



**ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA ACELA NIT  
900226477-5  
INFORME DE GESTIÓN VIGENCIA 2023**

**ENTE ECONÓMICO**

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

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

**MISIÓN**

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

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.

**QUÉ HACEMOS**

Tras la constitución legal de la asociación en el año 2008, se han desarrollado actividades en pro del bienestar de sus asociados y la mejora de la calidad de vida de 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

Durante el 2023 la asociación continuó desarrollando su función social a través de múltiples estrategias que contribuyen con el mejoramiento de la vida de las personas con ELA, sus familias y cuidadores.

El año 2023 fue de grandes retos porque en el año anterior habíamos tenido disminución en las donaciones frente a los años de pandemia. Afortunadamente el año 2023 mejoramos considerablemente gracias a la excelente gestión de tres personas con ELA miembros de ACELA, Aleida Meneses, Marcela Bustos e Imelda Arenas. Ellas demostraron su inmenso sentido de solidaridad y capacidad para recaudar fondos para ACELA que servirán para mejorar nuestro servicio, especialmente en los grandes problemas por los que atraviesa nuestro sistema de salud. También demostraron que juntos somos más y que la comunidad ELA en Colombia debe permanecer unida en una sola organización ética porque se trata de una enfermedad ultra huérfana y los recursos son difícil de conseguir.

Resaltamos también las buenas relaciones con la Alianza Internacional de asociaciones ELA que ha sido cultivada durante 14 años por nuestro equipo de voluntarias y voluntarios y que ha sido muy importante para el conocimiento del manejo médico de la ELA y para la participación de nuestras clínicas aliadas en proyectos para mejorar nuestra calidad de vida.

También es importante mencionar, que ACELA obtuvo la renovación para poder recibir

donaciones deducibles en Estados Unidos, luego de la estricta auditoría de Charities Aid Foundation.

El número de personas afiliadas durante 2023 fue de 185. Ellos registraron un número significativo de interacciones a través de los canales virtuales de comunicación, tales como, la página web y las redes sociales de ACELA; La página web tuvo algunos cambios que le permitieron llegar a un mayor número de personas en las regiones del país, y facilitó la comunicación con los pacientes que no podían movilizarse fácilmente pero que sí podían comunicarse a través de WhatsApp o redes sociales. Esta interacción oportuna, eficaz y ágil que nos da la virtualidad, le ha dado mayor visibilidad e impacto de gestión a la asociación.

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 2023

31/12/2023	COP
ACTIVOS	275.841.372
PASIVOS	74.504.379
PATRIMONIO	201.336.993
EXCEDENTES	145.503.943

3

\*Los detalles se adjuntan en el balance general al 31 de diciembre del 2023

\*\*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.

### 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

Tel: (57) (601)736 4992 Cel: (57) 320 962 1211 - (57) 321 376 5739

e-mail: [presidencia@acelaweb.org](mailto:presidencia@acelaweb.org) Website: [www.acelaweb.org](http://www.acelaweb.org)

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:

- 23 voluntarios que viven o han vivido la experiencia de la ELA
- 1 auxiliar Administrativa – vinculada laboralmente con Acela
- 1 contador
- 4 profesionales de la salud
- 3 profesionales en Psicología

Para el cumplimiento de los objetivos de los estatutos hemos contamos con el apoyo de la Alianza internacional de Asociaciones de ELA, la Asociación Colombiana de Neurología, la Cámara de Comercio de Bogotá, la Universidad Santo 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, Hospital Pitié Salpetrière de Paris, Instituto Neumológico del Oriente (Santander), Clínica Oral Vida (Santander), Ubilex (Asesorías Jurídicas), entre otros.

4

Durante 2023 se procesaron 89 afiliaciones por primera vez, 96 renovaciones, de los cuales 13 son de estrato 1-2, a 10 se les autorizó exoneración por un año. Se brindó apoyo a 185 pacientes y familias a nivel nacional.

