



CanELA

ASOCIACIÓN CÁNTABRA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

CIF: G 39853395

Dirección: Avda. Menéndez Pelayo 26 - 6ºB. CP 39600. Mallaño.

Teléfono/s: 600 049 837

Correo electrónico: asociacioncanela@gmail.com

DOCUMENTACIÓN INCLUIDA

Misión ~~m~~ ~~V~~ ~~X~~ ~~J~~ ~~[~~ ~~c~~ ~~:~~ ~~f~~ ~~h~~ ~~]~~ ~~v~~ ~~t~~

Registros en lo que estamos inscritos

Órgano de gobierno

Estatutos

Plan de actividades 2021

Memoria de actividades 2020

Memoria económica 2020

Legislación aplicable a CanELA

CÓDIGO ÉTICO CanELA

Aprobado en Asamblea general el 20 de febrero de 2021

- **INTRODUCCIÓN**
- **¿POR QUÉ UN CÓDIGO ÉTICO?**
- **MISION**
- **VISION**
- **OBJETIVOS**
- **VALORES**
- **PAUTAS DE ACTUACION**
 - **DESDE LA ASOCIACION**
 - **DESDE LAS PERSONAS USUARIAS, SUS FAMILIARES, LAS PERSONAS VOLUNTARIAS Y LOS COLABORADORES**
 - **LAS PERSONAS USUARIAS, FAMILIARES, VOLUNTARIAS Y/O COLABORADORES**
 - **DESDE LOS PROFESIONALES**

INTRODUCCION

La Asociación Cantabra de Esclerosis Lateral Amiotrófica, CanELA es una entidad sin ánimo de lucro creada en 2017 por un grupo de familiares de personas afectadas de ELA que tomaron conciencia social y decidieron organizarse para cambiar la realidad de esta enfermedad en Cantabria, siguiendo el ejemplo de otras Comunidades Autónomas.

¿POR QUÉ UN CÓDIGO ÉTICO?

La Ética es la raíz de nuestro ser como personas, allí donde tienen el origen nuestros derechos y obligaciones.

Este Código Ético es un instrumento que se pone en manos de las personas que formamos CanELA para alcanzar mejor la meta que nos hemos propuesto, porque no hay una sola manera de hacer las cosas, pero si tiene que haber una sola manera de guiarlas: el respeto, la dignidad y la igualdad hacia las Personas que integran esta Asociación.

El presente Código Ético pretende crear unas pautas mínimas a seguir y regular la conducta personal de todos los integrantes que forman la Asociación: Junta Directiva, profesionales, personas socias, colaboradores, personas voluntarias y cualesquiera otros que se vayan integrando a la misma. Todos cumplimos una función social desde los diferentes puestos que ocupemos. Tenemos la responsabilidad de ser transparentes, honestos, responsables y éticos, para dar una información fidedigna y no debemos de generar situaciones de manipulación para beneficio personal.

Este código será periódicamente analizado y revisado según sea necesario.

NUESTRA MISIÓN

Responder a las necesidades de las personas afectadas de ELA y sus familias en Cantabria, así como procurar la visibilidad de la enfermedad y generar conciencia sobre ella.

NUESTRA VISIÓN

Participar en un proyecto para la atención integral de las personas afectadas de ELA a través de la eficiencia en la gestión de los recursos, estando nuestras actividades y servicios centrados en la persona, su familia y su calidad de vida.

En general, nuestra visión está orientada a ser una entidad de referencia en Cantabria y dentro de la Comunidad de ELA, aplicando los métodos adecuados, a partir de la base de la ética, ofreciendo unos servicios de proximidad, capaces de responder a las necesidades presentes y futuras de nuestras personas usuarias.



Para conseguir este objetivo de mejorar la calidad de vida, tanto los miembros de los órganos de gobierno de CanELA como sus profesionales están comprometidos a contribuir con su esfuerzo y sus recursos a este fin.

NUESTROS OBJETIVOS

Este Código Ético se aplica a todas las personas que tienen cualquier tipo de responsabilidad en la tarea de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y sus familias, independientemente de su papel en la entidad.

El Código Ético de CanELA tiene los siguientes objetivos:

- Poner en manos de las personas que integran la asociación un instrumento, abierto y dinámico, que nos ayude a alcanzar la meta que nos proponemos.
- Reflejar que es una organización dinámica y dirigida por valores.
- Establecer un conjunto de pautas que guíen el ejercicio de la actividad.
- Apostar por una gestión transparente y eficiente en la que todo el mundo tenga acceso a la información relevante que se genera en la entidad y de un uso responsable de los recursos.

NUESTROS VALORES

PIONEROS: es la primera Asociación de ELA en Cantabria.

CONOCIMIENTO: procuramos estar al día en todo lo que tenga que ver con la ELA.

CERCANÍA: tratamos directamente con las personas afectadas de ELA y sus familias.

EXPERIENCIA: somos miembro fundador de la comunidad de ELA, pertenecemos a la Fundación Luzón y nos coordinamos con el resto de asociaciones de otras comunidades autónomas.

RESPONSABILIDAD: carecemos de ánimo de lucro y somos transparentes en la gestión.

COMPROMISO: con todas las personas afectadas de ELA, sus familias y su entorno.

HONESTIDAD: actuamos con verdad, rectitud e integridad.

RESPETO: a la voluntad de todas las personas que formamos CanELA, siempre y cuando esa voluntad no sea contraria a la misión de la entidad, ni dañe a terceros.

CONFIDENCIALIDAD: todos los miembros de CanELA guardamos secreto sobre la información interna a la entidad y a la situación de salud de sus miembros.

PROACTIVIDAD: somos una asociación inconformista, donde prima la anticipación y la innovación.

POSITIVISMO: mostramos una actitud positiva hacia los nuevos retos y aprovechamos las oportunidades.



PAUTAS DE ACTUACION

Tomando como referencia los valores recogidos en este código se establecen las siguientes pautas de actuación a seguir:

DESDE LA ASOCIACIÓN

1. Los representantes de CanELA asumirán como propios la misión, visión y valores de la misma en todas las acciones de representación que les sean propias.
2. La actividad representativa se orientará con arreglo a los intereses globales de las personas afectadas de ELA y sus familias, nunca de intereses particulares.
3. La estrategia se fijará libremente, sin atender a tomas de posición política, económica o de cualquier otra naturaleza, ni someterse a ningún control o dependencia orgánica de formaciones políticas, grupos de presión, agentes sociales y cualesquiera otras entidades públicas o privadas. Los representantes de CanELA evitarán cualquier manifestación personal de índole política, religiosa o similar en el ejercicio de su cargo.
4. La acción reivindicativa se basará en la visión de derechos humanos, desterrando cualquier actitud que implique paternalismo o beneficencia y denunciando cualquier situación que vulnere los derechos de las personas afectadas de ELA y sus familias.
5. Se aplicarán los criterios de accesibilidad universal en sus actuaciones.
6. Se promoverá el consenso como práctica aplicable en la toma de decisiones y la participación activa de todos los representantes de la Asociación, garantizando el funcionamiento democrático y aplicando el sistema de acuerdos recogido en los Estatutos cuando no se alcance el consenso, fomentando la reflexión y el debate.
7. Se promoverá la innovación social que ofrezca soluciones novedosas en mejora de las condiciones de vida las personas afectadas de ELA y de sus familias.
8. Se fomentará la coordinación con otras organizaciones similares tanto a nivel local, como autonómica y nacional.
9. Se trabajará para concienciar a toda la ciudadanía con veracidad sobre la ELA y sus consecuencias en los núcleos familiares.
10. Se garantizará la transparencia en todos los ámbitos de la Asociación, se velará por la excelencia en la gestión y el buen uso de los recursos propios, públicos y de terceros y se evitará el lucro personal.
11. Se garantizará la autocrítica dentro de CanELA, dirigida al logro de una mejor eficacia en la acción y en la gestión.
12. Se guardará el debido secreto sobre la información relevante.



