



# Guía para organizar tu propio **evento solidario** a favor de la **ELA**

...para ayudar a mejorar la vida de las personas  
que viven con Esclerosis Lateral Amiotrófica



En primer lugar, nos gustaría darte las

# GRACIAS

en mayúsculas...



**GRACIAS** por tener pensado organizar un evento solidario a favor de la **ELA**. A través de tu iniciativa estarás contribuyendo a visibilizar la enfermedad, y a sensibilizar a la sociedad para luchar contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica, más conocida como **ELA**.

Si aún no tienes claro tu evento, no te preocupes... Aquí encontrarás recomendaciones y un montón de ideas para ayudarte a encontrar la actividad ideal para ti. Existen muchos tipos de eventos, unos más complejos de organizar, y otros muy sencillos y al alcance de todo el mundo.

En esta guía encontrarás:

- ⚙️ Eventos para inspirarte
- ⚙️ Traza un plan
- ⚙️ Medidas de seguridad
- ⚙️ Difunde tu evento
- ⚙️ Durante el evento
- ⚙️ Tras el evento
- ⚙️ Qué puede hacer ELA Andalucía por tu evento
- ⚙️ Información básica de la ELA y la Asociación

¡Tu ayuda suma, juntos somos más fuertes  
para luchar contra la **ELA**!

# 1

## Eventos para inspirarte



El tipo de evento que puedas elegir dependerá de muchos factores: el tiempo del que dispongas para su organización, los apoyos con los que cuentes, el número de personas a las que quieras movilizar... Pero, en cuanto a la temática, ¡las posibilidades son infinitas! El único límite es tu imaginación.

### Eventos deportivos

Maratones, natación, rutas en bici, marcha, carreras, un torneo de fútbol... ¿Prefieres un ambiente más urbano o mejor que discurra por la naturaleza? ¿Qué tipo de personas quieres que participen? ¿Va a ser una prueba dura para personas deportistas? ¿O prefieres una prueba más ligera, y un ambiente más familiar?

Infórmate en tu localidad sobre qué espacios podrías utilizar para realizar tu evento deportivo, y qué requisitos tienes que cumplir para que te lo cedan.

Quizás puedas convencer a alguna persona influencer o algún representante local para que participe en tu evento, ¡así lograrás más visibilidad!

Inspírate en otros eventos deportivos que ya se han celebrado.

### Eventos culturales

Una obra de teatro, un concierto, una proyección cinematográfica, una gala solidaria, monólogos, magia, cenas... Cualquier evento cultural se puede unir con la solidaridad hacia los más necesitados de nuestra sociedad





## Mercadillo solidario

¿Tienes algunos libros y objetos por casa cogiendo polvo?  
¿Tienes ropa que ya no usas? ¿Eres buena haciendo productos a mano? ¿Te gusta la repostería?

Aprovecha para sacar rendimiento a tus propios productos y a los de tus amigos.

Reúne a tus familiares, amigos y conocidos para pasar un rato de lo más agradable y colaborar con una buena causa a través de un mercadillo solidario en un local, una tienda, una plaza o espacio cedido por el Ayuntamiento...



## Sorteos y rifas benéficas

¿Quizás puedas conseguir que algún comercio de tu barrio done un regalo para tu rifa? Un jamón, servicio de estética, un vestido de flamenca... A cambio, podrías poner su nombre o marca en las papeletas, y así todos sabrán que es un comercio solidario.

Pide ayuda y apoyo de familiares y amigos a la hora de vender las participaciones.

Si vas a organizar un sorteo o rifa, te animamos a que hagas todo el proceso lo más transparente posible. Puedes vender papeletas y después elegir al ganador en un directo a través de las redes sociales o, que el número ganador coincida con el número premiado en la ONCE de un determinado día.





# 2

## Traza un plan

A la hora de decidir qué evento quieres hacer, conviene tener en cuenta...



### Establece un objetivo de recaudación

No es necesario, pero sí que ayuda a que la gente se anime a donar. Cuando hay un objetivo de recaudación se fija una meta por alcanzar. Busca el equilibrio a la hora de establecer tu meta: que sea ambiciosa pero alcanzable.