### **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

Se dio inicio al proyecto piloto de preservación de voz, auspiciado por la Alianza Internacional, que involucrará a personas con ELA que aún tengan su capacidad de hablar y su voz para poder crear un banco de voz y un banco de mensajes para luego poder utilizar su propia voz y sus propias expresiones para que mantengan su identidad y reducir el impacto de la pérdida del habla de la persona con ELA en su entorno, cuando tenga necesidad de usar dispositivo de comunicación.

El HUN exigió un protocolo de investigación que se está adelantando en este momento y luego involucrar a las personas con ELA.

También se continúa realizando el proyecto de ventilación mecánica no invasiva con expertos del hospital multidisciplinario ELA Pitié-Salpêtrière.

Continúa el convenio de atención preferencial para miembros de ACELA.

5

### UNIVERSIDAD SANTO TOMAS

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

Dando continuidad al apoyo Legal iniciado en el 2016, completando 8 años de soporte a pacientes y familias vinculadas.

Durante el 2023 se atendieron 52 casos a nivel país.

Sede Bogotá: 31 casos

Sede Bucaramanga: 21 casos

### INSTITUTO ROOSEVELT

Coordinación de actividades realizadas con la dirección General, la directora del plan Preferencial, y el grupo de Profesionales del Instituto Roosevelt para continuar con el convenio de apoyo mutuo en beneficio de los Pacientes y familiares con ELA. Dicho convenio se espera sea renovado en 2024.

Se continua asistencia a través programa “Plan preferencial”. Para los miembros de ACELA

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

1. Mayor oportunidad para agendamiento de servicios con consulta.
2. Consecución de citas con correo especial para envío de solicitudes [roosevelt@acelaweb.org](mailto:roosevelt@acelaweb.org) -

### UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Participación en Desarrollo de Diplomado "Atención Interdisciplinaria pacientes y familias con ELA". Desarrollo de propuesta en segundo semestre 2023, con posible oferta prevista para segundo semestre 2024. En el marco del convenio con nueva acta de compromiso entre ACELA, instituto Roosevelt, Corporación Hospital Universitario Nacional y la Facultad de Medicina, Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Desarrollo de dos Unidades como docente:

Unidad I: Contexto y Políticas Públicas de ELA en Mundo, Latinoamérica y Colombia.

Unidad IV: Autogestión en Salud. Cuidador Familiar de pacientes con ELA

6

### **1.6 Investigaciones:**

1. Aval Investigación "Sistema integral del cuidado de pacientes Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)" Hacia una política pública integral en Colombia en cumplimiento de Eficiencia, Calidad y Universalidad desde un enfoque diferencial y de protección reforzada del cuidado de personas que padecen enfermedades huérfanas como la Esclerosis Lateral Amiotrófica – ELA":

LILIANA ANDREA VARGAS: experta en laboral

ANGELICA MARIA PARRA BAEZ: experta en Seguridad Social.

\*Desarrollo: Estudió retrospectivo, resultados 2024

### PSICOLOGÍA

Las doctoras Liliana Cabarcas, Vanessa Vallejo y Diana Santa prestan el servicio de psicología para los pacientes y familias pertenecientes a ACELA con descuento preferencial. En 2023, Marcela Santos, voluntaria de ACELA, Lideró la unificación del grupo de psicólogas de ACELA, estableciendo un canal de comunicación efectivo a través de un grupo de

WhatsApp. También se coordinaron y guiaron actividades para entrenar al equipo.

## 1.7 Otras actividades

Las actividades realizadas por ACELA se basan en su Misión. Es así como registramos las siguientes actividades durante el año 2023.

### **EVENTOS VIRTUALES**

- **14 de julio 2023:**
  - Conferencia virtual: “Proyecto de Vida para Cuidadores Familiares” con el apoyo de Lucy Barrera y la asistencia de 30 Cuidadores familiares cuidadores de personas con enfermedades crónicas, inscritas al programa PROPASE.
- **9 de diciembre 2023:**
  - Webinar “Aspectos de la Polisomnografía para personas con ELA” con el apoyo del Ing. Diego Sánchez Roldán y la asistencia de 18 personas.
- 7 ● Participación en los diferentes Webinars organizados por la Alianza internacional, con la participación de profesionales expertos, los cuales ofrecen información sobre los avances científicos, tecnológicos y de investigación realizados a nivel mundial sobre la ELA.