26. Potenciarán el apoyo mutuo, evitando protagonismos que lo dificulten.
27. Buscarán el aumento de la presencia social de CanELA a través de la participación activa en redes sociales y de todo tipo.
28. Procurarán la formación continuada y el aprendizaje permanente para un mejor desempeño en su quehacer profesional.
29. Guardarán el secreto sobre la información relevante de CanELA a la que tuvieran acceso como consecuencia de su pertenencia al equipo.

Desde CanELA nos comprometemos al cumplimiento, en la medida de lo posible, de todo lo expuesto en este Código Ético. Adquirimos este compromiso en el convencimiento de que con ello nos acercaremos aún más a nuestra Visión, contribuimos al cumplimiento de nuestra Misión y caminamos hacia la consecución de los objetivos propuestos desde esta Asociación.

En Santander a 20 de febrero de 2021





AYUNTAMIENTO DE SANTANDER
ASUNTO: Resolución de inscripción de Asociación
SERVICIO: Participación Ciudadana

AYUNTAMIENTO DE SANTANDER
NEGOCIADO REGISTRO GENERAL

SALIDA Nº. 202000032532
14/10/20 13:42:30 Orig: 29



Por el Concejal Delegado de Participación Ciudadana, se ha dictado el 13 de octubre de 2020, la Resolución que a continuación se transcribe:

Vistos los trámites y diligencias de este expediente y en uso de las facultades delegadas mediante Decreto de Alcaldía, el Concejal de Participación Ciudadana adopta la siguiente

RESOLUCIÓN

En conformidad con la Solicitud de Inscripción en el Registro Municipal de Asociaciones de este Excelentísimo Ayuntamiento de Santander, presentada por la Asociación Cántabra de Esclerosis Lateral Amiotrófica (CanELA) con domicilio social en la Avda. Cardenal Herrera Oria nº 6 interior y con **C.I.F G-39853395** resuelvo que la misma quede registrada en el día de la fecha en el citado Registro, con el Número de Inscripción: **1353 (MIL TRESCIENTOS CINCUENTA Y TRES)**.

Contra la presente resolución podrá interponer, potestativamente, **recurso de reposición ante la Alcaldía-Presidencia**, en el plazo de UN MES, contado a partir del día siguiente al de recepción de la notificación de la misma.

Igualmente, podrá interponer directamente **recurso contencioso-administrativo** ante el Juzgado de lo Contencioso-Administrativo, en el plazo de DOS MESES, contados a partir del día siguiente al de recepción de la notificación de la resolución.

Si interpone recurso de reposición, podrá, asimismo, interponer el recurso contencioso-administrativo ante el órgano jurisdiccional y en el plazo que se indica en el párrafo anterior contra la resolución expresa del mismo; o en el de seis meses contra su desestimación presunta, que se producirá si no le es notificada resolución expresa en el plazo de un mes, contado a partir del día en que el recurso de reposición tenga entrada en el Registro General de este Ayuntamiento. Podrá, no obstante, formular cualquier reclamación que entienda convenir a su derecho.

Santander a 13 de octubre de 2020.

El Técnico de la Administración General

D. Borja Gómez Piñero.



D. Fernando Martín Pérez Asociación Cántabra de Esclerosis Lateral Amiotrófica (Can ELA)

Avda. Menéndez Pelayo nº 26 6º B 39600 Malillaño.-



Vista la solicitud de la ASOCIACION CANTABRA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA, CANELA para la inscripción en el Registro General de Asociaciones de la apertura de delegación, así como la propuesta emitida por el servicio de Entidades Jurídicas, se emite la siguiente:

RESOLUCIÓN

ANTECEDENTES DE HECHO

PRIMERO. - Con fecha 12 de Diciembre del 2017, se presenta por parte de la ASOCIACION CANTABRA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA, CANELA, solicitud de inscripción en el Registro de Asociaciones de apertura de delegación en CALLE PINTOR MODINOS Nº 2 BLOQUE A 2º E, CP: 39300, TORRELAVEGA, CANTABRIA

FUNDAMENTOS JURÍDICOS

I

Es competente para dictar resolución, la Secretaría General de la Consejería de Presidencia y Justicia de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 2 del Decreto 61/1996, de 28 de junio en relación con el artículo 6 del Decreto 73/1997, de 7 de julio.

II

La Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, tiene por objeto desarrollar el derecho de asociación reconocido por el artículo 22 de la Constitución y establecer aquellas normas de régimen Jurídico de las Asociaciones que le corresponde dictar al Estado.

III

El artículo 10 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo determina que las asociaciones deberán inscribirse en el correspondiente Registro a los solos efectos de publicidad.

Por su parte, el artículo 28 de la Ley Orgánica 1/2002, reguladora del derecho de asociación, dispone expresamente que la inscripción de las asociaciones deberá contener los asientos y sus modificaciones relativos a *"la apertura y cierre de delegaciones"*

IV

El artículo 14 del Real Decreto 1497/2003, de 28 de noviembre, la documentación que debe acompañar la solicitud de inscripción cual es la calle, número, municipio, localidad, provincia y código postal de la nueva delegación o establecimiento, en el caso de que se inscriba su apertura:

En el presente caso, y dado que se cumplen los requisitos legales, procede la inscripción solicitada.

Por todo ello, y de conformidad con lo establecido en el artículo 30.1 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, por la que se regula el Derecho de Asociación y vistos los Antecedentes de Hecho y Fundamentos de Derecho mencionados,

RESUELVO


Inscribir en el Registro General de Asociaciones de Cantabria la apertura de la nueva delegación de la ASOCIACION CANTABRA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA, CANELA en CALLE PINTOR MODINOS Nº 2 BLOQUE A 2º E, CP: 39300, TORRELAVEGA, CANTABRIA

Contra la presente Resolución, que no agota la vía administrativa, podrá interponer recurso de alzada ante el Consejero de Presidencia y Justicia en el plazo de un mes, contado a partir del día siguiente a la notificación de la presente resolución, sin perjuicio de que pueda ejercitar cualquier otro que estime procedente.


Notifíquese a: INTERESADO

Santander, 12 de diciembre del 2017

SECRETARIO GENERAL DE LA CONSEJERÍA DE PRESIDENCIA Y JUSTICIA



Fdo.: NOELIA GARCÍA MARTÍNEZ



RESOLUCIÓN

Vista la solicitud, de la Asociación CANTABRA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA, CANELA, para la inscripción, en el Registro General de Asociaciones de Cantabria, de la identidad de los titulares de su órgano de representación, y vistos los siguientes:

ANTECEDENTES DE HECHO

PRIMERO. - Con fecha 5 de marzo de 2020, se presenta por la Asociación CANTABRA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA, CANELA, solicitud de inscripción en el registro general de Asociaciones de Cantabria, de la identidad de los titulares de su órgano de representación, acordada con fecha 22 de enero de 2020

FUNDAMENTOS JURÍDICOS

I

La competencia para dictar resolución le corresponde a la Secretaría General de la Consejería de Presidencia, Interior, Justicia y Acción Exterior, de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 6 del Decreto 73/1997, de 7 de julio, en relación con el artículo 3.3 del Decreto 61/1996, de 28 de junio.