Por ejemplo, “Necesitamos 2.000 € para comprar un sistema de comunicación para que un paciente **ELA** se pueda comunicar a través de sus ojos”, debe mantenerse siempre como foco principal... ¡no olvides explicarlo claramente en todas tus comunicaciones! Y si se consiguen 4.000 €, se podrán comprar dos sistemas para que se beneficien dos pacientes que solo les queda la comunicación a través de sus ojos.

También es muy importante que tampoco pierdas de vista el otro objetivo: ¡Disfrutar del día del evento!

Será un día inolvidable, cargado de mucha emoción.



### Cuenta tu historia

Cuenta tú historia y la gente entenderá por qué es importante apoyar tu recaudación de fondos. Haz que sea lo más impactante posible y que se sientan identificados. Tener una causa o un por qué para hacer algo es fundamental. Debes tratar que la gente entienda qué te ha llevado a hacer tuya la causa y qué es lo que se puede lograr con su colaboración.

No temas hablar sobre aspectos más personales o emotivos. Las personas estarán más dispuestas a colaborar si siente una conexión emocional, más cuando es auténtica, sincera y desinteresada.



## Recursos humanos

¿Quién va a organizar el evento? ¿Tú solo, o alguien más va a participar? ¿Puedes involucrar al Ayuntamiento o a alguna organización local? Si vas a organizar un evento relacionado con el deporte, ¿tal vez quiera ayudarte alguna asociación o centro deportivo?

Ten en cuenta que necesitarás apoyo durante toda la preparación del evento y en el propio día de la celebración. Pide colaboración a patrocinadores, voluntarios y tira de tu lista de contactos.

**Voluntarios.** Busca a personas que te puedan ayudar en todo el proceso de preparación y durante el evento. Cuantos más seamos, más fuerza tendremos.

**Tus contactos.** Piensa en la gente que te rodea y cómo pueden ayudarte como profesionales o de manera personal y pídeles colaboración.



## Recursos económicos

Con un poco de habilidad, y también algo de suerte, puedes conseguir que algunos comercios patrocinen tu evento y te faciliten algunos productos.

Acércate a comercios locales de la zona y pide colaboración económica o de cosas materiales que puedas necesitar a cambio de publicidad en el cartel promocional del evento.

No obstante, puede ser necesario que adquieras algunas cosas por tu cuenta: alquiler de equipos, transporte, alimentación, etc.

Es muy importante por tanto que valores los costes. Siempre es buena idea valorar los costes por lo alto, y reservar algo de presupuesto para el último momento... ¡siempre puede surgir algún imprevisto!

Dependiendo de los costes, podrás pensar en cuáles serán las fuentes de ingresos: el precio de las entradas, la venta de camisetas, la venta de participaciones de un sorteo, fila o...



## Recursos materiales

¿Qué recursos materiales crees que necesitarás antes, durante, y después del evento? Quizás necesites carteles y folletos para promocionar la jornada. Un sistema de megafonía para comunicarte durante el evento, sillas, mesas. Algo de avituallamiento para un evento deportivo, o catering para el grupo de tu concierto.





## Fecha

Es importante elegir la fecha con suficiente anterioridad. Mientras que una merienda solidaria se puede organizar de una semana para otra, para organizar una carrera deberías contar con al menos 3 o 4 meses.

Además, debes ser muy cauto a la hora de seleccionar la fecha: quizás una maratón en los meses de julio o agosto no sea la mejor idea por el calor; y organizar un concierto los fines de semana atraerá a más gente que si lo haces entre semana.

Haz lo posible para que tu evento no coincida con otra celebración o evento especial, como un partido de fútbol importante o un gran concierto.



## Lugar

El espacio es otro elemento a tener en cuenta. Si estás pensando en un evento en espacio público, necesitarás solicitar permisos a tu Ayuntamiento e incluso, algún tipo de seguro para los participantes ¡Infórmate bien!

Por otra parte... si quieres organizar una maratón o evento de spinning, tal vez puedas conseguir que algún centro deportivo te ceda sus instalaciones.