### **EVENTOS PRESENCIALES**

#### **Trepadores de la Romelia**

- Este espacio fue patrocinado por una de las familias de ACELA donde se participó activamente con los logos y camisetas el día de la competencia. Buscábamos sensibilizar y visualizar la ELA como una enfermedad.

#### **#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.

### **#golfELA – TORNEO DE GOLF**

- Evento que se realizó en el Club Militar de Golf para recaudación de fondos, donde participaron 103 jugadores y dimos sensibilización y visibilidad de la ELA.

- **PARTICIPACIONES**

### **FECOER (FEDERACION COLOMBIANA DE ENFERMEDADES RARAS)**

Como miembros participamos durante todo el 2023 en las reuniones, seminarios, eventos y capacitaciones organizadas por la Federación.

### **ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA**

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

8

#### **Representantes de Acela en la Alianza**

Jessica Mabe - Coordinadora de Programas en la Alianza  
Marcela Santos - Miembro Junta Directiva

Felipe Ocampo - Consejo de Pacientes y Cuidadores viviendo con ELA  
Jaime Orlando Ruiz - Consejo de Pacientes y Cuidadores viviendo con ELA

### **SIMPOSIO MUNDIAL SOBRE ELA – modalidad virtual**

Martha Peña Preciado – Neuróloga colaboradora de ACELA

### **ATENCIÓN A PACIENTES Y FAMILIAS**

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

ayudar a los participantes contestando sus inquietudes y compartiendo tips e información específica sobre la enfermedad.

Gestiones Realizadas

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

9

<b>VOLUNTARIOS</b>	<b>LUGAR DE RESIDENCIA</b>
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

BELLA PRADA	Cajicá
-------------	--------

### **DONACIONES INSUMOS**

Hemos recibido y entregado donaciones a pacientes a nivel país.

- Equipos de comunicación (Tobii, Irisbond)
- Equipos de ventilación mecánica no invasiva
- Sillas de ruedas neurológicas
- Sillas de ruedas convencionales
- Sillas de baño
- Grúas
- Camas eléctricas
- Tableros de comunicación
- Pañales
- Medicamentos (Riluzole)
- Suplementos alimenticios

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

10

### **REDES SOCIALES**

Las publicaciones en redes sociales cubren Facebook, Instagram, Twitter y LinkedIn. El contenido de las publicaciones es hecho por Vanessa Báez, Andrea Gantiva y Jessica Mabe. Vanessa 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. Adicionalmente se contó con 2 estudiantes de la Universidad del Bosque del programa de FECOER que contribuyeron con algunas imágenes para publicaciones para las redes sociales.

#### **ROL:**

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

## RESULTADOS REDES SOCIALES: Enero - diciembre

### Instagram:



Durante el año 2023 nos enfocamos en darle al contenido un cambio orientado a conectarnos con nuestro público objetivo a través de reels o campañas que generaran mayor interacción, gracias a esto pasamos de 1.649 seguidores en enero a 1.891 seguidores con un aumento del 15% de forma orgánica. Adicionalmente, se logra ver en el análisis el alcance a las personas “no followers” de la cuenta en el último trimestre, lo que nos permitirá llegar poco a poco a ese público ideal que también necesitamos.

11

Con respecto a nuestro público objetivo, el 77.2% son mujeres y el 22.8% hombres, los cuales el 79% está entre los 25 y 44 años. El 30% vive en Bogotá y los demás en ciudades principales como Medellín, Barranquilla y Cali. Como hipótesis partimos que son personas que tienen ELA, son un familiar o conocido de un cercano con la enfermedad y están interesados en conocer datos, eventos, conferencias relacionadas con el tema.