II

Entrando en el fondo del asunto, la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, se dictó con el fin de desarrollar de manera amplia el Derecho de Asociación previsto en el artículo 22 de la Constitución Española de 1978.

El artículo 10 de la Ley 1/2002, de 22 de marzo, determina, la obligación de las asociaciones de inscribirse en el correspondiente registro a los solos efectos de publicidad, asimismo, la inscripción registral hace pública la constitución y los estatutos de las asociaciones y es garantía, tanto para los terceros que con ellas se relacionan, como para sus propios miembros.

Por su parte, el artículo 28 de la Ley Orgánica 1/2002, reguladora del derecho de asociación, dispone expresamente que la inscripción de las asociaciones deberá contener los asientos y sus modificaciones relativos a "la identidad de los titulares de los órganos de gobierno y representación"

III

De acuerdo con el artículo 52 del Real Decreto 949/2015, de 23 de octubre, a la solicitud deberá acompañarse acta de la asamblea general o desacuerdo adoptado, en el que conste la designación de los titulares de la junta directiva u órgano de representación y su fecha, y se indique expresamente:

- a) Los datos de identidad y domicilio, si son personas físicas.



GOBIERNO
de
CANTABRIA

Consejería de Presidencia, Interior,
Justicia y Acción Exterior
Secretaría General



- b) La razón social o denominación, si son personas jurídicas, con los datos de identidad de las personas físicas que actúan en su nombre.
- c) Cargos que ostenten dentro del órgano de representación en su nombre.
- d) Fecha de elección o nombramiento de los titulares entrantes.
- e) Fecha de renovación y cese de los titulares salientes.
- f) Firma de los titulares entrantes y de los salientes. En caso de no poder aportar la firma de los titulares salientes, se acompañará justificación suficiente de tal circunstancia.

En el presente caso, y a la vista de la documentación presentada, se comprueba su adecuación formal a la legalidad vigente.

Vistos los antecedentes de hecho y fundamentos de derecho mencionados, así como la propuesta del Servicio de Entidades Jurídicas

RESUELVO:

Acordar la inscripción en el registro general de Asociaciones de Cantabria la identidad de los titulares del órgano de representación de la Asociación CANTABRA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA, CANELA, acordada con fecha 22 de enero de 2020 siendo la nueva composición la siguiente:

PRESIDENTE/A: FERNANDO MARTIN PEREZ, SECRETARIO/A: MARCOS ANTONIO CALVO PABLOS, TESORERO/A: AMARO CAYON CAGIGAS, VICEPRESIDENTE/A: ROCIO SAINZ LASO

Contra la presente Resolución, que no agota la vía administrativa, podrá interponerse recurso de alzada ante el/la Consejero/a de la Consejería de Presidencia, Interior, Justicia y Acción Exterior del Gobierno de Cantabria, en el plazo de un mes, sin perjuicio de que pueda ejercitar cualquier otro que estime procedente.

Notifíquese a: INTERESADO.

Santander, a la fecha de la firma
SECRETARIA/O GENERAL DE LA CONSEJERÍA DE PRESIDENCIA, INTERIOR, JUSTICIA Y
ACCION EXTERIOR.





Consejería de Presidencia y Justicia
Secretaría General
Servicio de Entidades Jurídicas



La ASOCIACIÓN CANTABRA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA, CANELA, con domicilio social en AVDA. MENENDEZ PELAYO, 26-6ºB, 39600 - MALIAÑO regulada por los presentes estatutos, queda inscrita a los solos efectos de publicidad, en el Registro de Asociaciones de Cantabria, Sección **PRIMERA**, con el número **6468** en el día de la fecha.

Santander a, 14 DE AGOSTO DE 2017.

SECRETARIA GENERAL DE LA CONSEJERÍA DE PRESIDENCIA Y JUSTICIA



FDO. NOEL GARCIA MARTINEZ



GOBIERNO
de
CANTABRIA

Consejería de Presidencia, Interior,
Justicia y Acción Exterior
Secretaría General



Fdo.NOELIA GARCÍA MARTÍNEZ

Verificación impresa del documento. La integridad de este documento puede comprobarse en la sede electrónica del Gobierno de Cantabria, a través de <http://verificador.cantabria.es/verificador>.
Identificador de documento electrónico (IDN): ES_A08029668_2020_DOC_00N_0000000000000000195021



Firma 1: 02/06/2020 - EBRO - GESTOR DE EXPEDIENTES ELECTRÓNICOS. GOBIERNO DE CANTABRIA

GSV: A0800NN5OFmEH30u9syDSHtHG/TJLYdAU3n8j





GOBIERNO
de
CANTABRIA

CONSEJERÍA DE EMPLEO Y
POLÍTICAS SOCIALES



JG / JS

ASOCIACIÓN CÁNTABRA DE ESCLEROSIS
LATERAL AMIOTRÓFICA CANELA
Avda. Menéndez Pelayo, 26 - 6ºB
39600 - Maliaño

Asunto: Resolución de inscripción en el Registro

RESOLUCIÓN

DATOS DE LA ENTIDAD

Fecha de inscripción: 06 de julio de 2020

Nombre: ASOCIACIÓN CÁNTABRA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA CANELA

Forma jurídica: Entidad sin ánimo de lucro C.I.F.: G39853395

Ámbito territorial: Autonómico

Objeto principal: Facilitar apoyo asociativo, psicológico y fisioterapéutico, mejorando la calidad de vida, así como la autonomía personal.

Representante Legal: Fernando Martín Pérez

Domicilio: Avda. Menéndez Pelayo, 26 - 6ºB C.P.: 39600 **Localidad:** Maliaño

Teléfono: 600049837 **Correo electrónico:** asociacioncanela@gmail.com

HECHOS

PRIMERO.- Con fecha 5 de marzo de 2020 y número de registro 2020GCELCE034780, tuvo entrada en el Registro delegado de la Dirección General de Políticas Sociales, solicitud de inscripción en el Registro de Entidades, Centros y Servicios Sociales de la Entidad arriba referenciada.

SEGUNDO.- La documentación presentada con el escrito de solicitud es conforme a lo dispuesto en el artículo 25.3 del Decreto 40/08, de 17 de abril, por el que se regulan la Autorización, la Acreditación, el Registro y la Inspección de Entidades, Servicios y Centros de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Cantabria.

FUNDAMENTOS DE DERECHO

- I -

Es competente para dictar la presente resolución el Director General de Políticas Sociales, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 25.5 del Decreto 40/2008 de 17 de abril, por el que se regulan la Autorización, la Acreditación, el Registro y la Inspección de Entidades, Centros y Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Cantabria, en relación con el artículo sexto, punto 9 del Decreto 83/2015, de 31 de julio, por el que se modifica parcialmente la Estructura Básica de las Consejerías del Gobierno de Cantabria.

