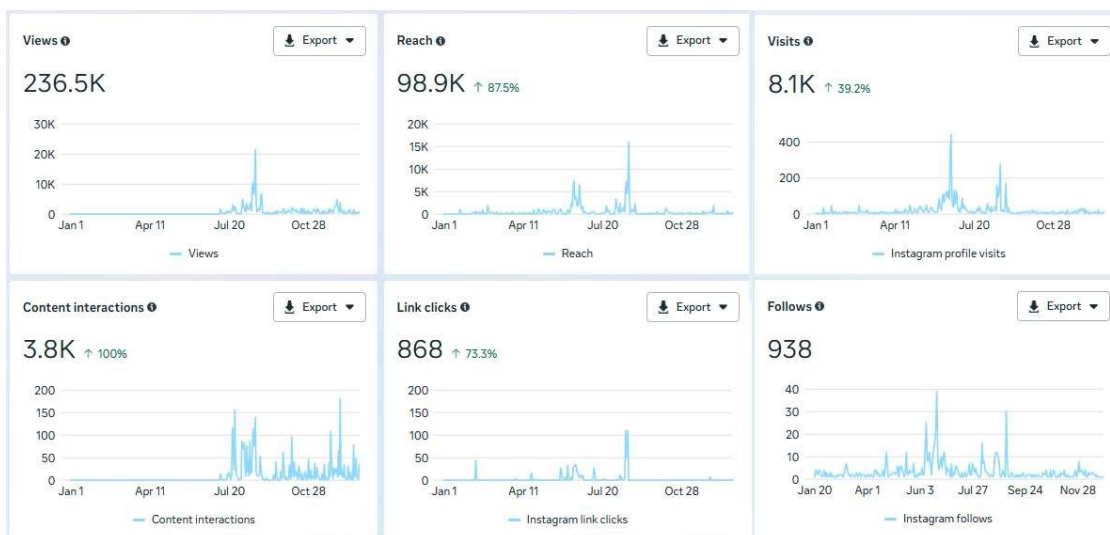
Como resultado de esta gestión, se generaron en promedio alrededor de 10 publicaciones mensuales, incluyendo piezas educativas, informativas y de sensibilización, así como contenidos orientados a promover la participación en eventos, convocatorias y campañas de apoyo. Esta estrategia contribuyó a mantener una presencia digital constante y alineada con la misión de ACELA, facilitando el acceso a información relevante y reforzando el sentido de comunidad.

A continuación, se muestran los resultados por red social por el periodo comprendido entre 1 de enero de 2025 al 31 de diciembre de 2025:

- **Instagram:** <https://www.instagram.com/colombiaela/>



Durante 2025, la cuenta de Instagram de ACELA registró un crecimiento orgánico del 32% en su comunidad, pasando de 2.364 a 3.117 seguidores. Este avance refleja la consistencia del trabajo desarrollado a lo largo del año: una estrategia de contenidos enfocada en visibilizar la ELA, educar con información clara y confiable, fortalecer el vínculo con pacientes, familias y cuidadores, y comunicar de forma oportuna los servicios y rutas de apoyo que ofrece la Asociación. A continuación, se presentan las métricas más importantes del año:



Además del componente informativo, se impulsaron formatos y narrativas más cercanas e interactivas, con mensajes de acompañamiento, conversación con la comunidad y llamados a la acción, a través de campañas que aportaron mayor conexión emocional, como #MuévetePorELA, contribuyendo a consolidar a ACELA como una voz referente y empática en torno a la ELA en Colombia.

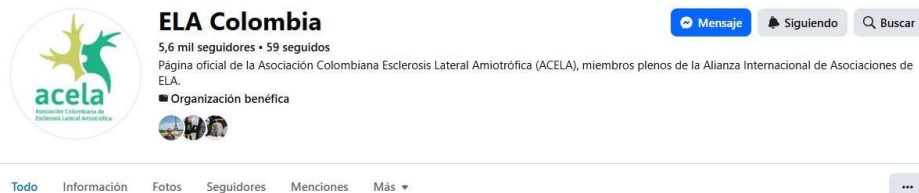
Respecto a nuestro público objetivo, el 75,7% de la audiencia está conformada por mujeres y el 24,3% por hombres. En términos de edad, la comunidad se concentra principalmente en adultos jóvenes: el 67% se encuentra entre los 25 y 44 años, un segmento clave por su capacidad de toma de decisiones, búsqueda activa de información y participación en redes de apoyo. De forma complementaria, se evidencia un crecimiento relevante en el grupo de 45 a 54 años, que ya representa el 18% de la audiencia, lo que sugiere una mayor vinculación de cuidadores, familiares y personas en etapas de búsqueda más estructurada de orientación y servicios.

Geográficamente, el 30% reside en Bogotá, seguido por presencia relevante en ciudades principales como Medellín, Barranquilla y Cali, lo que evidencia un alcance nacional en centros urbanos.

Con base en estos datos, planteamos como hipótesis que nuestra comunidad está compuesta mayoritariamente por personas que viven con ELA, familiares y cuidadores,

así como por personas cercanas que buscan orientación. Su interés se enfoca en información confiable y práctica, así como en eventos, conferencias, espacios educativos y oportunidades de acompañamiento relacionadas con la ELA y con los servicios que ofrece ACELA.