### Facebook:

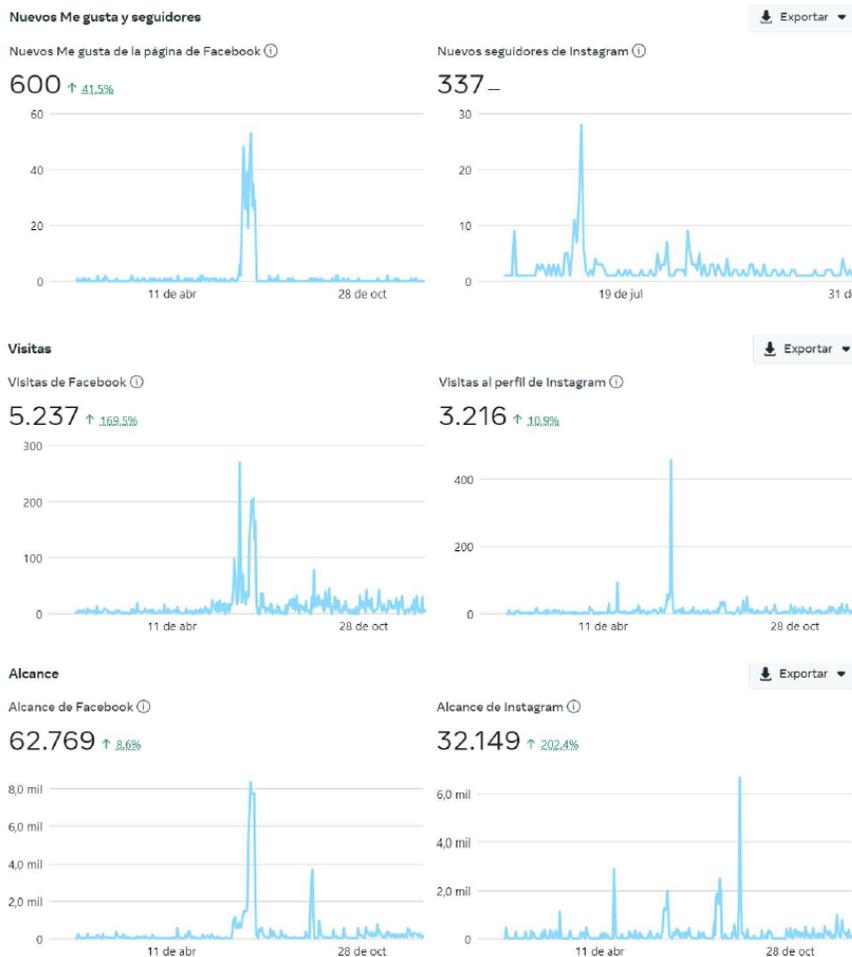


Esta es una red social que está unida a todo el contenido que publicamos en Instagram, ya

que está dirigida a un público diferente de edad y está entre los 35 y 54 años la mayor parte son mujeres (75%).

En los próximos gráficos quiero evidenciar los resultados del año 2023 tanto en alcance como en temas demográficos y según el tipo de contenido e interacciones cuál sería ese público potencial al cual podemos ir llegando en el 2024 con la estrategia de mercadeo.

Cabe mencionar, que todas las estrategias se realizan de manera orgánica, sin ningún tipo de pauta e inversión.



**LinkedIn:**



**Seguidores:** 64 personas

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

13

**Twitter:** Red social más informativa y de noticias, se comparte información de campañas y eventos. Sin embargo, en el 2023 no se le dio tanto protagonismo.



**Seguidores:** 495 personas

**PÁGINA WEB:** Durante 2023, año se hizo un cambio a la estructura visual y ajuste al contenido de nuestro sitio web. Esto le dio un aire más amigable y se puede visualizar información sumamente importante sobre la ELA.