Firma 1: 06/07/2020 - Jose Julio Soto Lopez
DIRECTOR/A GENERAL-D.G. DE POLÍTICAS SOCIALES
CSV: A0600Ap0yUPkRTOykwXaTqCdZP8zJLYdAU3n8j



- II -

El Registro de Entidades, Centros y Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Cantabria, es el instrumento de constancia, ordenación, publicidad y transparencia de las personas actuantes y recursos existentes en materia de servicios sociales en la Comunidad Autónoma de Cantabria.

- III -

La inscripción en el Registro no tendrá efectos constitutivos y tendrá efectos desde la fecha de la resolución que la acuerde de oficio, según lo dispuesto en el artículo 31.2 del Decreto 40/08, de 17 de abril.

- IV -

La inscripción de las personas titulares, será necesaria para poder iniciar la realización de actividades en esta materia.

Todas las variaciones de los datos aportados que tengan constancia registral, deberán comunicarse al órgano encargado del Registro en el plazo de un mes desde la fecha en que se produzcan. (Artículo 29, de Decreto 40/08, de 17 de abril)

La inscripción actualizada de las personas titulares, será requisito indispensable para la celebración de conciertos o convenios con la Administración Autonómica y para la concesión por la misma de subvenciones o cualquier clase de ayuda en materia de servicios sociales (artículo 31,3 del Decreto 40/08, de 17 de abril).

- V -

Se procederá a la cancelación de la inscripción en el Registro, dejando ésta sin efecto en el caso de inactividad de la persona física o jurídica durante tres años consecutivos. (Artículo 30.1 del Decreto 40/08).

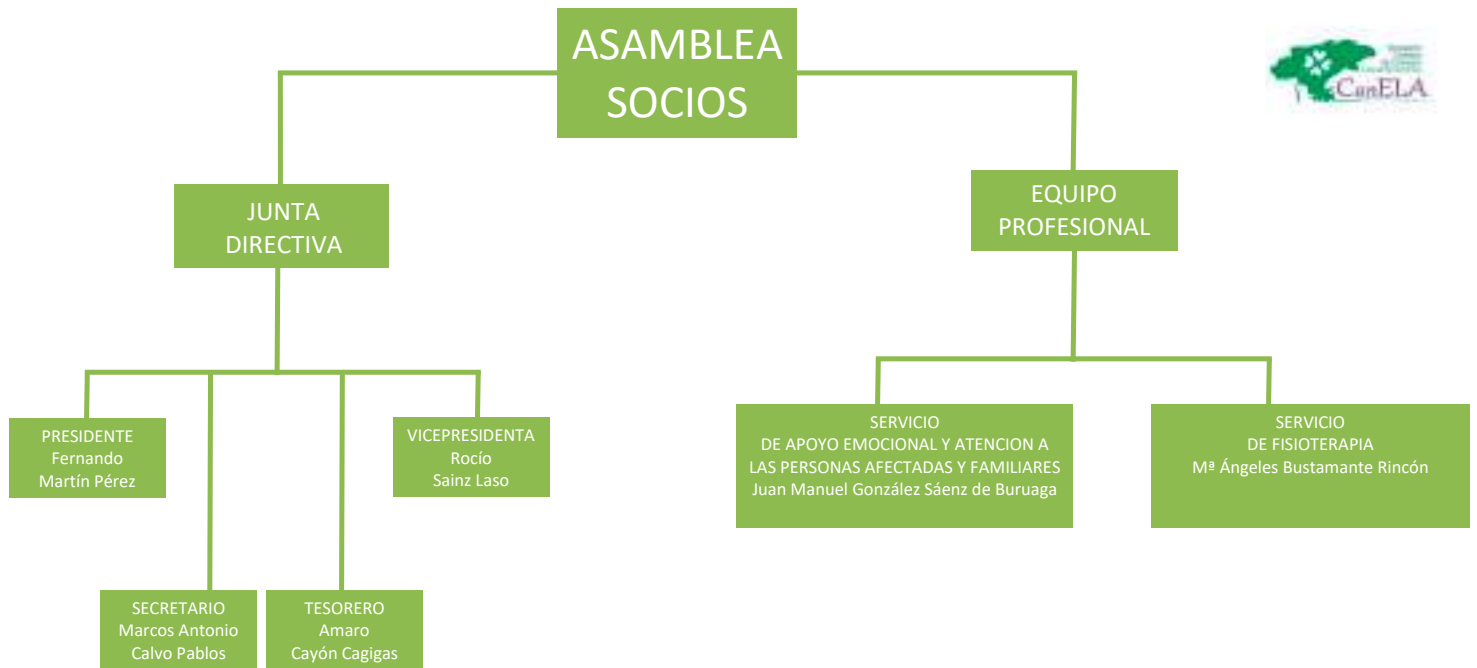
En virtud de lo expuesto,

RESUELVO

AUTORIZAR LA INSCRIPCIÓN de la ASOCIACIÓN CÁNTABRA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA CANELA, con los datos que figuran en el encabezado, en la Sección Primera del Registro de Entidades, Centros y Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Cantabria con el número 39/S526.

Contra la presente resolución que no agota la vía administrativa, podrá interponerse Recurso de Alzada ante la Consejera de Universidades e Investigación, Medio Ambiente y Política Social en el plazo de un mes a contar desde el día siguiente a su notificación, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 122 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, de Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas, en relación con el artículo 148 de la Ley 5/2018, de 22 de noviembre, de Régimen Jurídico del Gobierno, de la Administración y del Sector Público Institucional de la Comunidad Autónoma de Cantabria.





ESTATUTOS DE LA ASOCIACION CANTABRA DE ESCLEROSIS LATERAL
AMIOTROFICA, CanELA



CAPITULO I
DENOMINACIÓN, FINES, DOMICILIO Y AMBITO

Artículo 1.

Con la denominación **ASOCIACIÓN CÁNTABRA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA, CanELA** se constituye una **ASOCIACIÓN** al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, y normas complementarias, con personalidad jurídica y plena capacidad de obrar, careciendo de ánimo de lucro.

Artículo 2.

Esta Asociación se constituye por tiempo indefinido.

Artículo 3.

La existencia de esta Asociación tiene como fines:

- a) Responder a las necesidades de los enfermos de ELA y sus familiares en Cantabria:
- Apoyo en cuanto a la fisioterapia que necesitan los enfermos.
 - Apoyo psicológico tanto en cuanto a las necesidades de los enfermos, así como a las de sus familiares.
 - Interacción y ocupación física y mental de los enfermos.
 - Buscar solución a las limitaciones que los enfermos y 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, etc.
 - Procurar la reducción de costes en lo referente a las necesidades del enfermo para mejorar su calidad de vida.
 - Divulgar precauciones sobre accidentes domésticos, con el objetivo de que enfermos y familiares sean proactivos ante la enfermedad.
 - Procurar un banco de objetos para poder prestarlo a los socios que lo necesiten (v.g. silla de ruedas, andador, instrumentos de presión, etc.).
- b) Procurar la visibilidad de la enfermedad y generar conciencia sobre ella en Cantabria:
- 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.

Artículo 4.