- Facebook: <https://www.facebook.com/acelacolombia>



En años 2025 la página de Facebook presentó un desempeño positivo en términos de alcance, visibilidad e interacción con la comunidad. Se registraron 255.808 visualizaciones totales, de las cuales 118.473 correspondieron a alcance orgánico y 137.335 a anuncios, lo que evidencia una combinación efectiva entre contenido orgánico y pagado para amplificar los mensajes de la asociación. Las reproducciones de video mostraron un crecimiento significativo, alcanzando 17,9 mil reproducciones de 3 segundos (incremento del 99,3 %) y 1,6 mil reproducciones de 1 minuto (incremento del 284,1 %), lo que refleja un mayor interés y retención por parte de la audiencia. Asimismo, se obtuvieron 4.200 interacciones con el contenido, con un aumento del 16,1 %, y 922 clics en enlaces, destacando un crecimiento del 300,9 %, lo que demuestra la efectividad del contenido para generar acciones concretas. En cuanto a la comunidad, la página cerró el periodo con 5.684 seguidores registrando un crecimiento del 60,6 %, concentrado principalmente en mujeres (73,6 %) y en el rango de edad de 25 a 44 años, con mayor presencia en ciudades como Bogotá, Medellín y Cali. Estos resultados confirman que Facebook continúa siendo un canal

estratégico para la difusión de las iniciativas, eventos y mensajes de sensibilización de la asociación.

- **YouTube:** <https://www.youtube.com/@elacolombia1>



Para ti



26

En YouTube, ACELA consolidó su presencia como un canal de contenido educativo de mayor profundidad y duración. Actualmente contamos con 203 suscriptores y 52 videos publicados. Durante 2025 se logró un incremento de 45 suscriptores, lo que representa un crecimiento del 28,5% frente a 2024 (de 158 a 203).

En términos de alcance, el canal acumuló 2.259 visualizaciones durante el año. YouTube se utiliza principalmente para alojar los webinars que ACELA organiza o en los que participa junto con aliados, funcionando como un repositorio de información valiosa, accesible en cualquier momento y con un formato ideal para contenidos extensos, explicativos y de consulta recurrente. En 2025 se publicaron 11 videos, reafirmando el canal como un activo de conocimiento que puede seguir creciendo y explotándose para ofrecer más información relevante a pacientes, familias, cuidadores y comunidad interesada.

A continuación, las métricas más relevantes del canal:



27

- **LINKEDIN:**

En el 2025 en nuestra página de LinkedIn mantuvo una presencia principalmente informativa, orientada a la visibilización institucional y a la difusión de contenidos de interés para públicos profesionales. En este lapso se registraron 429 impresiones, generadas en su totalidad de manera orgánica, sin inversión en pauta publicitaria, lo que evidencia un alcance natural del contenido dentro de la red. En términos de interacción, se obtuvieron 18 reacciones y 2 comentarios, reflejando un nivel de participación moderado, acorde con la frecuencia y el tipo de publicaciones realizadas. Asimismo, la página acumuló 48 visualizaciones, distribuidas entre accesos desde dispositivos móviles (26) y ordenadores (22), lo que indica un comportamiento equilibrado de navegación. Los picos de actividad observados en meses específicos sugieren que las publicaciones asociadas a hitos institucionales o fechas relevantes generan mayor interés, confirmando el potencial de LinkedIn como un canal complementario para fortalecer la reputación, las alianzas estratégicas y la visibilidad de la asociación ante audiencias corporativas y profesionales.

- **Página web**

El sitio web oficial de la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ACELA) funciona como la plataforma digital principal de información, orientación y contacto para pacientes, familiares, cuidadores y público general.

2 La evolución previsible de la sociedad.

La asociación tiene estabilidad financiera y un número creciente de asociados y voluntarios, así como en los convenios interinstitucionales que le permitirá continuar realizando sus actividades meritorias. Seguiremos siendo la entidad referente en el conocimiento y manejo de la ELA.

Se continuará tramitando la consecución de recursos económicos por donaciones de empresas y personas naturales, actividades de capacitación en ELA y talleres para familiares. Se tramitará la Participación de ACELA en la reunión anual de la Alianza Internacional de ELA, así como la participación de ACELA en los comités de la Alianza internacional de asociaciones ELA, Continuará el apoyo de ACELA a la capacitación de profesionales de la salud de nuestras clínicas aliadas, en el presente año con profesionales expertos de clínicas multidisciplinarias de Canadá, España y Francia. Se firmará un contrato con la University College London para el desarrollo del proyecto euphonia para personas con dificultades de habla.

28

3 Operaciones celebradas con los asociados y administradores

Se le compraron 27 libros a Horangel Espinel, miembro no administrador de ACELA para el detalle de navidad de los voluntarios de ACELA como símbolo de agradecimiento por el trabajo realizado y a la vez como muestra de apoyo a los emprendimientos de las personas con ELA.

Se realizaron algunos reembolsos de gastos a voluntarios de ACELA que pagaron gastos de la asociación previa presentación de las respectivas facturas.

4 Estado de cumplimiento de las normas de propiedad intelectual y derechos de autor

La asociación dispone de 5 dispositivos portátiles que operan con software legal y sus respectivas licencias. Estamos vinculados a los apoyos de Canva, Microsoft y Google para organizaciones sin ánimo de lucro.

El contenido del sitio web es en gran parte de autoría de las voluntarias Jessica Mabe Bernal, Vanessa Báez, Andrea Gantiva, Imelda Arenas, Paola Prada y Orlando Ruiz y de artículos enviados por la Alianza Internacional, la sociedad canadiense de ELA 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.

29

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

En el mes de enero de 2026 se renovará el registro de marca ante la Superintendencia de Industria y Comercio.

Atentamente,



MARIA DEL ROCIO REYES MANJARRES

CC. 31.949.863 de Cali

Presidente.