**Información Importante**

 <p><b>Bilazo</b> Encuentra los planes para cobijar Bilazo para la asistencia ADS. <a href="#">Clic para descargar</a></p>	 <p><b>SVSISA</b> Instrucciones familiares para enfermeras/huéspedes - mesa. <a href="#">Clic para descargar</a></p>	 <p><b>Inspección</b> Especificaciones de algunos equipos de ventilación mecánica. <a href="#">Clic para descargar</a></p>	 <p><b>Teclado virtual</b> Instrucciones en formato PDF sobre el teclado virtual inteligente. <a href="#">Clic para descargar</a></p>
 <p><b>Talleres</b> Tipos de comunicación para pacientes viviendo con ELA. <a href="#">Clic para descargar</a></p>	 <p><b>Mantenerse activos</b> Recomendaciones clave para pacientes viviendo con ELA. <a href="#">Clic para descargar</a></p>	 <p><b>Otorrinolaringología</b> Actualización de algunos mitos respecto a la gastrostomía. <a href="#">Clic para descargar</a></p>	 <p><b>Epidemiología</b> Cifras de incidencia en 2022 a 117 personas viviendo con ELA. <a href="#">Clic para descargar</a></p>
 <p><b>Guía ALSA</b> Guía: Vivir con ELA elaborado por la ALSA Association. <a href="#">Clic para descargar</a></p>	 <p><b>Guía para familias</b> Guía para padres, abuelos y otros miembros de familia. <a href="#">Clic para descargar</a></p>	 <p><b>Guía para niños</b> La ELA afecta a toda la familia, incluso los niños. <a href="#">Clic para descargar</a></p>	 <p><b>Guía para jóvenes</b> Un libro para jóvenes de familias afectadas por ELA. <a href="#">Clic para descargar</a></p>

**NUESTROS SERVICIOS**

 <p><b>Consultorio Jurídico</b> Para los miembros de ACELA se concederá el beneficio de acompañamiento por nuestros voluntarios. Recuerda tener vigente la afiliación ACELA, para acceder a los beneficios. <a href="#">Clic para conocer los beneficios</a></p>	 <p><b>Orientación ELA</b> Para los miembros de ACELA se concederá el beneficio de acompañamiento por nuestros voluntarios. Recuerda tener vigente la afiliación ACELA, para acceder a los beneficios. <a href="#">Clic para conocer los beneficios</a></p>	 <p><b>Convenio Instituto Roosevelt</b> Se concederá el beneficio de inscripción anual gratis al Plan Preferencial para los miembros de ACELA que cuenten con afiliación vigente. <a href="#">Clic para más información</a></p>	 <p><b>Convenio psicología</b> Las doctoras Liliana Cabarcas, Vanessa Vallejo y Diana Santa prestan servicio de psicólogo para los pacientes y familias pertenecientes a ACELA con descuento preferencial. <a href="#">Clic para más información</a></p>
---	--	--	---

## EVENTOS:

### Mayo: Trepadores de la Romelia



### Mayo: Encuesta sobre derechos fundamentales

15

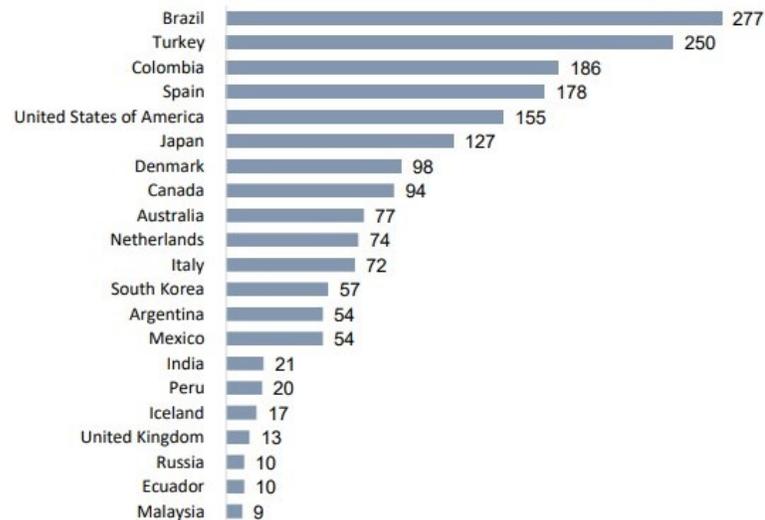
Se buscó incluir dentro de la encuesta la mayor cantidad de respuestas de pacientes viviendo con ELA y familias.