Para el cumplimiento de estos fines se realizarán las siguientes actividades:

EN CUANTO A LAS NECESIDADES DEL ENFERMO:

- Proveer la atención de fisioterapia y psicología desde la asociación.
- Procurar tener un fondo para adelantar el importe de, por ejemplo, una silla de ruedas a quienes lo necesiten.

GRUPO-RED:

- Orientación en cuanto al uso de objetos.
- Brainstorming con enfermos y familiares en reuniones.
- Talleres (ejercicio físico y mental).
- Actividades de grupo (conferencias, consejos, excursiones, etc.).



APOYO ASOCIATIVO:

- Procurar la sonrisa.
- Tratar de buscar la correcta entrega de lo subvencionado.

ENFRENTAMIENTO A LAS LIMITACIONES:

- Realizar convenios con instituciones y empresas con el objeto de mejorar.

Sin perjuicio de las actividades descritas en el apartado anterior, la Asociación, para el cumplimiento de sus fines podrá:

- Desarrollar actividades económicas de todo tipo, encaminadas a la realización de sus fines.
- Adquirir y poseer bienes de todas clases y por cualquier título, así como celebrar actos y contratos de todo género.
- Ejercitar toda clase de acciones conforme a las Leyes y/o a los presentes Estatutos.

Artículo 5.

La Asociación establece su domicilio social en Avda. Cardenal Herrera Oría 63 interior, 39011 de Santander y el ámbito territorial en el que va a realizar principalmente sus actividades es Regional (Cantabria).

CAPITULO II ORGANO DE REPRESENTACION

Artículo 6.

La Asociación será gestionada y representada por una Junta Directiva formada por: un Presidente/a, un Vicepresidente/a, un Secretario/a, un Tesorero/a y los Vocales que se designen según las necesidades de la Asociación. Todos los cargos que componen la Junta Directiva serán gratuitos. Estos serán designados y revocados por la Asamblea General y su mandato tendrá una duración de 4 años.

La elección de los miembros de la Junta Directiva por la Asamblea General se realizará mediante la presentación de candidaturas, a las que se les permitirá la adecuada difusión, con una antelación de 30 días a la celebración de la correspondiente reunión.

En caso de ausencia o enfermedad de algún miembro de la Junta Directiva, podrá ser suplido provisionalmente por otro de los componentes de ésta, previa designación por mayoría de sus miembros, salvo en el caso del Presidente que será sustituido por el Vicepresidente.

Artículo 7.

Estos podrán causar baja por renuncia voluntaria comunicada por escrito a la Junta Directiva, por incumplimiento de las obligaciones que tuvieran encomendadas y por expiración del mandato.

Artículo 8.

Los miembros de la Junta Directiva que hubieran agotado el plazo para el cual fueron elegidos, continuarán ostentando sus cargos hasta el momento en que se produzca la aceptación de los que les sustituyan.



Artículo 9.

La Junta Directiva se reunirá cuantas veces lo determine su Presidente/a y a iniciativa o petición de cualquiera de sus miembros. Quedará constituida cuando asista la mitad más uno de sus miembros y para que sus acuerdos sean válidos deberán ser tomados por mayoría de votos. En caso de empate, el voto del Presidente/a será de calidad.

Las convocatorias de las Juntas se podrán hacer por cualquier medio electrónico posible que garantice la intervención de los socios participantes y la votación de los asuntos (e-mail, teleconferencia, etc.).

La Asociación facilitará los medios técnicos más adecuados en cada caso que permitan la participación no presencial en las reuniones de las Juntas Directivas. Las posibilidades de participación se harán constar en las convocatorias de las reuniones, así como el modo de realizar las votaciones por medios electrónicos, si fuera el caso.

Artículo 10.

Las facultades de la Junta Directiva se extenderán, con carácter general a todos los actos propios de las finalidades de la Asociación, siempre que no requieran, según estos Estatutos, autorización expresa de la Asamblea General.

Son facultades particulares de la Junta Directiva:

- Dirigir las actividades sociales y llevar la gestión económica y administrativa de la Asociación, acordando realizar los oportunos contratos y actos.
- Ejecutar los acuerdos de la Asamblea General.
- Formular y someter a la aprobación de la Asamblea General los balances y las cuentas anuales.
- Resolver sobre la admisión de nuevos asociados.
- Nombrar delegados para alguna determinada actividad de la Asociación.
- Cualquier otra facultad que no sea de la exclusiva competencia de la Asamblea General de Socios.

Artículo 11.

El Presidente/a tendrá las siguientes atribuciones: representar legalmente a la Asociación ante toda clase de organismos públicos o privados; convocar, presidir y levantar las sesiones que celebre la Asamblea General y la Junta Directiva, así como dirigir las deliberaciones de una y otra; ordenar pagos y autorizar con su firma los documentos, actas y correspondencia; adoptar cualquier medida urgente que la buena marcha de la Asociación aconseje o en el desarrollo de sus actividades resulte necesaria o conveniente, sin perjuicio de dar cuenta posteriormente a la Junta Directiva.

Artículo 12.

El Vicepresidente/a sustituirá al Presidente en ausencia de éste, motivada por enfermedad o cualquier otra causa, y tendrá las mismas atribuciones que él.

Artículo 13.

El Secretario/a tendrá a cargo la dirección de los trabajos puramente administrativos de la Asociación, expedirá certificaciones, llevará los libros de la Asociación legalmente establecidos y el fichero de asociados, y custodiará la documentación de la entidad, haciendo que se cursen a las comunicaciones sobre designación de Juntas Directivas y demás acuerdos sociales inscribibles a los Registros correspondientes, así como el cumplimiento de las obligaciones documentales en los términos que legalmente correspondan.



Artículo 14.

El Tesorero/a recaudará y custodiará los fondos pertenecientes a la Asociación y dará cumplimiento a las órdenes de pago que expida el Presidente/a.

Artículo 15.

Los Vocales tendrán las obligaciones propias de su cargo como miembros de la Junta Directiva, y así como las que nazcan de las delegaciones o comisiones de trabajo que la propia Junta les encomiende.

Artículo 16.

Las vacantes que se pudieran producir durante el mandato de cualquiera de los miembros de la Junta Directiva, serán cubiertas provisionalmente entre dichos miembros hasta la elección definitiva por la Asamblea General convocada al efecto.

CAPITULO III ASAMBLEA GENERAL

Artículo 17.

La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno la Asociación y estará integrada por todos los asociados.

Artículo 18.

Las reuniones de la Asamblea General serán ordinarias y extraordinarias. La ordinaria se celebrará una vez al año dentro de los cuatro meses siguientes al cierre del ejercicio; las extraordinarias se celebrarán cuando las circunstancias lo aconsejen, a juicio del Presidente/a cuando la Junta Directiva lo acuerde o cuando lo proponga por escrito una décima parte de los asociados.

Artículo 19.

Las convocatorias de las Asambleas Generales se realizarán por escrito expresando el lugar, día y hora de la reunión, así como el orden del día con expresión concreta de los asuntos a tratar. Entre la convocatoria y el día señalado para la celebración de la Asamblea en primera convocatoria habrán de mediar al menos 15 días, pudiendo así mismo hacerse constar si procediera la fecha y hora en que se reunirá la Asamblea en segunda convocatoria, sin que entre una y otra pueda mediar un plazo inferior a una hora.

Las convocatorias de las Asambleas se podrán hacer por cualquier medio electrónico posible que garantice la intervención de los socios participantes y la votación de los asuntos (e-mail, teleconferencia, etc.).

