

FICHA RESUMEN

Entidad: ADELA

Nombre de la entidad: Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Persona de contacto: Isabel Blázquez Gil **Cargo:** Trabajadora Social

Presidente/a: Adriana Guevara de Bonis

Dirección: C/ Emilia, nº 51, local

C.P.: 28.029 **Ciudad:** Madrid **Provincia:** Madrid

Teléfono: 91 311 35 30

E-mail: trabajosocial@adelaweb.com

Categoría: **Iniciativa o campaña en el ámbito de las redes sociales**

Actividad presentada: Campaña Cubo de Agua Helada

El reto solidario del Cubo hELAdo, fue el reto del verano en 2014, se ha hablado a todas horas, en todos los programas de televisión y radio. Cruzó el charco y salió de EEUU para llegar a España, desde entonces caras conocidas y personas anónimas se unieron para dar a conocer lo que es la ELA.

A mediados de Julio, el exjugador de béisbol estadounidense de 29 años PETE Frates, quien padece ELA desde hace dos años, se encargó de sentar las bases de esta campaña: una persona se tira un cubo de agua helada, sube el vídeo a las redes sociales y debe donar 10 € para la ELA. Además retará a tres personas para que imiten su hazaña. Si ellas cumplen el reto aportarán otros 10 €, pero si no lo hacen en un plazo de 24 horas, la donación aumenta a 100€. Su reto se fue extendiendo poco a poco y alcanzo dimensiones estratosféricas. Tanto es así que, en EEUU, caras conocidas como el magnate de Microsoft Bill Gates, Lady Gaga, Jennifer López o Ben Affleck decidieron mojarse por la ELA y se recaudaron unos cien millones de dólares

En España la difusión de las redes sociales hizo que rápidamente el reto solidario llegase a nuestro país provocando que famosos y personas anónimas comenzasen una de las cadenas solidarias más importantes de España. Desde entonces, el Cubo de Agua hELAdo nos trajo vídeos de presentadores de televisión como Sandra Barneda, PABLO Motos, José Ribagorda, Anne Igartiburu, cantantes como Edurne, Bisbal o Rosa y futbolistas como Cristina Ronaldo y hasta el intrépido Frank de la Jungla

La importancia que ha adquirido este reto gracias al apoyo de las caras conocidas ha sido increíble, pero para adELA, el respaldo de las personas anónimas ha sido vital. Pacientes de ELA, familiares y amigos se han encargado de hacer que se extendiese este fenómeno y que muchas personas conozcan cuál es el significado de estas tres letras: ELA. Personas que con esta iniciativa tan divertida han descubierto la crueldad de esta enfermedad y que incluso se han animado a apoyar nuestra causa ofreciéndose como voluntarios

Cabe destacar la gran aceptación y el apoyo que ha recibido el Cubo hELAdo del sector empresarial, servicios de emergencias, policía, cadenas hoteleras o parques de ocio y entretenimiento

Grandes y pequeñas, muchas compañías han participado en esta cadena solidaria y han dado a conocer entre sus empleados esta enfermedad catalogada como "Enfermedad Rara". Incluso muchas de ellas nos han invitado para que hablemos a fondo de la enfermedad y las necesidades que requiere un paciente diagnosticado de ELA

Objetivos:

- Informar y sensibilizar a la sociedad, además de las instituciones públicas y privadas sobre los problemas que la Esclerosis Lateral Amiotrófica produce en pacientes, familia y sociedad.
- Dar a conocer la Asociación de ADELA y sus actividades
- Investigación y consecución de una cura para esta terrible enfermedad
- Mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares de ELA

Medios/ Recursos:

RADIO: Onda Madrid, Aragón Radio, Radio Castilla La Mancha, Europa Press, COPE, Onda Vasca, RNE, SER, Radio Extremadura, Onda Cero, Canal Sur Radio, Intereconomía,...

INTERNET: Vanity Fair, La Información, Público, La Marea, El Mundo, Consulta Clic.

TELEVISIÓN: La Sexta, Cuatro, Telecinco Informativos, Castilla La Mancha Televisión, Antena 3, 13 TV, Telemadrid, RTVE

PRENSA: La Vanguardia, El Correo, El Norte de Castilla, Hoy, La opinión de Murcia, ABC, Diario de Tenerife, Diario de Burgos, El Periódico de Cataluña, La Razón, Europa Sur, Faro de Vigo, La Gaceta de Salamanca,...

Además la Asociación cuenta con otros mecanismos de divulgación como de la página Web: www.adelaweb.org , facebook, twitter y la revista adELA Informa

Resultados:

- La enfermedad de ELA y sus consecuencias son mucho más conocidas.
- Nuestra Asociación ha sonado con más fuerza que nunca y, gracias a eso, muchos pacientes de ELA que no conocían nuestras actividades, el asesoramiento o las ayudas para mejorar su día a día, han decidido unirse a nuestra familia.
- Se han recaudado 481.000 €, con un total de 15.000 donaciones. Este dinero se está destinando a diversas acciones. Por un lado, este reto solidario nos está permitiendo mantener en funcionamiento los servicios que se ofrecen desde adELA tanto en lo que se refiere a Ayudas Técnicas como en cuando a sesiones de fisioterapia o logopedia, entre otros. Asimismo otra de las partidas se destina a proyectos de investigación como el realizado por el equipo de Investigación Biomédica del Hospital Doce de Octubre de Madrid.