¿Estás pensando en una cena benéfica? Quizás algún restaurante local quiera participar.





## Recaudación de fondos

### Ante todo, transparencia

Si la finalidad de tu evento es recaudar fondos para ayudar mejorar los servicios de ayuda y la calidad de vida de las personas que viven con **ELA**, quienes participen en tu iniciativa confían en que el dinero que destinen al evento será empleado para ese fin.

Por ello, conviene ser transparente y especificar desde el principio cómo va a ser el procedimiento: ¿Se va a destinar el 100% de la recaudación a la causa? ¿Se destinará a todas las áreas de apoyo de las personas con **ELA** o solo a investigación? ¿Habrá que descontar gastos? Si ese es el caso... ¿cómo va a ser ese reparto?

Por ejemplo, al final del evento, podría ser interesante hacer públicas las cuentas, para que todo el que lo desee pueda conocer exactamente qué cantidad se va a donar al final y los gastos que ha habido.

Es muy importante que todo el proceso sea muy transparente para que las personas confíen en ti como organizador del evento.

Recuerda que tú serás el responsable de tu evento. Manejar dinero de otras personas siempre es delicado. Piensa y planifica al detalle cómo vas a recaudar los fondos, y cómo vas a comunicarlo a los participantes.

### ¿Cómo recaudar?

Existen muchas formas de recaudar fondos durante tu evento: venta de entradas o inscripciones, sorteos, venta de camisetas y otros productos, fila o, huchas, donaciones online, etc.

Puedes ofrecer a los participantes contribuir realizando directamente un ingreso en la cuenta de la Asociación. De esta forma, la Asociación le podrá emitir un Certificado de Donación para desgravar en torno al 75% en su próxima Declaración de la Renta. Recuerda que esta donación la sumaremos a tu evento solidario.





# 3

## Medidas de seguridad



Realizar un evento solidario requiere cuidar la organización de múltiples aspectos: humanos, técnicos, informativos, logísticos, audiovisuales...

La seguridad es otro aspecto que debes de trabajar para evitar riesgos y que además el evento no entre en conflicto con ninguna cuestión legal. En este apartado te proporcionaremos algunas pautas y consejos muy sencillos para que se cumplan todas las garantías en materia legal y de seguridad.



### Aforo

Si tienes pensado realizar un concierto, una proyección o un evento similar en un recinto cerrado o acotado infórmate sobre las limitaciones de personas que pueden acceder al mismo.

Si tu evento tiene grandes dimensiones, informa al Ayuntamiento por si es necesario que se tomen medidas de seguridad adicionales.



### Derechos de imagen

Si tu evento va a ser grabado o vas a realizar fotografías asegúrate de contar con el consentimiento de las personas que van a asistir al mismo.



### Menores

En el supuesto de que acudan menores al evento asegúrate de no tomar fotografías de los menores sin el consentimiento de sus padres. Además, ten en cuenta que los menores de 16 años no pueden participar en una rifa y que, asimismo, necesitan el permiso de sus progenitores para participar en un evento de recaudación de fondos.



### Alcohol

¿Tienes previsto vender alcohol en tu evento? Consulta si necesitas una licencia y vigila que los menores no tengan acceso a la venta de bebidas alcohólicas



### Comida

Consulta la regulación de higiene y manipulación de alimentos. Si celebras un evento gastronómico te recomendamos que incluyas información sobre alérgenos.



### Primeros auxilios

Consulta con tu Ayuntamiento si es necesario tener el material de primeros auxilios y elementos como los DEA (Desfibriladores Externos Automatizados). Puedes consultar al 112 o a la Cruz Roja para saber qué cobertura pueden ofrecerte y el precio que puede tener.

# 4

## Difunde tu evento



Lo más importante de un evento es llegar a tu público objetivo. Si no saben que tu evento existe, no podrán asistir. Es muy importante compartir la información a través de todos los canales que tengas a tu disposición. Utiliza todas las herramientas, podemos conseguir llegar muy lejos.