La Asociación facilitará los medios técnicos más adecuados en cada caso que permitan la participación no presencial en las reuniones de las Asambleas. Las posibilidades de participación se harán constar en las convocatorias de las reuniones, así como el modo de realizar las votaciones por medios electrónicos, si fuera el caso.

Artículo 20.

Las Asambleas Generales, tanto ordinarias como extraordinarias, quedarán válidamente constituidas en primera convocatoria cuando concurren a ella un tercio de los asociados con derecho a voto, y en segunda convocatoria cualquiera que sea el número de asociados con derecho a voto.

Maria Isabel Vazquez



Será válida la representación para acudir a las Asambleas y la delegación de voto, otorgadas a favor de otro miembro, siempre que estas delegaciones se efectúen por escrito y se dirijan al Secretario de la Asamblea General antes del inicio de la reunión.

Los acuerdos se tomarán por mayoría simple de las personas presentes o representadas cuando los votos afirmativos superen a los negativos, no siendo computables a estos efectos los votos nulos, en blanco, ni las abstenciones.

Será necesario mayoría cualificada de las personas presentes o representadas, que resultará cuando los votos afirmativos superen la mitad de éstas, para:

- a) Disolución de la entidad.
- b) Modificación de Estatutos.
- c) Disposición o enajenación de bienes integrantes del inmovilizado.
- d) Remuneración de los miembros del órgano de representación.

Artículo 21.

Son facultades de la Asamblea General.

- a) Aprobar la gestión de la Junta Directiva.
- b) Examinar y aprobar las Cuentas anuales.
- c) Elegir a los miembros de la Junta Directiva.
- d) Fijar las cuotas ordinarias o extraordinarias.
- e) Disolución de la asociación.
- f) Modificación de los Estatutos.
- g) Disposición o enajenación de los bienes.
- h) Acordar, en su caso, la remuneración de los miembros de los órganos de representación.
- i) Cualquiera otra que no sea competencia atribuida a otro órgano social.

Artículo 22.

Requieren acuerdo de la Asamblea General Extraordinaria convocada al efecto:

- a) Modificación de los Estatutos.
- b) Disolución de la Asociación.

CAPITULO IV SOCIOS/AS

Artículo 23.

Podrán pertenecer a la Asociación aquellas personas con capacidad de obrar que tengan interés en el desarrollo de los fines de la Asociación.

Artículo 24.

Dentro de la Asociación existirán las siguientes clases de socios/as:

- a) Fundadores, que serán aquellos que participen en el acto de constitución de la Asociación.



[Handwritten signature]

[Handwritten signature]



- b) De número, que serán los que ingresen después de la constitución de la Asociación. Habrá dos tipos de socios numerarios:
- Socios Directos: Aquellas personas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica o familiares de afectados por la enfermedad.
 - Socios indirectos: Socios no afectados por la enfermedad y que no tienen ningún vínculo familiar con los afectados.
 - De honor, los que por su prestigio o por haber contribuido de modo relevante a la dignificación y desarrollo de la Asociación, se hagan acreedores a tal distinción. El nombramiento de los socios de honor corresponderá a la Asamblea General.

Dentro de la Asociación también habrá la figura de Colaboradores.

Los colaboradores son personas físicas o jurídicas que colaboran en el desarrollo de las actividades y fines de la Asociación, bien mediante la aportación de fondos económicos o bien aportando su propio trabajo no remunerado de una forma puntual.

Se les dará la denominación de colaboradores y tendrán los siguientes derechos:

- Tomar parte en cuantas actividades organice la Asociación en cumplimiento de sus fines siempre que les sea autorizado por la propia Junta Directiva.
- Hacer sugerencias a los miembros de la Junta Directiva en orden al mejor cumplimiento de los fines de la Asociación.

Las obligaciones de los colaboradores serán establecidas por la Junta Directiva y se harán saber a los colaboradores.

Artículo 25.

Los socios/as causarán baja por alguna de las causas siguientes:

- Por renuncia voluntaria, comunicada por escrito a la Junta Directiva.
- Por incumplimiento de las obligaciones económicas, si dejara de satisfacer las cuotas periódicas.
- Por ausencia de un periodo mayor a 1 año a las obligaciones correspondientes.
- Por conducta incorrecta, por desprestigiar a la Asociación con hechos o palabras que perturben gravemente los actos organizados por la misma y la normal convivencia entre los socios.

Contra el acuerdo de expulsión adoptado por la Junta Directiva, cabrá interponer recurso en el plazo de 10 días desde su notificación.

En los supuestos de sanción y separación de los socios, se informará en todo caso al afectado de los hechos que puedan dar lugar a tales medidas, y se le oirá previamente, debiendo ser motivado el acuerdo que, en tal sentido, se adopte.

Artículo 26.

Los socios/as de número y fundadores tendrán los siguientes derechos:

- Tomar parte en cuantas actividades organice la Asociación en cumplimiento de sus fines.
- Disfrutar de todas las ventajas y beneficios que la Asociación pueda obtener.
- Participar en las Asambleas con voz y voto.
- Ser electores y elegibles para los cargos directivos.
- Recibir información sobre los acuerdos adoptados por los órganos de la Asociación.
- Hacer sugerencias a los miembros de la Junta Directiva en orden al mejor cumplimiento de los fines de la Asociación.

Maria Isabel





Artículo 27.

Los socios/as de número y fundadores tendrán las siguientes obligaciones:

- Cumplir los presentes Estatutos y los acuerdos válidos de las Asambleas y la Junta Directiva.
- Abonar las cuotas que se fijen.
- Asistir a las Asambleas y demás actos que se organicen.
- Desempeñar, en su caso, las obligaciones inherentes al cargo que ocupen.

Artículo 28.

Los socios/as de honor tendrán las mismas obligaciones que los de número y fundadores a excepción de las previstas en los apartados b) y d), del artículo anterior. Asimismo, tendrán los mismos derechos a excepción de los que figuran en los apartados c) y d) del artículo 26, pudiendo asistir a las asambleas sin derecho de voto.

Artículo 29.

Los recursos económicos previstos para el desarrollo de los fines y actividades de la Asociación serán los siguientes:

- Las cuotas de socios/as, periódicas o extraordinarias.
- Las subvenciones, legados o herencias que pudiera recibir de forma legal por parte de los asociados o de terceras personas.
- Cualquier otro recurso lícito.

Artículo 30.

La Asociación carece de Patrimonio inicial.

Artículo 31.

El ejercicio asociativo y económico será anual y su cierre tendrá lugar el 31 de diciembre de cada año.

CAPITULO V DISOLUCION

Artículo 32.

Se disolverá voluntariamente cuando así lo acuerde La Asamblea General Extraordinaria, convocada al efecto, con arreglo a lo dispuesto en el artículo 20 de los presentes Estatutos.

Artículo 33.

En caso de disolución, se nombrará una comisión liquidadora, la cual, una vez extinguidas las deudas, el remanente si lo hubiere se destinará a la alguna de las entidades consideradas como entidades beneficiarias del mecenazgo a los efectos de la Ley 49/2002 o a entidades públicas de naturaleza no fundacional que persigan fines de interés general, y si existiese sobrante líquido lo destinará para fines que no desvirtúen su naturaleza no lucrativa, aportándolo a una entidad no lucrativa con los mismos fines.