Colombia ocupó nuevamente el tercer lugar a nivel global en número de participantes con 186 personas con ELA y cuidadores familiares.



## Country

What country do you live in?



## Junio: Mes de la ELA

Este mes de desarrollaron diferentes actividades relacionadas con el día mundial de la lucha contra la ELA.

### - Alianza para donación por compra de libro “Me muero por vivir”



- **Campaña #UnaLuzVerdePorlaELA**

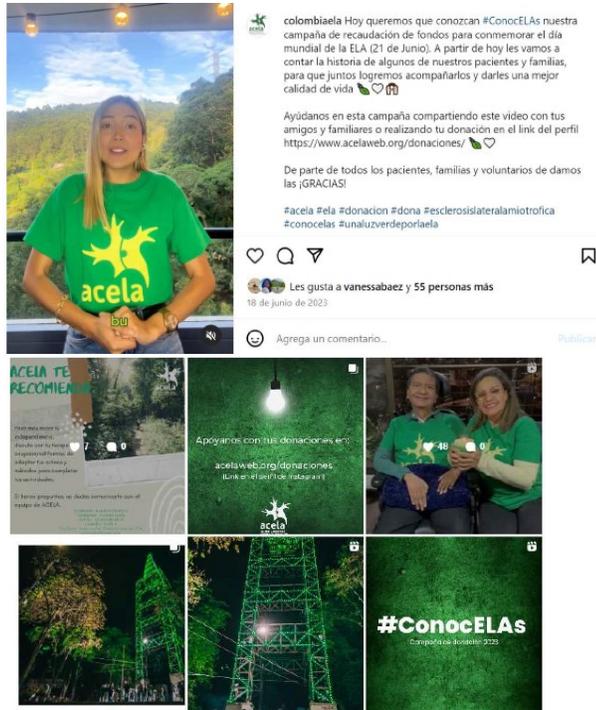


- **Video Politécnico Grancolombiano en conjunto con paciente Aleida Meneses**

17



- **#ConocELAs:** campaña específica para recaudar fondos, donde buscamos dar a conocer la historia de las personas viviendo con ELA y sus familias.



18

## Julio: Conoce a los voluntarios y día del cuidador

Dar reconocimiento a las personas que trabajan en la asociación y dan sus servicios a las familias, cuidadores y personas que están en torno a la ELA. Así mismo, a los cuidadores.





## Diciembre: Regala una Luz esta Navidad

Campaña de navidad de la asociación donde buscamos dar un mensaje de gratitud y donaciones a las personas que nos siguen y cercanas a familias con ELA.



## 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 la capacitación en ventilación mecánica no invasiva con las expertas de Francia, con el proyecto de preservación de voz en el HUN con expertos de Reino Unido, entre otros.

### **3 Operaciones celebradas con los asociados y administradores**

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

21

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

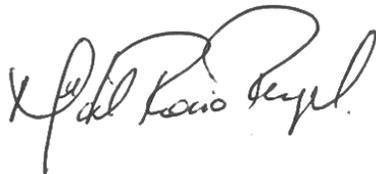
La Asociación no tiene computador propio, los trabajos por este medio son aportados por el paciente - fundador Jaime Orlando Ruíz, quien opera su computador personal con software legal y sus respectivas licencias.

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

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

<b>Expediente</b>	<b>Certificado</b>	<b>Marca</b>	<b>Vigencia</b>
15051641	535709	ACELA	31/03/2026

Atentamente,



MARIA DEL ROCIO REYES MANJARRES  
CC. 31.949.863 de Cali  
Presidente.