### Boca-oreja

Es una de las técnicas más eficaces, así que intenta que toda la gente de tu entorno esté enterada y se lo diga a otras personas.



### Instagram

Sube la imagen o cartel del evento, y algunas fotografías simpáticas del proceso de organización.



### Facebook

Crea un evento en Facebook e invita a todos tus amigos, y publica de vez en cuando en tu muro información, fotografías o vídeos acerca del proceso de organización del evento... ¡así tus amigos no dejarán de tenerlo presente!



### Tik Tok

Es un excelente medio para subir un pequeño vídeo y contar tu historia.



### Twitter

Tuitea información sobre el evento, y menciona a gente de tu entorno, y también a alguna autoridad, cuenta institucional o medio de comunicación local. ¡No olvides mencionar a @asociacionelaandalucia para mantenernos al corriente!



### WhatsApp

No dudes en enviar información vía WhatsApp a tus contactos. Además, crear un grupo específico para el evento puede resultar muy útil para coordinarte con tus colaboradores y voluntarios.



### Email

Envía un email a todos tus contactos, y al final del correo pídeles que se lo reenvíen a otras personas que conozcan que puedan estar interesadas.



## Avisa a los medios

Escribe a los medios de comunicación locales informándoles acerca de tu iniciativa. Incluye toda la información importante: Nombre del evento, lugar y fecha de celebración, tipo de actividad, forma de inscripción, el objetivo solidario...

Además, para despertar mayor interés puedes incluir un breve testimonio en que expliques qué te ha motivado a organizar este evento, o por qué consideras que puede ser importante participar.



## Pon carteles

Puede ayudarte a atraer la atención de tus vecinos. Seguramente consigas que algunos comercios (cafeterías, tiendas, gasolineras...) te permitan pegar algunos carteles en sus locales.



## Y además...

Cualquier medio es bueno para darse a conocer. Llamadas telefónicas, visitas en persona, folletos informativos, invitaciones personales... Cuantos más medios utilices, a más personas llegarás.



# 5

## Durante el evento

Disfruta al máximo del gran día, eso es lo más importante de todo. Seguro que han sido unas semanas de muchísimo trabajo de campo.  
**¡Te lo mereces!**

Toma la palabra y agradece a los colaboradores, patrocinadores, participantes y, en definitiva, a todas las personas que han apoyado tu iniciativa. Te recomendamos que expliques brevemente en qué consiste la Esclerosis Lateral Amiotrófica, **ELA**, y por qué la colaboración de todos es tan importante.

No olvides hacer fotografías y vídeos del acontecimiento, siempre que los participantes hayan accedido, y teniendo mucho cuidado con las imágenes de menores de edad. Te recomendamos evitar las fotos a menores en la medida de lo posible.



# 6

## Tras el evento

### Da las GRACIAS

Ya finalizado el evento, puedes dar nuevamente las gracias a todas las personas que hayan colaborado en tu recaudación de fondos. Tanto a los que te han ayudado a organizarlo como a quienes hayan realizado una donación. Sin la participación de todos ellos, no habrías podido alcanzar tu objetivo.

Cuéntales cuánto dinero has recaudado y recuérdales para qué se destinará.

### Transparencia absoluta

Informa cuanto antes del total de dinero recaudado, y haz públicas las cuentas para que todo el que lo desee pueda conocerlas.

### Comparte

Haz difusión del evento: comparte fotografías, vídeos e información sobre el trascurso de tu evento para que la gente lo conozca. No olvides compartir este material también con **ELA** Andalucía, ¡nos encantará difundirlo en nuestras redes!



# 7

## Qué puede hacer por tu evento



### Imagen ELA

La Asociación **ELA** Andalucía sólo podrá figurar como entidad beneficiaria del evento, ya que no participará de su organización. Por ello, si tienes intención de utilizar el logotipo de **ELA** Andalucía en cualquiera de tus comunicaciones, ha de ir acompañada de “A beneficio de”, y ocupando siempre un espacio moderado que no pueda generar confusión sobre quién organiza la actividad. Si vas a diseñar algún cartel o banner, por favor, envíanoslo antes de difundirlo. Siempre que tengas intención de utilizar nuestra imagen, comunícanoslo con antelación a [comunicacion@elaandalucia.es](mailto:comunicacion@elaandalucia.es)

### Participación

La Asociación tiene unos recursos humanos muy limitados y centra sus esfuerzos en su misión principal: luchar contra la **ELA** y mejorar el bienestar de los pacientes y sus cuidadores.