Los liquidadores tendrán las funciones que establecen los apartados 3 y 4 del artículo 18 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo.



DISPOSICION FINAL

La Junta Directiva será el órgano competente para interpretar los preceptos contenidos en estos Estatutos sometiéndose siempre a la normativa legal vigente en materia de Asociaciones.

DISPOSICION ADICIONAL

En todo cuanto no esté previsto en los presentes Estatutos se aplicará la vigente Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, y las disposiciones complementarias.

DISPOSICION TRANSITORIA

Los presentes Estatutos Sociales entrarán en vigor una vez inscritos en los Registros Oficiales correspondientes.

El contenido de los presentes estatutos ha quedado redactado conforme el acuerdo de modificación de los mismos, que se adoptó en asamblea General celebrada el día 22 de enero de 2020

Santander a 2 de marzo de 2020

Fdo.: Marcos Antonio Calvo Pablos
Secretario

VºBº

Fdo.: Fernando Martín Pérez
Presidente



PLAN DE ACTIVIDADES CanELA 2021

Los miembros de la Junta Directiva, los profesionales y las 35 personas socias de la entidad con las que actualmente contamos entre personas afectadas, familiares y colaboradores, desarrollaremos el trabajo que en CanELA nos planteamos para este año 2021 y que es el siguiente:

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

Gestión de la entidad

Será responsabilidad del coordinador de actividades 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 Comunidad Nacional de la ELA y en la Fundación Luzón.

El coordinador 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 coordinador de actividades 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 el responsable del funcionamiento del banco de ayudas técnicas de CanELA. La Asociación, a través de donaciones, subvenciones y convenios con organismos públicos tanto locales como autonómicos, dispone de diversas ayudas técnicas en régimen de cesión para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA como pueden ser sillas de ruedas, sillas de baño, lectores oculares...



Apoyo emocional a afectados y familiares

El profesional realizará sus sesiones, bien a domicilio, o bien en la sede de la entidad, dependiendo de las características y la demanda 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 y desenlace de la misma. Igualmente, se realiza trabajo emocional paliativo y de duelo.

Dentro de las sesiones se llevarán a cabo ejercicios para control de la ansiedad y la labilidad 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 el encargado 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 sentimiento con el resto del grupo. En función de la situación derivada del Covid-19 se valorará su puesta en marcha de forma presencial u online.

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

Para mantener y promover la movilidad y las funciones respiratorias de personas afectadas de ELA dentro de lo posible, de manera que se logre una mejor calidad de vida. 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 retardar las complicaciones derivadas de su progresión. En función de la necesidad también se valora la posibilidad de que los cuidadores principales también puedan recibir el servicio.

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

Además de las sesiones individuales será la encargada de poner en marcha y coordinar un Grupo de terapia acuática con el objetivo de que los afectados de ELA puedan desarrollar su capacidad motora, equilibrio y fuerza con mayor libertad.



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.

ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN Y CAPTACIÓN DE FONDOS

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 II Marcha Carrera Virtual "Por la ELA por donde yo quiera" con un recorrido de 6.5km.

Si la situación causada por el COVID 19 lo permite, también desarrollaremos los Encuentros Nacionales de Historia y Presente de la Enfermedad y charlas formativas y con función sensibilizadora y formadora, abiertas a todo el público dirigidas por diferentes profesionales del ámbito sanitario que nos ofrecen su perspectiva en cuanto a lo multidisciplinar de la Enfermedad y los avances médicos. En Junio, médicos especialistas de diferentes puntos de España pondrán en relieve la realidad de las relaciones médico paciente que, en función de la situación sanitaria, se realizara de forma presencial u on line.

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

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 socio-sanitarias de Cantabria.



COMUNIDAD NACIONAL DE LA ELA:

CanELA es una de las asociaciones que está desarrollando la fundación de la Comunidad Nacional de la ELA, donde estarán todas las asociaciones y fundaciones de ELA de España y marcará los planes de acción común a favor de las personas afectadas y sus familias.

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 neonata unidad de ELA de Valdecilla.

FUNDACIÓN MARQUÉS DE VALDECILLA:

La FMdV colabora con CanELA en la celebración de los ENHyPM y la edición del libro "Historia y Presente de la Medicina. Enfoques socio-sanitarios de ayer y hoy": Este libro está escrito por profesionales de la Medicina y de la Historia, los cuales comienzan el mismo contextualizando la realidad de las enfermedades en general y de la ELA en particular ayer y hoy, para continuar con testimonios reales de personas afectadas para sensibilizar y concienciar a la población.

ESCUELA CANTABRA DE SALUD

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



Asociación
Cantabra
de Enfermos
de Lateral Amiotrofia
CanELA
Centro de Estudios Múltiples
CANTABRA MARQUÉS DE VALDECILLA
C/ L. B. 100, 49001 SANTO PABLO DE
CANTABRIA
www.canela.org@gmail.com

Fdo.: Fernando Martín Pérez

Presidente



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2020

La Esclerosis Lateral Amiotrófica, en adelante ELA, es una enfermedad neurodegenerativa incurable que ataca a las neuronas encargadas de controlar los músculos voluntarios (motoneuronas), provocando que dejen de funcionar progresivamente.

En 2017 se crea la Asociación Cántabra de Esclerosis Lateral Amiotrófica, CanELA, asociación sin ánimo de lucro creada por un grupo de familiares de afectados de 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 es responder a las necesidades de las personas afectadas de ELA y sus familias en Cantabria, así como procurar la visibilidad de la enfermedad y generar conciencia sobre ella.

Nuestros objetivos, tal y como se recogen en nuestros Estatutos, son los siguientes:

- Apoyo en cuanto a la fisioterapia que necesitan las personas afectadas y los cuidadores principales.
- Apoyo emocional tanto en cuanto a las necesidades de las personas afectadas, así como a las de sus familiares.
- Interacción y ocupación física y mental de las personas afectadas.
- Buscar solución a las limitaciones que las personas afectadas y 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, etc.
- Procurar la reducción de costes en lo referente a las necesidades de la persona afectada 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 afectadas 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.



Nuestra Junta Directiva está compuesta actualmente por las siguientes personas:

- Presidente: Fernando Martín Pérez
- Vicepresidenta: Rocio Sainz Laso
- Secretario: Marcos Antonio Calvo Pablos
- Tesorero: Amaro Cayón Cagigas

Formamos parte de COCEMFE Cantabria desde 2018 y en el Centro de Usos Múltiples de la Federación tenemos nuestra sede social, un despacho cedido en régimen de alquiler situado en Santander, en la Avenida Herrera Oria, 63, Interior, donde se lleva a cabo la gestión de la entidad y la atención a aquellos usuarios y familiares que así lo soliciten.

También pertenecemos a la Fundación Luzón, unidos contra la ELA y somos miembros fundadores de la Comunidad Nacional de la ELA.

A fecha 31 de diciembre de 2020 somos 35 personas socias, 11 de ellas afectadas, y el resto familiares, entre los que se encuentran cuidadores principales, y colaboradores.