Dentro de nuestras posibilidades, procuraremos que un representante de la Asociación acuda a los actos, aunque en ocasiones no es posible. Recuerda que, en esta ocasión, tú serás el auténtico embajador de la causa.

### Difusión

Siempre que sea posible, trataremos de ayudarte a difundir tu evento a través de nuestros canales. No olvides darnos todos los detalles por teléfono o, a través de [comunicacion@elaandalucia.es](mailto:comunicacion@elaandalucia.es). Cuando termines, ¡no olvides mandarnos algunas fotos!

### Recaudación

La forma más sencilla de hacer llegar los fondos recaudados a **ELA** Andalucía, es realizando un ingreso o una transferencia a nuestro número de cuenta ES62 2100 7317 9323 0008 9008 (La Caixa). En el concepto, pon el nombre de tu evento.

También puedes hacernos llegar el dinero a través de nuestra web, en la página [Dona ahora](#), o bien a través de Bizum, usando el código 04850. Recuerda que, para ONG, Bizum establece un máximo de 1.000 euros por donación, aunque no hay límite en el número de donaciones que puedes realizar.

La Asociación, a través de las redes sociales, reconocerá tu implicación y la de todos los participantes, y de dejará constancia que los fondos han llegado perfectamente a su destino.



ESCLEROSIS  
LATERAL  
AMIOTRÓFICA

# Información básica: la **ELA** y la Asociación

## La ELA


La Esclerosis Lateral Amiotrófica (**ELA**), es una enfermedad esporádica del adulto, consecuencia de una degeneración progresiva de las neuronas motoras. Con la evolución de la **ELA**, el paciente pierde toda la movilidad del sistema motor, el habla y la respiración.

No tiene cura, ni se conoce su origen. La enfermedad es en un 90% aleatoria y solo en un 10% de los casos se ha apreciado un componente hereditario. Por lo tanto, la **ELA** es una patología que nos puede afectar a cualquier persona sana.

En Andalucía hay 800 personas con **ELA**, en España 4.000. Estos números se mantienen estables, pero se renuevan continuamente con hombres y mujeres distintos en su composición, debido a los continuos fallecimientos y nuevos diagnósticos.

## ELA Andalucía

La Asociación **ELA** Andalucía ([www.elaandalucia.es](http://www.elaandalucia.es)) es una entidad nacida en 2005, sin ánimo de lucro y Declarada de Utilidad Pública, que tiene como finalidad la promoción de toda clase de acciones y actividades asistenciales destinadas a mejorar la salud y la calidad de vida de las personas afectadas de **ELA**, sus cuidadores y familiares.



Nuestro ámbito de actuación se extiende  
por toda la comunidad andaluza,  
con sus 8 provincias.

# Gracias

No importa cómo de grande o pequeño sea tu evento: lo verdaderamente importante es que, gracias a él, estarás contribuyendo a sensibilizar a las personas sobre la enfermedad, y a mejorar la vida de quienes conviven con **ELA**. Gracias por unirse a nuestro equipo. Juntos... somos más fuertes para luchar contra la **ELA**.



ESCLEROSIS  
LATERAL  
AMIOTRÓFICA







🏠 Fray Isidoro de Sevilla nº1,  
planta 2. Mód 201 E-F  
41009 Sevilla

☎ 954 343 447

📞 628 099 256

✉ [info@elaandalucia.es](mailto:info@elaandalucia.es)

🐦 [@ela\\_andalucia](https://twitter.com/ela_andalucia)

📘 Asociación ELA Andalucía

📷 ELA Andalucía

📺 Asociación ELA Andalucía

📺 BIZUM: 04850 - ELA Andalucía