Este año nuestro objetivo era profesionalizar los servicios y hacer distintas actividades de difusión y captación de fondos, pero la situación provocada por el COVID 19, nos ha hecho cambiar nuestros planes y, aunque hemos puesto en marcha los servicios, nos hemos visto obligados a desarrollarlos durante varios meses de forma telemática algunos de ellos como la atención social, a suspenderlos durante varios meses en el caso del apoyo emocional y a retrasar su puesta en marcha en el caso de la fisioterapia.

En el caso de las actividades de sensibilización, difusión y captación de fondos, algunas hemos tenido que suspenderlas, teniendo que incluso rechazar alguna subvención, y otras hemos tenido que adaptarlas a la nueva situación.

Las actividades llevadas a cabo en 2020 han sido las siguientes:

Gestión asociativa

La Junta directiva ha mantenido diversas reuniones a lo largo del año tanto entre ellos como con los profesionales.

Además una persona de la junta directiva participa como Consejero Regional en el órgano de gobierno de COCEMFE Cantabria que se reúne cada dos meses y en la Asamblea General anual.



Igualmente, hemos participado de las reuniones para la formación y desarrollo de la Comunidad Nacional de la ELA.

También, como miembros de la Fundación Luzón, participamos en las reuniones de asociaciones que la misma convoca.

Atención social

Este año hemos contado con un trabajador social a media jornada para facilitar el acceso a los distintos recursos y servicios que tanto la persona afectada de ELA como sus familiares pudieran necesitar, además de gestionar la entidad y organizar las actividades de difusión de la entidad y de captación de fondos públicos y privados.

Debido a la situación sobrevenida por el Covid19, CanELA ha provisto, desde el 1 de marzo, a las personas usuarias y a los profesionales de los materiales necesarios de protección: mascarillas, guantes, gel hidroalcohólico, epis, etc.

Banco de Ayudas Técnicas

CanELA dispone de diversas ayudas técnicas en régimen de cesión para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA como pueden ser sillas de ruedas, sillas de baño, lectores oculares... Igualmente, durante este año hemos adquirido dos dispositivos Irisbond, los cuales ya están prestados a coste cero a dos familias afectadas que no podían permitirse el coste de los mismos.

Apoyo emocional

Hemos contado con el servicio de forma intermitente en función de los recursos disponibles para su financiación. Varias familias han utilizado el servicio para que el profesional les ayudara, sobre todo, a recuperar el equilibrio emocional e ir aceptando su nueva situación poco a poco. Igualmente, desde el mes de diciembre este servicio ha dejado de ser intermitente para ser continuo, ya que el profesional ha sido contratado por la asociación.



Servicio de fisioterapia

En diciembre hemos contratado a una fisioterapeuta 10 horas semanales para empezar el tratamiento tanto de las personas usuarias como de los cuidadores principales. En este sentido, cabe destacar que el servicio está enfocado a la afectación neuromuscular y la especialización de la misma es ésta.

Actividades de sensibilización y captación de fondos:

Debido a la situación de pandemia y a las restricciones del estado de alarma, las campañas de sensibilización y captación de fondos quedaron canceladas y/o aplazadas, celebrando solamente la marcha carrera virtual "Por la ELA por donde yo quiera" en diciembre de 2020. Entre estas campañas canceladas, cabe destacar los III Encuentros Nacionales de Historia y Presente de la Medicina así como la II Marcha carrera solidaria Costa de Santander.

Igualmente realizamos cursos de uso y manejos de Irisbond para afectados y profesionales (14 y 5 de febrero de 2020) y organizamos la charla "La ELA en 2020, ¿de dónde venimos, a dónde vamos?" a cargo del *Dr. Javier Riancho Zarrabeitia, Neurólogo H. Sierrallana* (25 de febrero de 2020).

Este año, por primera vez, hemos utilizado la venta de lotería de navidad para recaudar fondos.

Alianzas y colaboraciones:

Desde el origen de la Asociación hemos trabajado con expertos en ELA. Neurólogos, Neumólogos, Psicólogos, Terapeutas Ocupacionales, Fisioterapeutas, etc. de todas las comunidades de España. Son nuestros mejores colaboradores, ya que gracias a ellos, la información que trasladamos a nuestros socios y a los medios de comunicación es fundamentada y veraz.



Igualmente, el Ayuntamiento de Torrelavega tiene un convenio con la Asociación por una cantidad de 4.000 euros anuales y cede un espacio a la Asociación en todo momento que lo necesita. Gracias a esto la Asociación dispone de dos Irisbond adquiridos este año.

La Fundación Marqués de Valdecilla colabora activamente con CanELA en la puesta en marcha, difusión y organización de los Encuentros Nacionales de Historia y Presente de la Medicina así como con la publicación de las actas de los mismos.

La Obra Social La Caixa colabora con la asociación en la adquisición de ayudas técnicas para las personas afectadas para incluirlas en el banco de ayudas técnicas. Gracias a ello, la asociación dispone de dos Irisbond.

Además nos coordinamos con la Escuela Cántabra de Salud para la difusión y puesta en marcha de nuestras actividades, especialmente con las relativas al ámbito sociosanitario.



Asociación
Canarios
de Enfermedades
Leucodios Amigdalinas
CanELA
C/TO DE LOS MONTAÑOS
14117 - SANZ GCEJO
C/da. Castellana 61a, 63 - Interior
28011 SANTANDER
asociacioncanrela@gmail.com

Fdo.: Fernando Martín Pérez
Presidente



MEMORIA ECONOMICA 2020

INGRESOS		
Financiación propia		
Cuotas de socios	3.520,00 €	
Crowdfunding	226,18 €	
Eventos	1.776,00 €	
Lotería de navidad	735,00 €	TOTAL 6.257,18 €
Financiación Pública		
Ayto. Torrelavega	2.800,00 €	TOTAL 2.800,00 €
Financiación Privada		
Obra social La Caixa	7.800,00 €	
Donativos	1.731,00 €	TOTAL 9.531,00 €
TOTAL INGRESOS		18.588,18 €

GASTOS		
Personal		
Trabajador Social	6.949,38 €	
Psicólogo	1.119,55 €	
Fisioterapeuta	525,00 €	
Seguridad Social e IRPF	3.552,47 €	TOTAL 12.146,40 €
Gestión de la entidad		
Local	1.212,00 €	
Comunicaciones	656,42 €	
Gestoría	190,80 €	
Seguro responsabilidad civil	382,90 €	
Material oficina	161,62 €	
Servicios informáticos y compra ordenador	958,12 €	TOTAL 3.561,86 €
Material Difusión y merchandising		
Facebook Carrera	78,00 €	
Bolsas carrera	1.270,00 €	
Trofeos y vales	120,00 €	
Derechos canción	31,58 €	
Anuncio wELApop	144,00 €	TOTAL 1.643,58 €
Asistencia a reuniones y jornadas (incluye dietas)		
		TOTAL 940,90 €
Varios		
Comisiones	498,46 €	
Tasas oficiales	40,76 €	
Tanatorio	104,50 €	
Irisbond	8.260,64 €	TOTAL 8.904,36 €
TOTAL GASTOS		27.197,10 €

RESUMEN DE RESULTADOS

TOTAL INGRESOS	18.588,18 €	TOTAL GASTOS	27.197,10 €	DIFERENCIA	-8.608,92 €
-----------------------	--------------------	---------------------	--------------------	-------------------	--------------------



Legislación aplicable a CanELA:

Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación

Real Decreto 949/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones

Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones