Universidad de Valladolid

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES, JURÍDICAS Y DE LA COMUNICACIÓN.

GRADO EN PUBLICIDAD Y RELACIONES PÚBLICAS CURSO 2023/2024

Trabajo fin de grado

VuELA
Evento benéfico para recaudar fondos y ayudar a las personas que padecen ELA

Modalidad: proyecto profesional

Autor:

Daniel Fernández Multigner

Tutora:

María Cruz Alvarado López

Resumen: En el siguiente documento se le da visibilidad a la Esclerosis Lateral Amiotrófica y a la situación de los enfermos en España, debido a que es una enfermedad que no recibe las ayudas necesarias para poder costearse los tratamientos, ya que lamentablemente es una enfermedad sin cura y la mayoría de los enfermos y sus familias no pueden hacerse cargo de ella.

Por ello en este trabajo se muestra el caso de VuELA una iniciativa contra la ELA que pretende concienciar y recaudar dinero para poder ayudar a estos enfermos, a través de un evento benéfico de pádel. En el trabajo se explicará en qué consiste y cómo se va a llevar a cabo el evento del 2024 implementando mejoras respecto a ediciones anteriores. Lo que permitiría hacer que este evento sea más sostenible en el tiempo y contar con él como ayuda para los enfermos, dándoles una vida más digna al menos hasta que se consiga una solución estatal, institucional y pública.

Palabras clave :

Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA), ELA España, VuELA, Eventos benéficos, Recaudación de fondos, Planificación y gestión de eventos

Summary: In the following document, visibility is given to Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) and the situation of patients in Spain. This is because it is a disease that does not receive the necessary support to afford treatments, as it is unfortunately an incurable disease, and most patients and their families cannot bear the costs. Therefore, this work presents the case of VuELA, an initiative against ALS that aims to raise awareness and funds to help these patients through a charitable paddle tennis event. The document will explain what the event consists of and how the 2024 event will be carried out, implementing improvements over previous editions. This will make the event more sustainable over time and serve as support for patients, giving them a more dignified life at least until a state, institutional, and public solution is found.

Keywords:

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), Spanish Association of Amyotrophic Lateral Sclerosis (adELA), ALS Spain, Charity events, Sponsors, Fundraising, Promotion and awareness, Event planning and management

Contenido

1. Introducción metodológica 3
1.1 Por qué 3
1.2 Objetivos 3
1.3 Metodología 4
1.4 Cronograma 5
2. Marco contextual 7
2.1 LA ELA 7
2.2 La ELA en España 8
2.3 Marco legislativo. 10
2.4 Entidades no lucrativas del sector. 11
2.5 Campañas recaudatorias. 13
2.6 Organización de eventos benéficos 18
3. **VuELA** 19
3.1 ¿Qué es VuELA? 19
3.2 Eventos 20
3.3 Patrocinadores 21
3.4 Análisis de los eventos anteriores 24
3.5 Evento VuELA 27
3.6 El torneo 30
3.7 Mejoras Post- Evento 31
4 Evento VuELA 2024 31
4.1 Voluntarios 31
4.2 Escaleta 2024 33
4.3 Costes del evento 35
4.4 Ingresos 36
4.5 Costes 39
4.6 Coordinación general 40
5 Conclusiones 46
6 Referencias 48

1. Introducción metodológica

1.1 Por qué

Decidí abordar este tema debido a la experiencia vivida durante los últimos cuatro años junto a Carlos de Pablo, un familiar de un amigo mío, quien fue diagnosticado con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Desde entonces, Carlos se ha dedicado incansablemente a buscar formas de brindar visibilidad y apoyo a todas las personas afectadas por esta enfermedad.

Conmovidos por su situación, un grupo de amigos y yo mismo nos unimos a él y a su familia en este proyecto con el objetivo de comprender de cerca los desafíos que enfrentan tanto los pacientes como sus familias y seres queridos. Esta experiencia nos permitió reconocer la escasez de visibilidad y recursos disponibles para combatir esta enfermedad.

Desde entonces, hemos estado organizando un evento benéfico de pádel durante los últimos tres años, donde todos los fondos recaudados son destinados a la Fundación AdELA, con el fin de brindar apoyo a las familias afectadas y ayudarles a cuidar a sus seres queridos enfermos. Reconocemos que la ELA implica una carga financiera y emocional significativa para las familias y los pacientes, y estamos comprometidos a proporcionarles el apoyo necesario en esta difícil situación.

Es por ello por lo que he decidido realizar este trabajo entendido como proyecto profesional, aplicando conocimientos aprendidos durante el grado y obtenidos de la experiencia de las ediciones anteriores, para poder mejorar este evento y darle aún más visibilidad, optimizarlo y sistematizarlo de cara a garantizar su continuidad y eficacia.

1.2 Objetivos

De manera más concreta, los objetivos que se plantean para este trabajo son los siguientes.
El objetivo general es propiciar en la sociedad mayor conciencia de lo que es la ELA y de la problemática y las necesidades que tienen las personas que padecen la enfermedad y sus familias, contribuyendo también a generar recursos económicos para esta causa de una manera sostenible mediante la creación de un evento benéfico.

Como objetivos específicos se plantean los siguientes:

1. Comprender la enfermedad: origen, síntomas, tratamientos, cómo progresa, así como las consecuencias en las personas y sus familias.
2. Conocer y analizar la situación de la ELA en España desde el punto de vista del impacto que tiene la enfermedad y la problemática existente: número de personas enfermas, dificultades a las que se enfrentan los enfermos y sus familias,
3. Conocer el marco institucional relativo a la ELA en España: visibilidad que se le da, investigación, legislación vigente, políticas y ayudas gubernamentales que existen para estos enfermos; así como las instituciones de otro tipo como las entidades no gubernamentales que se ocupan del tema: qué papel asumen, cómo trabajan, qué programas utilizan y qué efectividad tienen.
4. Reflexionar sobre el papel de la comunicación en la visibilidad de la ELA y en la obtención de ayuda para investigación y para los enfermos y sus familias, dando a conocer algunas de las escasas campañas que se han hecho sobre el tema.
5. Realizar una aportación práctica consistente en planificar, organizar y sistematizar el evento con fines recaudatorios VuELA, de manera que pueda ser sostenible y alcance en cada edición los mejores resultados posibles. Se analizarán los eventos ya realizados en ediciones anteriores buscando puntos fuertes y débiles para proponer mejoras y nuevas estrategias de sistematización para las futuras ediciones; implementándose estas mejoras ya en el evento de 2024.
6. Se llevará a cabo VuELA 2024 incorporando las mejoras propuestas para posteriormente evaluar los resultados y el impacto de las mejoras realizadas en el evento.

1.3 Metodología

Para la realización de este trabajo voy a usar una metodología mixta de investigación, es decir, a combinar técnicas cualitativas y cuantitativas para aprovechar las fortalezas de ambas y conseguir un resultado más completo. Este enfoque me permite abordar una investigación desde múltiples perspectivas, dando una visión más rica y detallada del tema.

Se aplicará primero la metodología del vaciado documental, para el que se realizarán búsquedas sistemáticas en fuentes relacionadas con el tema, recogiéndose todo tipo de materiales y recursos tanto de pacientes como de agentes e instituciones implicadas. Para ello investigaré sobre la ELA en España buscando testimonios directos de enfermos y de personas responsables de organizaciones, como por ejemplo del equipo de VuELA. Además, buscaré para su lectura y análisis todo tipo de

documentos sobre el tema en España, especialmente los relativos a las ayudas proporcionadas por el estado y por organizaciones no lucrativas. Esta información la extraeré de diversas webs, artículos y foros, si bien gran parte de los documentos oficiales serán localizados y extraídos de las webs de los ministerios del gobierno de España o de las entidades principalmente relacionadas con la enfermedad, como AdeELA.

También se realizarán búsquedas de documentos relativos a la planificación y organización de eventos benéficos, localizados en Google Scholar, como el de Carmen Bravo Blanco (2019), que servirán como base para la propuesta de sistematización del evento y para su planificación.

Se analizará toda la documentación y los datos de los eventos VuELA de las ediciones anteriores para identificar mejoras posibles tanto en la organización del evento como en el resultado.

Finalmente se integrarán todos los datos incorporándose las mejoras identificadas en la planificación y organización del evento del 2024,

Además, durante el evento, recopilaremos datos post-evento con encuestas y entrevistas. En concreto, se aplicará la técnica cuantitativa de la encuesta, para conocer de manera exploratoria la percepción tanto de las personas que asistan al evento, como de los organizadores y voluntarios, y de los patrocinadores; y para obtener datos de su impacto. Finalmente se compararán estos datos con los de ediciones anteriores para conseguir el objetivo de convertir el evento en sostenible en el tiempo y seguir mejorándolo.

Para la realización de las encuestas se tendrán en cuenta las siguientes consideraciones éticas:

- Confidencialidad: Proteger la identidad de los participantes.
- Consentimiento Informado: Obtener el consentimiento de todos los participantes.
- Transparencia: Claridad en la comunicación de objetivos y uso de datos.

1.4 Cronograma

El trabajo fin de grado lo he realizado en gran parte durante todo el proceso de organización y ejecución del evento, si bien hubo una planificación previa y una fase de búsqueda de documentos e información inicial; y también una fase posterior al evento, de extracción de análisis, datos y conclusiones.

Los tiempos de elaboración se han adaptado mucho a los del evento benéfico de VuELA.

Tabla 1

Cronograma sobre la realización del TFG

Mes	Semana	Actividad
Mes	1-2 (1-12 de noviembre)	Introducción metodológica: Por qué VUela, Objetivos
Mes	3-4 (13-30 de noviembre)	Introducción metodológica: Metodología, Estructura y cronograma
Mes	1-2 (1-10 de diciembre)	Revisión y ajustes de la Introducción metodológica
Mes	3-4 (11-31 de diciembre)	Marco Teórico/Contextual: La ELA
enero 2024	1-2 (1-14 de enero)	Marco Teórico/Contextual: ELA en España, cómo se trata (eventos sociales, ONG's)
	3-4 (15-31 de enero)	Marco Teórico/Contextual: Legal, cómo se aborda
febrero 2024	1-2 (1-14 de febrero)	Marco Teórico/Contextual: Campañas sobre la ELA (investigar entidades)
	3-4 (15-28 de febrero)	Marco Teórico/Contextual: Publicidad social en salud
marzo 2024	1-2 (1-14 de marzo)	Entidad VUela: Histórico
	3-4 (15-31 de marzo)	Entidad VUela: Eventos
abril 2024	1-2 (1-14 de abril)	Entidad VUela: Patrocinadores
	3-4 (15-30 de abril)	Entidad VUela: Desarrollo del evento 2024
mayo 2024	1-2 (1-12 de mayo)	Desarrollo del evento 2024: Sistematizar el evento para mejorar (Manual de organización de eventos)
	3-4 (13-31 de mayo)	Plan estratégico: Mejoras respecto a otros años
junio 2024	1 (1-7 de junio)	Conclusiones
	2 (8-10 de junio)	Referencias, Anexos, Revisión final y preparación del documento para entrega

Nota. Esta tabla muestras las fechas y estructura que he seguido para realizar el Trabajo Fin de Grado

2. Marco contextual

El marco teórico y contextual de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) abarca diversos aspectos relacionados con esta enfermedad neurodegenerativa que trataremos de desarrollar brevemente en este apartado.

2.1 LA ELA

La ELA es una enfermedad del sistema nervioso central que se caracteriza por la degeneración progresiva de las neuronas motoras, tanto a nivel de la corteza cerebral como del tronco encefálico y la médula espinal. Esta degeneración conduce a la atrofia muscular y afecta tanto a las neuronas motoras superiores como a las inferiores.

Según Porbén (2022b) Esta se considera una enfermedad rara y devastadora, con dos tipos principales: bulbar y medular. Ambos tipos presentan signos y síntomas característicos que reflejan un deterioro musculoesquelético progresivo. Además, la enfermedad puede debutar con parálisis bulbar, afectando diferentes áreas del sistema nervioso.

Es fundamental tratar aspectos como los cuidados posturales, trastornos relacionados con el sistema nervioso autónomo, pérdida de nervios simpáticos cardiacos, denervación extracardíaca y la insuficiencia arterial (Porbén, 2022b).

Se destaca que actualmente no existe cura para la ELA y los tratamientos existentes son paliativos. Otro aspecto muy importante en la ELA es el impacto social de la enfermedad, los cuidados necesarios para los pacientes afectados, el conocimiento que tiene el personal sanitario sobre esta enfermedad, así como la importancia de un abordaje multidisciplinario para garantizar el bienestar del paciente.

Algunas de las consecuencias de esta devastadora enfermedad son: problemas para hablar, problemas motores y rigidez muscular, dificultad para respirar, dificultad para tragar, asfixia con facilidad, babeo o náuseas y pérdida de la capacidad para cuidar de sí mismo (Chucad Shucad, J. A., 2018). Lo que lleva a necesitar unos cuidados muy especializados y algunas herramientas para poder hacer sus vidas mucho más dignas.

En la siguiente figura se pude ver lo devastadora que es la enfermedad según pasan los años.

Figura 1

Porcentaje de fallecidos según los años pasados desde el día del diagnóstico.

Observatorio Fundación Luzón: Informe de resultados 2019, 2021.

Nota: En esta figura se muestra de forma gráfica cómo evoluciona el porcentaje de fallecidos según pasan los años desde su diagnóstico, llegando a ser casi un 100% pasados los 10 años.

2.2 La ELA en España

En España, la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) ha ganado mayor relevancia tanto por su profundo impacto en los pacientes y sus familias como por los significativos esfuerzos en apoyo social e investigación que se están llevando a cabo.

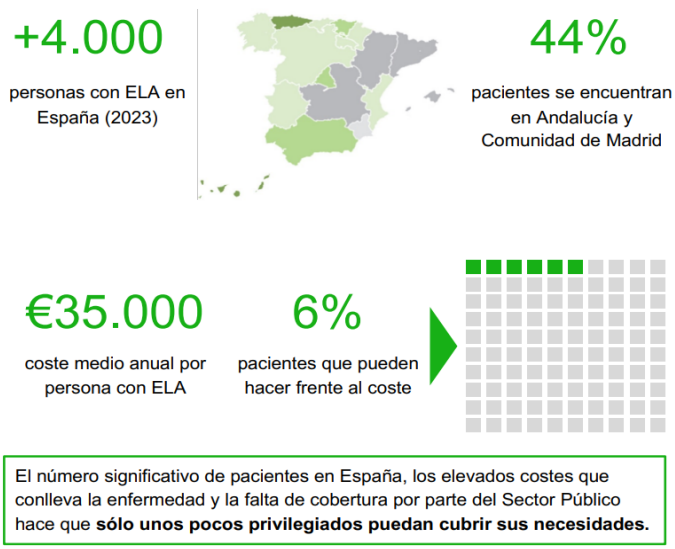
En España las personas afectadas por la ELA se estima que son entre 3 y 5 por cada 100.000 habitantes, lo que supone que alrededor de unas 4.000 personas pueden estar viviendo con esta enfermedad (Roldán, 2023).

Según la Sociedad Española de Neurología (SEN) cada año se diagnostican alrededor de 900 nuevos casos en el país, y la misma entidad señala que la esperanza de vida promedio de esta enfermedad es de 3 a 5 años desde el diagnóstico (Médica, 2023). Aunque en España contamos con un muy buen sistema de salud, el acceso a este tipo de tratamientos específicos y cuidados especializados muchas veces puede ser muy difícil de conseguir o de pagar por lo que se necesita más concienciación para poder ayudar a estos enfermos en sus tratamientos ya que no hay ninguna cura.

En la figura siguiente se hace un pequeño resumen gráfico de todos estos datos relevantes sobre la enfermedad en nuestro país.

Figura 2

Resumen de los números más significativos de España sobre la ELA



Nota: En esta imagen se menciona el número de personas enfermas de ELA en España y en qué partes de España hay más casos. Además de mostrar el coste anual de un enfermo y la cantidad de enfermos que pueden hacer frente a este.

Fuente: (Observatorio Fundación Luzón, Informes de resultados 2021).

Además, debido a la estructura actual de origen de fondos, las Entidades No Lucrativas (ENL) españolas son muy dependientes de los eventos de recaudación, obteniendo los fondos principalmente a través de donaciones de particulares y empresas, eventos benéficos y campañas de recaudación. Estas organizaciones también reciben ingresos de fundaciones y legados, así como de actividades de merchandising y alianzas con entidades privadas.

Figura 3

Origen de los fondos de las entidades no lucrativas dedicadas a la ELA

Nota: El gráfico representa por qué acciones se recauda más fondos para ayudar a los enfermos de ELA.

Fuente: (Observatorio Fundación Luzón, Informe de resultados 2021).

2.3 Marco legislativo.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España se aborda a través de propuestas legislativas y medidas específicas destinadas a garantizar una atención integral y digna a los pacientes afectados por esta enfermedad neurodegenerativa. Algunos aspectos relevantes son:

- Proposición de Ley de atención integral a los enfermos de ELA. En el Congreso de los Diputados se ha presentado una Proposición de Ley para la atención integral a los enfermos de ELA, con el objetivo de reconocer los derechos de los pacientes y mejorar su calidad de vida. Esta propuesta contempla aspectos como el acceso a fisioterapia a domicilio, atención especializada las 24 horas, formación específica para profesionales y cuidadores, creación de un registro estatal de pacientes y un centro nacional de investigación (Omedes, 2024).

- Garantía del acceso a cuidados especializados. La legislación propuesta busca asegurar que los pacientes de ELA reciban cuidados expertos continuados por personal cualificado tanto en el domicilio como en residencias especializadas. Esto incluye recursos técnicos y humanos especializados, así como la posibilidad de acogerse al bono eléctrico en casos avanzados que requieran ventilación mecánica.

- Consenso político y social. Existe un consenso político y social en torno a la necesidad de una ley específica para la ELA que reconozca los derechos fundamentales de los pacientes. Diversas fuerzas políticas han presentado iniciativas legislativas para abordar esta problemática, destacando la importancia del apoyo estatal en la atención a estos pacientes.

- Impacto social y económico. Se destaca que el coste sociosanitario para los pacientes con ELA es significativo, llegando a estimarse hasta 70.000 euros. La falta de plazas residenciales adecuadas y los altos costos asociados con los tratamientos hacen necesario un marco legal que garantice una atención digna y especializada para estos pacientes (Ministerio de Sanidad, 2017).

Sin embargo, la ley ELA en España ha enfrentado dificultades y ha sido bloqueada en múltiples ocasiones debido a diversos motivos políticos y discrepancias entre los partidos. Entre las razones que han llevado a la paralización y bloqueo de esta ley destaca la falta de voluntad política, a pesar de que la propuesta de ley para la ELA fue aprobada por unanimidad en el Congreso de los Diputados, se ha señalado una falta de voluntad política para sacarla adelante. Esta falta de compromiso político ha generado retrasos significativos en la tramitación y aprobación de la ley (Morales, 2023).
Las discrepancias entre partidos que se han observado entre los diferentes partidos políticos respecto a la aprobación y contenido de la ley ELA. Por ejemplo, se menciona que Unidas Podemos ha votado a favor del cierre del plazo de presentación de enmiendas, mientras que el PSOE ha votado a favor de prórrogas, lo que refleja divergencias en el proceso legislativo.
El bloqueo por parte de algunos partidos, como el PSOE y Podemos, que han sido señalados por bloquear la ley ELA, generando frustración y críticas por parte de otros grupos políticos como Ciudadanos. Este bloqueo ha generado indignación debido a la expectativa inicial creada al aprobarse la ley por unanimidad y la complejidad del proceso legislativo. Y a pesar de contar con instrumentos para avanzar en la aprobación de la ley, se han identificado obstáculos en el proceso legislativo que han contribuido al retraso en su implementación. La complejidad y los trámites parlamentarios han dificultado su avance (Lancho, 2024).

2.4 Entidades no lucrativas del sector.

En España, existen varias organizaciones que se dedican a recaudar fondos para la investigación y apoyo a pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica y su papel es esencial, dado el retraso y la lentitud con los que ha actuado el estado.

Algunas de estas organizaciones son:

FUNDELA - Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la ELA. FUNDELA nace en el 2002 en Madrid con el fin de fomentar la investigación de la ELA y coordinar eventos y acciones específicas para recaudar fondos destinados a proyectos de investigación. Además, esta fundación ha invertido una cantidad significativa en proyectos nacionales e internacionales relacionados con la ELA. La fundación ha establecido colaboraciones con instituciones científicas, universidades y otros organismos dedicados a la investigación de enfermedades neurodegenerativas.

adELA - Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica. adELA es una organización sin ánimo de lucro fundada en 1990 en Madrid por un grupo de personas sensibilizadas con la problemática de la ELA. En la asociación buscan mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la ELA a través de servicios como fisioterapia, logopedia, psicología, entre otros. Esta asociación ofrece información, orientación y apoyo a los enfermos y sus familiares, además de sensibilizar a la sociedad sobre esta enfermedad. Su financiación viene a través de donaciones, cuotas de socios, subvenciones públicas y privadas y la organización de eventos benéficos.

AdELAnte CLM - Entidad no lucrativa de enfermos y familiares de ELA en Castilla la Mancha. Fue fundada en el año 2014 en Castilla la Mancha. Esta organización surgió de la necesidad de tener una entidad local que pudiera atender a las necesidades específicas de los pacientes de esta región. Esta entidad se dedica a visibilizar la enfermedad y recaudar fondos para donar a la investigación y asociaciones asistenciales relacionadas con la ELA. adELAnte CLM ha donado fondos a organizaciones como FUNDELA, adELA, Fundación Francisco Luzón y Universidad de Zaragoza.

Fundación Francisco Luzón. Fue creada en el año 2017 por el propio Francisco Luzón y su familia. Francisco, por el cual lleva el nombre la organización fue un banquero Español que fue diagnosticado con ELA en el 2013 y que falleció en el 2021. Ha sido una figura clave en la concienciación y la recaudación de fondos para la investigación de esta enfermedad. Esta fundación colabora con diferentes entidades y personas para dar visibilidad a la ELA y recaudar fondos destinados a proyectos de investigación. Realiza diversas colaboraciones y eventos solidarios para apoyar la lucha contra esta enfermedad.

ELA España - Asociación contra las leucodistrofias. ELA España fue fundada en 1996 y se dedica a ayudar a las familias afectadas por la ELA y a financiar programas, servicios y proyectos de investigación relacionados con esta enfermedad. La asociación realiza múltiples actividades para recaudar fondos y difundir información sobre la ELA.

Todas estas organizaciones tienen un papel fundamental en la lucha contra la ELA, ya que la mayor parte de fondos vienen de este tipo de entidades.

Las cifras exactas de la recaudación de fondos privados puede variar mucho y no siempre están disponibles públicamente en un único documento, pero aun así se pueden encontrar algunas cifras en los informes anuales de las principales organizaciones involucradas.

Algunos de los datos que hemos podido conseguir son los siguientes:

- La Fundación Luzón según sus últimos informes ha recaudado varios millones de euros desde su origen, y en 2020 consiguió más de 2 millones de euros.
- La Asociación adELA con la que colaboramos para nuestro evento, recauda fondos a través de actividades benéficas y donaciones, en el año 2022 consiguió recaudar 812.944€ lo que no significa que ese dinero en su totalidad haya sido utilizado para ayudar a enfermos de ELA (FUNDELA - Fundación Española Para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica | FUNDELA, s. f.).

2.5 Campañas recaudatorias.

Las campañas recaudatorias en España nacen a través de instituciones religiosas y laicas en el siglo XIX para poder ayudar a diferentes causas. Algunas de las primeras campañas conocidas fueron, la Suscripción Nacional de 1855 para poder ayudar a las víctimas de la guerra de África, y según el blog de Stcok Crowd (StockCrowd, s. f, 2019). Se recaudaron más de 30 millones de reales. También cabe mencionar aquí las colectas de la Cruz Roja Española desde que se fundó en 1864 para ayudar a enfermos y heridos por las guerras.

Una vez entrados en el siglo XX las campañas de recaudación se fueron profesionalizando y diversificando como la campaña de la Asociación contra el Cáncer en los años veinte que realizó varias

campañas anuales para recaudar fondos, y en los años sesenta entidades como Unicef España comenzaron a realizar campañas de sensibilización y captación de fondos.
Y si se habla de asociaciones importantes del siglo XX no se puede pasar por alto la Confederación de organizaciones católicas de caridad y desarrollo, Cáritas. Sus primeras campañas fueron muy importantes para mostrar su enfoque en la asistencia social y ayuda humanitaria, con campañas para el alivio de la pobreza y ayuda a los desplazados con distribución de alimentos, ropa y suministros básicos (StockCrowd, s. f, 2019).

En la actualidad estas campañas se han actualizado a los nuevos retos de la sociedad incorporando nuevas técnicas de comunicación y nuevos canales como el *crowdfunding*, un método de financiación, en el que colaboran un gran número de personas aportando pequeñas cantidades de dinero para ayudar en el proyecto, todo esto se hace a través de plataformas en línea que facilitan la conexión entre los potenciales financiadores y los creadores de los proyectos. Lo que ha permitido micro mecenazgos online. Otra herramienta clave han sido las redes sociales que han sido de gran ayuda para hacer campañas virales y llegar a más población. Pero sobre todo lo que más destaca en las nuevas campañas es la creatividad que utilizan para poder concienciar, teniendo que ser cada vez ser más originales para conmover a la población (Sala, 2024).

En cuanto, a campañas específicas relativas a la ELA la más conocida a nivel mundial es el llamado "Ice Bucket Challenge", que consiguió recaudar 180 millones de euros en todo el mundo y de la cual hablaré más adelante junto con otras campañas que he seleccionado ya que tras analizarlas, son las campañas que más han recaudado o impactado en la sociedad sobre la ELA. Estas tres campañas, sobre las que posteriormente hablaré de forma más extensa, incorporan todo lo mencionado anteriormente, la creatividad, la viralización en redes sociales y la participación de grandes entidades que no tienen nada que ver con la enfermedad.

Por último las donaciones corporativas y privadas son otra parte muy importante de la ayuda, pero en este caso es mucho más complicado saber cuánto se ha recaudado exactamente. Aunque según adELA se estima que se recaudan unos 400 mil euros anuales (adELA, 2022).

A continuación se hace un breve análisis de las campañas sobre el tema que se consideran más relevantes de las realizadas hasta la actualidad.

2.5.1 El Ice Bucket Challenge,

Conocido en español como Desafío del Cubo de Hielo, es una campaña solidaria que buscó concienciar sobre la esclerosis lateral amiotrófica (ELA).

El origen del fenómeno se remonta al año 2014, cuando un exjugador de béisbol universitario llamado Pete Frates, quien sufría de ELA, grabó y publicó un video en su cuenta personal en la que se arrojaba un cubo de agua helada por encima de su cabeza y desafiaba a otros a hacer lo mismo. Desde entonces, la campaña se ha viralizado en las redes sociales, con miles de personas de todo el mundo participando y recaudando cerca de 40 millones de euros para asociaciones de apoyo a los afectados por la enfermedad.

Se caracteriza por ser un desafío corto y entretenido, con vídeos que duran menos de 60 segundos y son fáciles de grabar y subir a las redes sociales. La campaña ha utilizado hashtags como #IceBucketChallenge, #ALSIceBucketChallenge, y #ELA para promover la conciencia y recaudar fondos. Aunque no fue inicialmente promovida por la propia asociación, la campaña ha tenido un fuerte impacto positivo en la reputación de la organización y ha ayudado a crear conciencia y recaudar fondos para la investigación de la ELA.

Este desafío ha sido un fenómeno viral en redes sociales, con numerosos famosos y celebridades participando y desafiando a otros a hacer lo mismo. La campaña ha recaudado millones de dólares en donaciones a la Asociación ALS y ha ayudado a la comunidad de la ELA a obtener más atención y apoyo lo que ha permitido tener un impacto duradero en la investigación y el tratamiento de la ELA.

Pete Frates, el hombre que inspiró el Ice Bucket Challenge, falleció en 2020 a los 34 años de edad, después de una batalla de 7 años contra la enfermedad. Sin embargo, su lucha y la campaña que inspiró siguen siendo recordados y celebrados por la comunidad de la ELA y sus familias (Micrograph by STEVE GSCHMEISSNER, SCIENCE PHOTO LIBRARY, 2023).

Figura 4

Ice Bucket Challenge

Nota: En esta imagen se muestran a diferentes personas realizando el reto Ice Bucket Challenge, lanzándose un cubo de agua con hielos encima
(STAT, 2019).

2.5.2 "Me siento cerca" de la Fundación Luzón.

Esta campaña, realizada por Ogilvy Barcelona y lanzada en 2019, se centra en mostrar la intimidad de los enfermos de ELA y simboliza la atención y compañía que necesitan en su vida diaria. Utiliza una silla como símbolo de apoyo y solidaridad, transmitiendo la importancia de sentirse cerca de las personas afectadas. La campaña invita a unirse a la Comunidad de la ELA haciéndose socio de la Fundación Luzón
Presenta un video protagonizado por un paciente con ELA y sus cuidadores, con una silla como símbolo de apoyo y sustento. El video se proyectó por primera vez en los Cines Callao en Madrid, con la participación de la presidenta ejecutiva de la Fundación Luzón, María José Arregui, el exfutbolista y paciente de ELA Juan Carlos Unzué, y los protagonistas del spot, Pepe Tarriza (diagnosticado con ELA hace 9 años) y su esposa y cuidadora Mari Luz Blanco Nieto. La campaña invita al público a unirse a la Comunidad de la ELA haciéndose socios de la Fundación Luzón, como forma de materializar su solidaridad con los enfermos, sus familias, sus cuidadores y toda la Comunidad de la ELA. La campaña es un homenaje a los cuidadores y busca crear conciencia sobre la situación de los afectados por ELA y sus cuidadores, apelando a la solidaridad del gran público y dando visibilidad a la enfermedad (*Me Siento Cerca, la Campaña Sobre las Personas Con ELA y Sus Cuidadores*, 2023).

Figura 5

Portada anuncio Me siento cerca.

Nota: Esta es una imagen del video de la campaña en la que se muestra la silla en la que se sientan los protagonistas.
(Me Siento Cerca, la Campaña Sobre las Personas Con ELA y Sus Cuidadores, 2023b).

2.5.3 El Corazón Classic Match.

Es un evento benéfico de fútbol organizado por la Fundación Real Madrid, que reúne a jugadores legendarios del Real Madrid y del FC Porto Vintage. El evento, que se celebra en Madrid, España, tiene como objetivo recaudar fondos para la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Se ha celebrado anualmente durante más de una década, con el apoyo de la Comunidad de Madrid y Metro, entre otros colaboradores. En 2024, el evento tendrá lugar en el Estadio Santiago Bernabéu, y según el artículo de Remontadablanca (Butragueño, 2024), con la participación de jugadores de renombre como Raúl, Iker Casillas, Roberto Carlos, Santiago Solari, Emilio Butragueño, Clarence Seedorf, Christian Karembeu, Vítor Baía, Ricardo Quaresma, Costinha, Raul Meireles, Bosingwa, Rui Barros, Maniche y Pedro Mendes, entre otros.
El evento no sólo es un espectáculo deportivo, sino también una plataforma para crear conciencia y recaudar fondos para la investigación de la ELA y brindar apoyo a las personas afectadas y sus familias. La Comunidad de Madrid ha estado activamente involucrada en la organización del Corazón Classic Match, utilizando esta oportunidad para promover el uso del transporte público, específicamente el Metro, para asistir al evento. La línea 10 del metro conecta las estaciones de Santiago Bernabéu y Chamartín, lo que lo convierte en una opción accesible y sostenible para llegar al estadio.

Además del Corazón Classic Match, la Comunidad de Madrid también ha iniciado la construcción de un nuevo centro de día especializado para pacientes de ELA, que estará ubicado en el pabellón 1 del Hospital público Enfermera Isabel Zendal en la capital. Este centro, que será el primero de su tipo en España, tiene como objetivo proporcionar cuidados diarios y servicios ambulatorios especializados

para pacientes de ELA y sus cuidadores, abordando sus necesidades únicas y ofreciéndoles un entorno de apoyo (Corazón Classic Match de Wikipedia, abril 27, 2024b).

2.6 Organización de eventos benéficos

Planificar un evento benéfico es un proceso complejo, que necesita una estrategia detallada y una gestión eficiente por parte de sus organizadores para que todo salga correctamente. Este tipo de eventos se organizan con el fin de recopilar fondos o recursos para causas sociales, benéficas o no lucrativas y son a la vez una forma efectiva de concienciar sobre alguna causa específica y generar ingresos para proyectos de ayuda.

Para que un evento de este tipo tenga mayor posibilidad de éxito es fundamental conocer algunos aspectos clave como, definir claramente los objetivos del evento, el propósito y los recursos necesarios para llevarlo a cabo. Después, se debe desarrollar un plan que incluya la logística, la comunicación, la financiación, los riesgos y sobre todo elegir una metodología adecuada para esta planificación, lo que ayudará a todos los miembros de la organización a realizar sus funciones de la mejor forma posible.

En nuestro caso utilizamos como metodología definida la guía PMBOK (Project Management Body of Knowledge) que es un conjunto de estándares y prácticas para gestionar este tipo proyectos (Project Management Institute, 2017). La guía PMBOK se estructura en torno a cinco grupos de procesos de gestión: inicio, planificación, ejecución, monitoreo y control; y cierre. Cada uno de estos grupos contiene varios procesos específicos que se aplican en diferentes etapas del ciclo de vida del proyecto. Además, dentro de la Guía PMBOK, se identifican hasta diez áreas de conocimiento necesarias para poder llevar de una forma efectiva los proyectos. Estas áreas son:

- Gestión de la integración del proyecto, que coordina todos los elementos del proyecto para asegurar su éxito.
- Gestión del alcance del proyecto, que define y controla lo que se incluye y excluye del proyecto.
- Gestión del tiempo del proyecto, encargada de planificar y controlar el cronograma del proyecto.
- Gestión económica del proyecto, estima el presupuesto y controla los costes.

- Gestión de la calidad del proyecto, que asegura que el proyecto cumpla con los estándares de calidad requeridos.
- Gestión de los recursos del proyecto, que planifica, adquiere y gestiona los recursos humanos y físicos necesarios.
- Gestión de las comunicaciones del proyecto, que asegura una comunicación efectiva entre todas las partes interesadas.
- Gestión de los riesgos del proyecto, que identifica, analiza y responde a los riesgos.
- Gestión de las adquisiciones del proyecto, que maneja la adquisición de bienes y servicios externos.
- Gestión de los interesados del proyecto, que identifica y gestiona las expectativas y el impacto de los interesados en el proyecto (Project Management Institute, 2017).

Además de los grupos de procesos y áreas de conocimiento, la Guía PMBOK proporciona una variedad de herramientas y técnicas específicas para cada proceso de gestión de proyectos. Estas herramientas y técnicas incluyen, análisis de riesgos cualitativo y cuantitativo, técnicas de estimación y el análisis del valor ganado. Estas herramientas son fundamentales para planificar, ejecutar y controlar proyectos de manera efectiva, proporcionando a los directores las herramientas necesarias para tomar decisiones fundadas y manejar los retos o problemas que surjan durante todas las fases del evento.

Seguir las directrices del PMBOK nos ayudó a asegurar que el evento se planificase y ejecutase, de la manera más eficiente posible gracias a aspectos como, la gestión de tiempo, de los costos, gestión de los recursos, de los riegos, del alcance y de muchos otros aspectos fundamentales (Bravo, 2019).

3. **VuELA**

3.1 ¿Qué es VuELA?

3.1.1 Quienes somos:

En verano de 2020, Carlos de Pablo, fue diagnosticado con ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), una enfermedad degenerativa y sin cura.

En Agosto de 2021, la familia De Pablo parte en un viaje emocionante al Caribe con Carlos, donde logramos dar visibilidad a la enfermedad, gracias a organizaciones como adELA y DalecandELA. En Septiembre de 2021, ante los escasos recursos disponibles para la investigación de esta enfermedad, nos decidimos a arrancar esta aventura que hasta el día de hoy ha conseguido crecer y avanzar a pasos gigantescos.

3.1.2 Nuestro propósito:

En VuELA contra la ELA queremos dar visibilidad a la ELA, así como recaudar fondos para su investigación, dar soporte y mejorar la calidad de vida de todos aquellos enfermos que sufren dificultades económicas y no pueden costearse los mejores cuidados.

Se decidió utilizar el dinero recaudado en ayudas directas a enfermos ya que la cantidad de dinero que podemos recaudar no tiene apenas impacto en el sector de la investigación. Pero dar visibilidad a esta enfermedad y ayudar a estos enfermos hace que más marcas y personas puedan ayudar y se consiga mayor inversión en la investigación de la enfermedad.

Hasta el día de hoy con los eventos organizados se ha conseguido recaudar más de 100.000€ lo que ha supuesto poder ayudar a más de 500 enfermos. Esta ayuda se ha dividido en diferentes servicios, como fisioterapia, logopedia, psicología y ayuda a domicilio. Las recaudaciones de los eventos de VuELA sirven para mejorar la vida del 50% de los enfermos de la Comunidad de Madrid. El 2% de las sesiones donadas por la asociación AdELA (una de las asociaciones más grandes de España) proviene de las aportaciones económicas de VuELA.

3.2 Eventos

VuELA ha organizado múltiples eventos benéficos, pero el evento principal son los torneos deportivos de pádel que lleva tres años consecutivos organizándose.

El torneo de pádel celebrado en el Club Deportivo Somontes de Madrid en Octubre de 2021 fue el primero y en él acudieron 128 jugadores, 750 asistentes y conseguimos 50 colaboradores y sponsors.

Llegando a recaudar más de 35.000€, lo que nos ayudó a crear confianza en el público y mostrar de lo que somos capaces.

El segundo torneo de pádel celebrado en el Club Deportivo Somontes en Octubre de 2022 fue aún mejor ya que llegamos a tener más de 1000 asistentes, junto con 120 colaboradores y sponsors lo que nos hizo llegar a recaudar más de 50.000€ netos.

El tercer evento realizado este año, también en el Club Deportivo Somontes el 27 de Abril tenía como objetivo superar la recaudación y la asistencia de los años anteriores. Se cumplieron ambos, obteniendo una recaudación de más de 60.000€ y más de 1000 asistentes.

En este evento ofrecemos diferentes formas para colaborar a las marcas, con restauración en forma de *foodtrucks*, o puestos de su producto como; agua, refrescos, bebidas energéticas/alcohólicas… Premios para los ganadores del torneo, premios para la rifa, donaciones, financiación directa/indirecta, logística: mesas, sillas, material de pádel, etc. Y nosotros les podemos aportar reconocimiento de marca dándoles visibilidad en todas nuestras comunicaciones y sobre todo que colaboran con una buena causa.

A parte de estos eventos, se han realizado otros como un campeonato en el Centro Nacional de Golf al que acudieron más de 70 jugadores y 18 empresas colaboradoras.

Y un evento solidario en el Teatro Nuevo Apolo de Madrid con el Mago POP.

3.3 Patrocinadores

En cuanto a los patrocinadores los dividimos en 3 categorías que cada una tiene unas ventajas mayores según el dinero aportado.

Figura 6

Beneficios para patrocinadores según su categoría

		PLATA	ORO	PLATINO
Descripción		El paquete para todos aquellos colaboradores que quieran participar **desde cualquier aportación** (en especie, capital, regalos, etc.)	Nuestro paquete **premium** para los colaboradores con mayor capacidad de colaboración	El paquete más solidario para nuestros *sponsors* más **exclusivo** con acceso a todas las ventajas
Incluye	Certificado fiscal	✓	✓	✓
	Mención en redes sociales	✓	✓	✓
	Logo en photocall		✓	✓
	Post en exclusivo		✓	✓
	Logo en camiseta			✓
	Otras ventajas (i.e. acceso exclusivo al evento)			✓
Aportación		<1.500€	1.500€-3.000€	>3.000€

Nota: La imagen representa los beneficios que pueden obtener los patrocinadores del evento según la cantidad aportada, teniendo más beneficios cuanto más dinero aportan
(Elaboración propia).

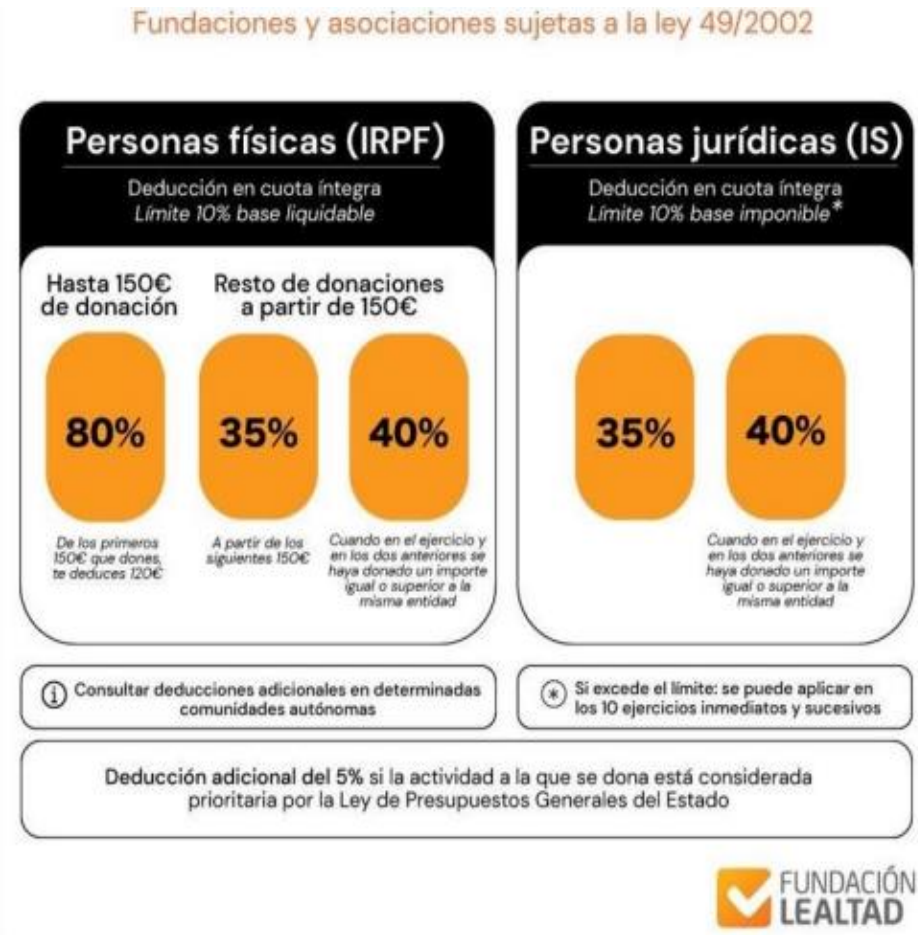
Algunos de los patrocinadores que ya han confiado en nosotros son: Oscar Mayer, CaixaBank, Loewe, Cocacola, Atlético de Madrid, Cupra, Lexus,Alex Cordobes, HUMPIER, RedBull, Mayoral, PortAventura, Ilusión+, Club Deportivo Somontes, GF, Campofrío, adEla, Avanty Group entre muchos otros.

Para la captación de patrocinadores, nos dividimos entre una parte de los organizadores para contactar con ellos y ofrecerles la acción de patrocinio. Para que todo salga de la mejor manera posible, en una reunión previa se seleccionan varias marcas que puedan ser de ayuda para el evento. Esto hace que de primeras se intente contactar con esas marcas mediante mail, teléfono o algún contacto personal y si no es posible obtener su patrocinio se pasa a otra marca que nos ofrezca servicios parecidos. A parte de comunicarlo a muchas otras marcas con el fin de conseguir ayuda otro tipo como carpas o personas.
Las desgravaciones fiscales por donaciones en España se rigen principalmente por la Ley 49/2002, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo. Según esta ley, las donaciones a entidades sin fines de lucro calificadas pueden dar lugar a una deducción en el Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF) o en el Impuesto sobre Sociedades. Las deducciones pueden variar según el tipo de donante y la cantidad donada, pero en general, suelen ser del 75% para los primeros 150 euros donados y del 30% para el resto del importe donado. También hay ciertas limitaciones y porcentajes máximos que se pueden aplicar en función de la renta del donante.

En nuestro caso las donaciones en especie y dinerarias empleadas en este evento dirigidas a la asociación adELA btienen derecho a la deducción del 35% del importe de la donación sobre la base imponible (Sujeto a la ley 49/2002). La deducción en cuota íntegra no puede sobrepasar el límite del 10% de la base imponible. Si excede el límite: se puede aplicar en los 10 ejercicios inmediatos y sucesivos (Suandco, 2024).

Figura 7

Deducciones fiscales por donativos a ONG



Nota: En esta imagen se muestra de una forma gráfica las deducciones fiscales según donativos y tipo de impuesto.

(Lealtad, 2023)

Todo esto lo llevan a cabo miembros de la organización, los cuales, si la marca está interesada en ayudar se establece una relación con ella ofreciéndole todas nuestras ventajas, ajustándonos mejor a

ellos, aparte de enseñarles estas deducciones fiscales que pueden hacer. Facilitándoles de la mejor manera posible el trabajo.

La persona que contacta con la marca, una vez empieza la relación con ella siempre es la misma para hacer así la comunicación más fácil y cercana con el posible patrocinador.

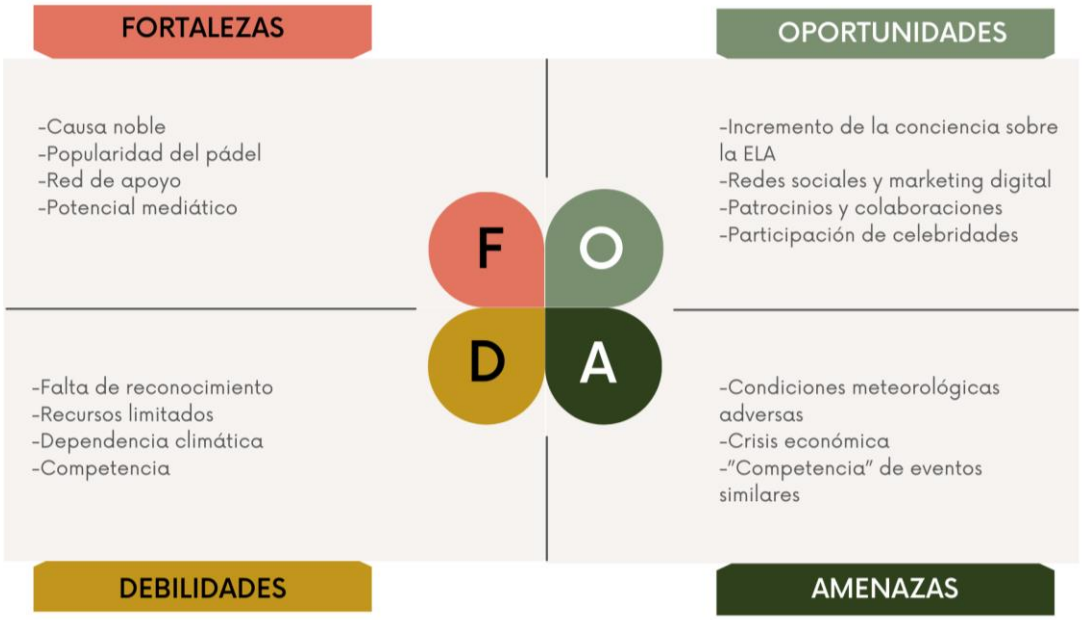
3.4 Análisis de los eventos anteriores

Como punto de partida para identificar las mejoras a realizar, se ha realizado un análisis sistemático de los eventos anteriores, para lo que se ha adoptado un punto de vista autocrítico, incorporando los conocimientos relativos a la organización de eventos; también se ha revisado la documentación existente sobre lo realizado y los resultados conseguidos en anteriores ediciones.

Para llevar esto acabo también realizamos un DAFO que nos sirvió para visualizar problemas y buscar soluciones. Tras analizar todos los puntos del documento planteamos una técnica de estrategias combinadas de este DAFO para solucionar las amenazas y debilidades con las fortalezas y oportunidades.

Figura 8

DAFO sobre VuELA contra la ELA



Nota: En esta imagen se muestran la Debilidades, Fortalezas, Oportunidades y Amenazas con las que cuenta el evento benéfico de pádel VuELA contra la ELA (Elaboración Propia)

Durante las dos ediciones anteriores hemos ido implementando mejoras continuas al evento y a la organización para poder llegar un día a realizar el evento perfecto. Algunos de los aspectos que hemos analizado y necesitamos como mejora es la automatización del evento, ya que cada año cuando volvemos a empezar con la organización nos damos cuenta de que no hemos guardado apenas información sobre proveedores, voluntarios o patrocinadores y no tenemos forma de acordarnos de quiénes fueron o de cuáles eran sus números de contacto para poder volver a preguntarles. Por lo que para este año hemos decidido recoger todo el proceso por escrito.

Otro apartado de mejora en la parte de organización es la comunicación de quiénes somos a los patrocinadores, ya que a la hora de buscarlos siempre nos faltaba información o nos pedían algunos datos de los cuales no disponíamos, por lo que este año hemos creado un documento para proporcionar a nuestros patrocinadores o futuros patrocinadores toda la información necesaria y donde mostramos lo que podemos llegar a conseguir, ya que anteriormente esto se hacía un poco a ciegas.

Siguiendo con los aspectos de comunicación, hemos notado que nos faltaban muchas mejoras en la comunicación y en la imagen en redes sociales ya que la mayor parte de nuestro público es joven y la forma de impactar con él es a través de las redes sociales como Instagram o TikTok. De ahí que, habiendo analizado lo anterior, este año hayamos podido implementar grandes mejoras en la comunicación de nuestras redes sociales, además de buscar colaboraciones con creadores de contenido, algo que tampoco habíamos hecho anteriormente y que ayuda mucho a captar nuevo público.

De cara a la organización de voluntarios y sus funciones también tuvimos muchos problemas en anteriores ediciones ya que las funciones de cada voluntario se decidían en el momento por parte del encargado y esto hacía que el trabajo no estuviera bien distribuido. Muchos no tenían nada que hacer, mientras que a otros se les acumulaban tareas; o a veces se solicitaba a varias personas a hacer la misma función. Tras el análisis de este punto, hemos implementado unas tablas de organización en las que están todos los voluntarios y toda la información necesaria sobre lo que tienen que hacer, a qué hora, en qué lugar y, si tienen alguna duda, a quién deben preguntar. Se ve en Anexos 2, *Tabla 2.* Esto hace que todo vaya organizado desde antes y no surjan problemas de última hora dando lugar a que todo transcurra de manera más fluida y organizada.

De cara al día del evento, también se han identificado puntos de mejora. Tras hablar con muchos participantes del pádel nos dimos cuenta de que los partidos finales se solapaban con la rifa y alguna actuación por lo que esta vez intentamos organizarlo de una manera diferente para que no hubiese este problema y los participantes del pádel también puedan ver y asistir a la rifa. Otro aspecto

importante en el pádel a mejorar es la distribución de niveles, algo muy complicado de controlar debido a que no podemos hacer pruebas previas; por lo que hemos decidido crear unas nuevas características según el nivel para que los participantes se apunten a su nivel correspondiente y no haya desigualdad.

Otro punto que mejorar de ediciones anteriores es la cantidad de voluntarios en los diferentes puestos para que no se formen colas y los asistentes no tengan que esperar mucho, por lo que para esta nueva edición, aparte de poner más voluntarios en las barras, se incluirán más neveras y tiradores de cerveza para que todo sea más rápido.

Algo muy importante para este año es buscar desde el principio furgonetas para poder transportar material, ya que en ediciones anteriores no conseguimos ningún patrocinador que nos dejase furgonetas o solo conseguíamos una en el último momento y no era suficiente para todo lo que había que recoger y cargar. Por lo que este año si no conseguimos ningún patrocinador que nos deje la furgoneta ya tenemos localizadas varias para poder alquilar con tiempo y disponer de ellas los días de montaje y no quedarnos con las manos vacías sin poder transportar nada el día del montaje.

Por último un aspecto importantísimo a mejorar es la prevención relativa al clima, por si empiezan lluvias repentinas o fuertes vientos, tenemos que tener todo preparado para dar una solución rápida. Plásticos para tapar neveras y enchufes, carpas para que los asistentes no se mojen, anclar todas las carpas correctamente, elementos para poder secar las pistas de pádel de una forma rápida, una comunicación lista por si hay que posponer el comienzo de los partidos y que todos los participantes se enteren.

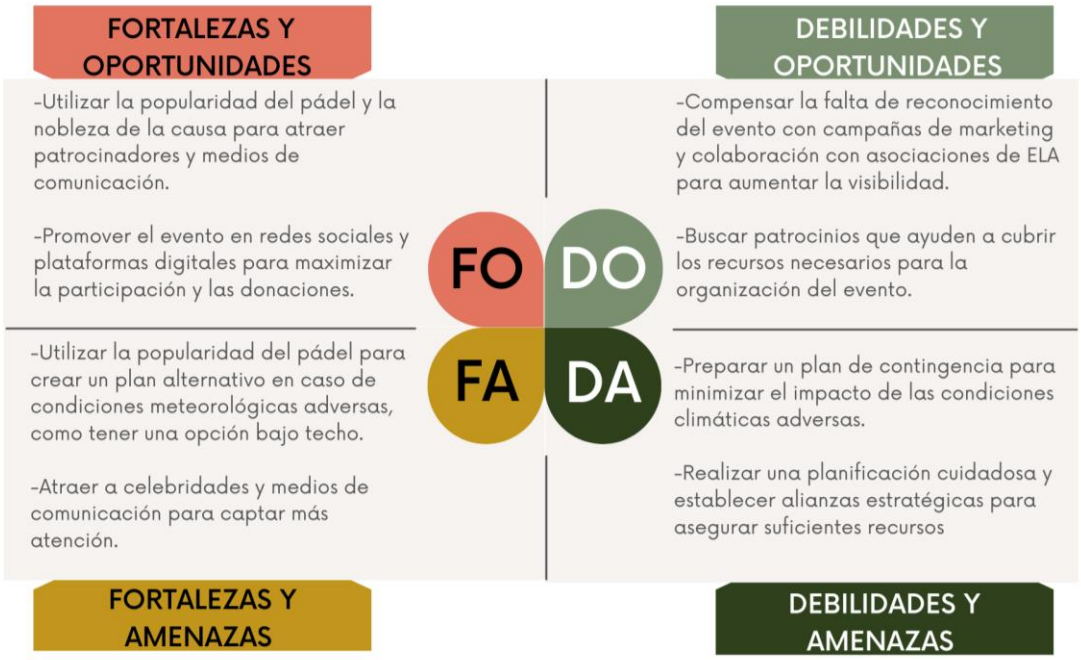
3.4.1 Mejoras Pre-Evento

Como consecuencia del análisis de lo realizado en ediciones anteriores de cara a la automatización y mejora de la organización lo primero que hemos hecho ha sido crear un Drive al que podemos acceder todos los organizadores en el que por carpetas se ordenan todos los documentos y donde, a la vez todo lo que se vaya realizando quedará guardado y archivado, como puede ser el caso de ir consiguiendo patrocinadores, voluntarios, premios etc. Nos hará poder hacerlo todo mucho mejor y de forma más sencilla y rápida. Al poder acceder cualquiera de los organizadores a rellenar los documentos según lo que vaya consiguiendo o se necesite apuntar y dejar registrado.

Esto nos ayuda para el evento actual y para el resto de eventos, ya que todo queda registrado y podemos acceder a la información en cualquier momento para saber que se hizo bien y que se hizo mal.

Figura 9

Combinación de los aspectos del DAFO para solucionar



Nota: En esta imagen se muestra cómo se han combinados los 4 puntos del DAFO (Figura 6) para poder dar la mejor solución posible a las amenazas y debilidades con las fortaleza y oportunidades (Elaboración Propia).

3.5 Evento VuELA

En qué consiste el evento y cómo se organiza

El evento consiste en un torneo de pádel con un fin recaudatorio para ayudar a los enfermos de ELA, dividido en tres categorías según el nivel. Cada categoría se divide en diferentes grupos compuestos por cuatro parejas, en el que se juegan pasar a la siguiente fase. Únicamente pasan los dos primeros, pero esto garantiza a todos los participantes a jugar un mínimo de tres partidos siendo las dos parejas

con más victorias las que pasan a la siguiente fase. Una vez pasada la fase de grupos empieza un *bracket* normal hasta la final, es decir un cuadro clasificatorio en el que la victoria te hace pasar a la siguiente ronda para jugar contra otro ganador y perder supone la eliminación del torneo. Todo esto se desarrolla igual en todas las categorías, desde las 15:00 horas de la tarde hasta la final, que se juega a las 20:00 horas.

Todos los participantes que vienen al evento como jugadores tienen un kit especial de bienvenida con camiseta deportiva y diferentes obsequios de los patrocinadores.

Mientras se desarrollan los partidos hay diferentes actividades en el recinto para los más pequeños, junto con *foodtrucks o gastronetas* y puestos de bebidas. Este año hemos implementado minijuegos en los que se puede participar a cambio de tickets y puedes ganar premios.

Una vez terminan los partidos comienzan los testimonios de algunos enfermos de ELA y de Carlos de Pablo, fundador de este evento, para dar voz a esta enfermedad y concienciar más aún.

Tras este emotivo momento comienza la rifa de los premios que hemos recibido por parte de nuestros colaboradores y patrocinadores. Para participar en la rifa se compran unas papeletas durante el evento que van asociadas a un número el cual se asocia posteriormente de manera aleatoria y en directo a un premio.

Para poder consumir cualquier servicio del evento no se puede pagar directamente en el puesto si no que hay que comprar unos tiques que sirven para canjear diferentes productos. Estos los hacemos llamar “vuelas”, y cada producto vale una cantidad de “vuelas” de esta forma podemos hacer un mejor control de todo. En este último evento un “vuela” tenía un coste de 2€ y este equivalía a una cerveza o a un refresco o a una copa de vino o para la participación en un minijuego. Los demás servicios tenían un precio diferente de “vuelas”.

Tras la rifa, empieza la barbacoa a la cual se accede al haber comprado la entrada que proporciona un ticket especial para esta. O comprando el ticket de barbacoa aparte. Y con esto también comienza la actuación de un primer grupo de música en directo para animar a los asistentes.

Una vez finalizada esta actuación y la barbacoa empieza la fiesta con dos actuaciones de diferentes DJ´s importantes de la comunidad. Hasta el cierre del evento.

Pero antes de acabar la noche se muestra en un gran cheque lo que hemos recaudado con el evento, tras haber podido hacer un recuento de todo.

3.5.1 Objetivos del evento

En cuanto a los objetivos que tenemos para el evento, los separamos en 6 puntos diferentes los cuales desarrollamos a continuación. Estos objetivos propuestos por todo el equipo son los que creemos esenciales para que sea un éxito.

- Recaudación de fondos. Establecer metas de recaudación de fondos realistas y desarrollar estrategias para alcanzarlas. Esto puede incluir la venta de entradas, la búsqueda de donaciones y patrocinios, la organización de subastas o rifas, entre otras actividades.
- Promoción y sensibilización. Diseñar estrategias de promoción efectivas para aumentar la visibilidad del evento y generar conciencia sobre la ELA dentro de la comunidad. Esto puede incluir la utilización de medios de comunicación tradicionales y digitales, redes sociales, colaboraciones con otras organizaciones y la participación de figuras públicas.
- Planificación y gestión del evento. Desarrollar habilidades en la planificación, organización y gestión de eventos benéficos. Esto implica establecer objetivos claros para el evento, seleccionar un formato adecuado, coordinar actividades, asegurar la logística adecuada y gestionar el presupuesto de manera efectiva.
- Colaboración con organizaciones relevantes. Establecer alianzas con organizaciones locales o nacionales que trabajen en el campo de la ELA para maximizar el impacto del evento y garantizar que los fondos recaudados se utilicen de manera efectiva para apoyar a los pacientes y sus familias.
- Evaluación de impacto. Evaluar el impacto del evento en términos de recaudación de fondos, participación de la comunidad, conciencia generada sobre la ELA y apoyo brindado a los pacientes. Esto ayudará a identificar áreas de mejora y a informar futuras iniciativas similares.
- Concienciación continua. Desarrollar estrategias para mantener viva la conciencia sobre la ELA incluso después de la realización del evento, promoviendo la participación en actividades de apoyo continuo y educación sobre la enfermedad.

3.6 El torneo

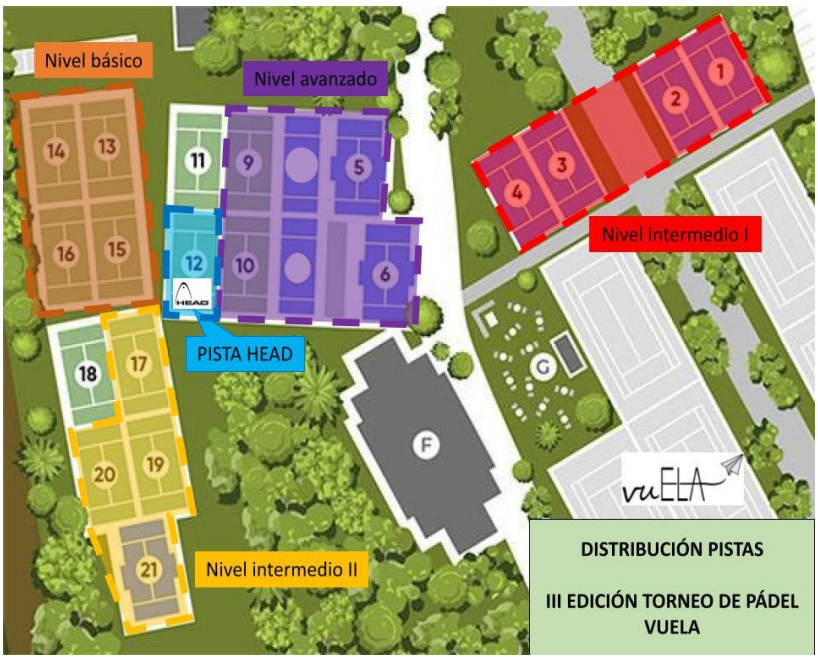
El evento gira entorno a un torneo de Pádel el cual se divide en tres niveles, el bajo, medio y alto y es mixto pudiendo enfrentarse parejas masculinas contra femeninas o parejas mixtas entre sí. El torneo se lleva a cabo desde el comienzo del evento hasta antes de la rifa y los testimonios. Se basa en una fase de grupos a un único partido y un posterior cuadro clasificatorio, hasta la final donde se enfrentan las dos mejores parejas y optan a ganar los diferentes premios según su posición en el torneo.

Los participantes al comprar su entrada rellenan sus datos personales y el correo electrónico, el cual utilizamos como mejora este año para poder comunicarnos con los participantes por si hay algún imprevisto o para darles información importante como el mapa de pistas y la información de donde juegan junto con el horario.

Todos los jugadores deben jugar con la camiseta oficial del evento y deben cumplir con las normas que se recogen en el anexo 1.

Figura 10

Distribución de pistas



Nota: Esta imagen se proporciona a todos los concursantes del evento en el que se puede ver cómo se distribuyen las diferentes pistas y donde están ubicadas para que cada jugador sepa dónde tiene que ir a jugar su partido (Elaboración propia).

3.7 Mejoras Post- Evento

Para poder seguir mejorando en próximos proyectos lo que hemos realizado en esta ocasión es un documento que tiene el objetivo de evaluar el evento y recopilar retroalimentación para identificar éxitos, problemas y oportunidades de mejora. Ayuda a analizar aspectos como la logística, la coordinación del equipo y la experiencia de los asistentes, contribuyendo a la sistematización de recogida de información sobre el funcionamiento del evento.

Además, el documento permite:

- Recoger opiniones y comentarios del equipo y los asistentes para entender la percepción del evento.
- Identificar problemas y proponer soluciones para futuros eventos.
- Desarrollar mejores prácticas y lecciones aprendidas.
- Planificar próximos pasos y acciones para mejorar futuros eventos.
- Tener un registro oficial como referencia futura.

A continuación se reproduce la estructura del documento y cómo se ha modificado por última vez, dado que su elaboración está en curso ya que es un proceso grupal que se elabora entre todos los organizadores y se va realizando poco a poco. (Anexo 3)

4 Evento VuELA 2024

Tras todo el análisis de los eventos anteriores, los puntos fuertes, los puntos débiles y la reflexión sobre como poder mejorar todo ello en cada una de las ramas del evento, se ha llevado a cabo la nueva edición del 2024 en la que se han aplicado todas las mejoras para asegurar un éxito mayor. Por ello se explican en los siguientes puntos las mejoras aplicadas, así como los datos del evento una vez finalizado y la organización del mismo.

4.1 Voluntarios

Para que todo salga bien se requiere la ayuda de voluntarios durante los días previos, los días posteriores y sobre todo el día del evento ya que hay muchos puestos que ocupar para poderlo llevar a cabo a la perfección.

La captación de voluntarios se hace en diferentes fases, la primera con el boca a boca entre amigos cercanos que quieran o puedan colaborar durante esos días. Muchos de estos voluntarios repiten todos los años lo que hace todo mucho más fácil. La segunda fase la hacemos preguntando a algunos de nuestros patrocinadores si disponen de voluntarios para los días de montaje, estos normalmente tienen funciones más especializadas para un mejor funcionamiento, como pueden ser, camareros de coctelería, electricistas, montaje de escenarios entre otras funciones. Por último, algo que tenemos siempre preparado pero que todavía no ha sido necesario utilizar es una comunicación por nuestras redes sociales pidiendo la ayuda de voluntarios.

Una vez conocemos los voluntarios que vamos a tener organizamos sus funciones según los días que pueden ayudar y en las cosas que mejor función pueden hacer por ello creamos unas tablas para organizar estas distribuciones de funciones.

En esta ponemos los nombres de los voluntarios, de parte de quien vienen y el grupo que les asignamos.

Se puede observar en la Tabla 2 de (Anexos 2)

Esto es para el día del evento, pero el día antes también hay funciones muy importantes.

El día anterior al evento los voluntarios tienen la función de montaje, de recogida de material y productos. Para ello creamos una tabla en la que ponemos el material que se necesita recoger, donde se recoge, la empresa, el día, el contacto y la hora para poder recogerlo.

Algunas de estas cosas son recibidas directamente en el lugar del evento y otras hay que ir a recogerlas. Por ello contamos con algunas furgonetas, algo que es muy necesario para poder llevar esto a cabo, también proporcionadas por colaboradores o voluntarios.

Todo esto se pude ver en la Tabla 3 de (Anexos 2), pero aparte de estas funciones para el día del evento y ayudar a la organización de los voluntarios la tabla también tiene el fin de dejar constancia de quien se ha encargado de cada recogida y para próximas ediciones saber de dónde sacamos cada producto, quién nos lo proporciono, la cantidad… y con todo ellos mejorar.

Me gustaría recalcar que las funciones de los voluntarios es un factor importantísimo y que sin toda esa ayuda el evento sería prácticamente imposible de llevar a cabo. Por ello tener todos los voluntarios cerrados con tiempo de antelación es muy importante.

4.2 Escaleta 2024

Para tener una mejor coordinación como mejora este año realizamos la escaleta de una forma más visual con toda la información necesaria para que todos los voluntarios y organizadores sepan gestionarlo de la mejor forma posible. Esta mejora respecto a años anteriores ha servido de mucha ayuda.

Tabla 4

Escaleta evento 2024

Hora	Evento		Speaker	Ponentes	Responsable	Descripción	Recursos técnicos	
15,3	Música de fondo							
16				Por determinar	Por determinar			
16,3						Habrá juegos para los espectadores para conseguir premios, vendrán un par de magos de corta distancia		
17								
17,3			Animación intermitente					
18								
18,3			Bienvenida al evento	Speaker principal	Alejandro	Daremos la bienvenida general a todos los asistentes	Gestionado por los técnicos	Manuel
19	Música de fondo (DJ TAO)	Música de fondo (DJ TAO)	Presentar partido exhibición	Por determinar	Manuel	Se jugará un partido de exhibición con profesionales		

19,3	Ponente sobre la ELA	Presentar ponente ELA	3 ponentes: 1) Raquel y su hija 2) Carmelo 3) Dr. Jesus & Dr. Esteban 4) Juanma	Clara	Pasaran varios ponente que hablaran sobre la ELA 1) Raquel es enferma de ELA / Hija es discapacitada 2) Carmelo: Esclerosis Múltiple y ELA 3)Dr. Jesus & Dr. Esteban de ELA 4) Juanma: 30 años con ELA		
20		Presidir el sorteo	Lucia	Lucia	Sorteo de todos los premios		
20,3	Sorteo	Presentar agradecimientos	Alejandro & Rosa	Alejandro	Saldrá Alejandro a dar un discurso de agradecimiento; saldrán los de VUELA a darle el cheque a Rosa; Rosa hará un discurso también		
20,45		Presentar grupo música directo	Lady Tortuga	Jorge	Tocará el grupo de Lady Tortuga hasta la entrega de premios		
21,3	Música en directo						
22	Entrega de premios torneo	Presidir entrega de premios	3 personalidades (Asociación adELA, Club Somontes, Profesional WPT)	Miguel	Se entregarán los premios a los ganadores del torneo (1 persona destacada dará los premios de una de las categorías)		

22,3		Presentar DJ Guada	DJ Guada	Manuel	Presentar al primer DJ de la noche		
24							
23,3							
0	DJ GUADA						
0,3							
1							
1,3	DJ ROSS & DEL						
2	VALLE						

Nota: Esta tabla contiene toda la información sobre la escaleta para que los organizadores podamos seguirla y tener ordenado y organizado todo (Elaboración propia).

4.3 Costes del evento

A pesar de ser benéfico hay algunas cosas necesarias las cuales no siempre conseguimos de forma gratuita por lo que tenemos algunos gastos. Por suerte, estos no son muy altos y conseguimos que los ingresos sean muchos mayores que los gastos.

Tabla 5

Costes del evento

Concepto	**Proveedor**	**Coste**
Somontes	Somontes	10.000,65 €
Escenario	Avanty	2.774,05 €
Walkies	Biccom	0,00 €
Rampa	Vico Técnica del Espectáculo	332,75 €

Camisetas Deporte	Sporty	
Camisetas Espectador	Garment Printing	4.005,10
Barbacoa	Bon Dria	
Estufas	TST	0,00 €
		17.112,55 €

Nota: Esta tabla contiene los costes con los que lidiamos en el evento (Elaboración propia).

Este año a diferencia de las anteriores ediciones hemos hecho un mejor cálculo de todos los gastos y beneficio, los gastos sobre todo lo hemos analizado desde el principio para ver en donde podíamos reducir costes.

4.4 Ingresos

Los ingresos los segmentamos en diferentes partes para poder así hacer un mejor balance y controlarlo todo. En esta primera tabla se separan los beneficios según de donde se hayan generado y se le restan los costes del evento sacando así el beneficio total generado en el mismo, cifra la cual se dona en su totalidad a adELA para ayudar a los enfermos.

Tabla 6

Recaudación 2024

BENEFICIO	

	Recaudación total
Total ingresos entradas neto	**28.420 €**
Total ingresos F&B neto	**18.000 €**
Total ingresos rifa	**4.290 €**

Total ingresos evento	**50.710 €**
Total costes evento	**-22.990 €**
Total recaudacion en evento	**27.720 €**
Otros ingresos (Donaciones directas, Fila 0)	**32.500 €**
Total recaudacion neta VuELA	**60.220 €**

Nota: Esta tabla muestra el beneficio total del evento 2024.

En esta tabla se separan los ingresos por las entradas según el tipo de entrada para segmentarlo mejor. A cada entrada se le resta el coste que supone para nosotros par así sacar una cifra final de beneficio que es la que se muestra en la tabla 7.

Tabla 7

Ingresos por entradas 2024

1.1.	Ingresos entradas					
		Total				Recaudación total
	Target asistentes	1.200				28.420 €
	Total assistentes con cena	700				
	Entrada padel					
		Total	Precio entrada	40,0 €		Recaudación bruta
	Target	128	Coste unitario	-26,0 €		5.120 €
			Margen de contribucion	**14,0 €**	*35%*	
	Entrada cena					
		Total	Precio entrada	25,0 €		Recaudación bruta
	Target	572	Coste unitario	-22,1 €		14.300 €
			Margen de contribucion	**2,9 €**	*11%*	
	Entrada "Paseantes"					
		Total	Precio entrada	18,0 €		Recaudación bruta
	Target	500	Coste unitario	-13,2 €		9.000 €
			Margen de contribucion	**4,8 €**	*27%*	

Nota: En esta tabla se muestran todos los ingresos por las ventas de entradas, desglosando las según el tipo de entrada.

En la siguiente tabla se desglosan todos los ingresos por la venta de comida y bebida, según el tipo de producto vendido para poder así en ediciones posteriores contabilizar cantidad de producto aproximado, junto con todo lo generado por la rifa.

Tabla 8

Ingresos por comida y rifa 2024

1.2.	Ingresos F&B					
						Recaudación total
	Total ingresos F&B					18.000 €
	Total ingresos bebida					17.400 €
	Total ingresos comida					600 €
	Bebida					
			Unidades/persona	Total unidades	Precio/unidad	Recaudación
	Cerveza	*Litros*	0,50	1.200	2,5 €	3.000 €
	Refrescos	*Litros*	0,20	240	2,5 €	600 €
	Copas	*Copas*	1,50	1.800	7,5 €	13.500 €
	Otros	*Litros*	0,10	120	2,5 €	300 €
	Comida					
			Unidades/persona	Total unidades	Precio/unidad	Recaudación
	Perritos		0,10	120	2,5 €	300 €
	Paella			120	2,5 €	300 €
	Hamburguesas			120	5,0 €	600 €
1,3	**Rifa**					
						Recaudación total
	Total rifa					4.290 €
			Unidades/persona	Total unidades	Precio/unidad	Recaudación
	Papeletas (entrada cena)		3,00	1.716	2,5 €	4.290 €
	Papeletas (paseante)			0	2,5 €	- €

Nota: En esta tabla se muestra de forma desglosada todos los ingresos por la venta de comida y por la venta de papeletas en la rifa (Elaboración propia).

En cuanto en la Tabla 9 lo que se muestra son todos los ingresos generados por los patrocinadores desglosado según el nivel de patrocinador y la cantidad de patrocinadores en ese nivel, sumándole la fila 0.

Tabla 9

Ingresos Patrocinio y Fila 0 2024

1.4	Patrocinio y Fila 0			
				Recaudación total
	Total patrocinio y Fila 0			32.500 €
		Unidades	Precio/unidad	Recaudación
	Grande	1	20.000,0 €	20.000 €
	Mediano	1	5.000,0 €	5.000 €
	Pequeño	3	2.000,0 €	6.000 €
	Fila 0	150	10,0 €	1.500 €

Nota: En esta tabla se muestran desglosados los ingresos por patrocinio y Fila 0 separando las donaciones en grande, mediano, o pequeño (Elaboración propia).

4.5 Costes

Aunque la mayoría de los servicios y necesidades los cubren los patrocinadores no todo se puede conseguir, por lo que el evento también conlleva una serie de costes para poder realizarse. Cada año intentamos que estos costes sean menores gracias a nuevos patrocinadores, pero no siempre es posible.

A continuación, mostramos las tablas de los diferentes costes que ha tenido el vento para nosotros como organizadores.

Tabla 10

Costes alimentación 2024

1.	COSTES			
				Coste total
	Total costes			-22.990 €
	Costes comida			-4.125 €
	Costes bebida			0 €
	Costes otros			-18.865 €
2.1	Comida			
				Coste total
	Total comida			-4.125 €
	Producto	Unidades	Coste/unidad	Coste
	BBQ	750	5,5 €	-4.125 €
	TBD			0 €
2.2.	Bebida			
				Coste total
	Total bebida			0 €
	Producto	Unidades	Coste/unidad	Coste
	TBD			0 €
	TBD			0 €
	TBD			0 €

Nota: En esta tabla se muestran de forma desglosada los gastos en alimentación para el evento (Elaboración propia).

Tabla 11

Costes de productos 2024

2.3. Otros

Total otros

				Coste total
				-18.865 €

Producto	Unidades	Imputacion	Coste/unidad	Coste
Alquiler Somontes	1	Todos	11.000,0 €	-11.000 €
Escenario	1	Todos	2.774,1 €	-2.774 €
Rampa	1	Todos		
Papelería	1	Todos	500,0 €	-500 €
Estufas	1	Todos	- €	0 €
Pantalla	1	Todos	100,0 €	-100 €
Otros (platos, makro)	1	Todos	500,0 €	-500 €
Camisetas espectador	572	Todos	3,7 €	-2.116 €
Camisetas padel	150	Padel	4,5 €	-675 €
Trofeos. Medallas (etiquetas)	1	Padel	200,0 €	-200 €
Extra	1	Todos	1.000,0 €	-1.000 €

Nota: En esta tabla se muestran los gastos de algunos materiales necesarios para el correcto funcionamiento del evento que no hemos conseguido que nos los donaran (Elaboración propia).

4.6 Coordinación general

Después de analizar eventos anteriores, hemos creado un documento de mejoras para este año. En este documento se detalla la coordinación general que hemos implementado ya durante el evento de 2024, asegurando así que todo esté claro y organizado. Esta es una de las mejoras implementadas en esta edición, con el objetivo de automatizar la coordinación y facilitar el análisis posterior para identificar cualquier posible problema.

Como se ve en el detalle que se recoge a continuación, este documento no es únicamente una escaleta si no que engloba toda la información relevante sobre la organización para que en cualquier momento se puede revisar si algún organizador no se acuerda de algo. Esto nos ha ayudado muchísimo a tener todo más claro y que no se nos pasase ningún aspecto.

A continuación, se ofrece una reproducción del documento original en que se ha sistematiza de la coordinación del evento.

COORDINACIÓN GENERAL

1. WELCOME

Estaciones:

1. Gestión de listado de invitados: pádel, trabajadores, familia ELA, patrocinadores - IMPRIMIR x 6
2. Lectura de QR
3. Poner pulsera:
    - Naranja: Night
        - 3 VuELAs
    - Verde: espectador y pádel
        - 1 VuELA solo para espectador/pádel no
        - Camiseta
    - Azul: staff
4. Entrega de tickets
    - Naranja: Night
        - 3 VuELAs
    - Verde: espectador y pádel
        - TODOS: ticket de bbq
            - Menú especial se sella
        - 1 VuELA solo para espectador
        - Pádel tienen bebida gratis durante evento, y su boleto de sorteo ya está dentro de la urna
    - OJO! TE OFREZCO UPGRADE DE ENTRADA DE NIGHT A ESPECTADOR. CÓMO? En el puesto de camisetas por 12€ te dan ticket de bbq y una camiseta.

5. Entrega welcome packs jugadores - ya montados:
    - Overgrip
    - 2 batidos de proteína
    - 1 gorra MAPFRE
    - Publicidad

6. Coger fruta - 11h

7. Entrega de camisetas.
    - Deporte: pádel
    - Espectador: espectador

Se mueve dentro 21h.

2. VENTA DE CAMISETAS

- Redirigir a este puesto, poner un roll up. TPV4
- Venta camisetas espectador (600 aprox):

- 1x 8€
- 2x15€

- Venta camisetas pádel (100):
  - 1x 15€

- Upgrade: ofrecer venta de bbq SIEMPRE con camiseta: pack de bbq+camiseta por 12€. Es un upgrade entrada, pero NO SE CAMBIA LA PULSERA.

Se mueve dentro un primer tramo a las 19.30h con el TPV

3. PUESTO VENTA EXTERIOR/INTERIOR

Bárbara

- 4 TPVs
  - TPV1:
  - TPV2:
  - TPV:
  - TPV4:
- Cambio en caja: 400€

PRECIOS		
Camiseta Espectador	1 Camiseta	8€
	2 Camisetas	15€
Camiseta Pádel	1 Camiseta Pádel	15€
Upgrade Night - Esp	BBQ + Camiseta	12€
VuELA	1 VuELA	2€
Sorteo	1 sorteo	3€
	4 sorteos	10€
	20 sorteos	50€

4. SORTEO y MESA EXPOSITORA

María Conde canta los números. Importante si no estás seguro, espérate a que se repartan los premios, y luego se comprueba todo. Alejandro Ubach y otra persona apuntan números en Excel de Fer. Hay mesas por categorías. Calma y paciencia.

- 210 números - 8 premios por segundo.

Premios que suben:

- Entradas de Luis Miguel
- Bolsos de Loewe

- Vuelo Punta Cana

Reparto premios 21.30-		
Experiencias	Restaurantes	Ines
		Maria
	Viajes/Hoteles	Paula
		José
	Espectáculos/Conciertos	Paula
		Emma
	Otros	Fernanda
		Marina
Ropa	Expositor	Andrea
		Rodrigo
		Laura
	Resto	Anna
		Paola
		María
Otros	Expositor	Lara
		Carlota
	Resto	Bosco
		Silvia
		Maria

5. PHOTOCALL

1 en escenario y otro exterior. Cada uno se responsabiliza de sus patrocinadores y fotos.
Bridas para colgarlo.

6. PUESTO DE FRUTOS SECOS

Frutos secos de Frumesa y Borges. Gratis para tods.

7. BEBIDAS

Jorge [redacted] y Gonzalo [redacted]

- Las bebidas almacenadas sin refrigerar, se rellenan solo en neveras de almacenaje. Las neveras de barra se rellenan solo con producto frio de las neveras de detrás.
- Vaciar bidones del agua de la cerveza.Encargado: Álvaro.

Cerveza, refrescos y agua - 1 VuELA
Copa - 3 VuELA

Limpiezas y basuras Somontes

8. PUESTOS DE COMIDA

- PERRITOS: todo es de Oscar Mayers
- HAMBURGUESAS: se hacen en la plancha de Clara. Dar caja contenedora.
- PAELLAS: Sibarita. Traen todo. Montan antes de las 15.30h. Vuelven sobre las 18h para empezar a cocinar - 120 pax. Contacto Marina.

9. BBQ

Se entrega ticket.
Para los especiales, van sellados.
Menaje está en coche de Alejandro Ubach e Ichi.

10. ESCENARIO

Escenario Avanty - ManuAvanty es el coordinador
Presentador - Fray Marcos

Testimonios - Clara

1. BIENVENIDA - Fray Marcos
   Con resto de ponentes en el escenario

2. TESTIMONIOS IMPORTANTE SOLO 4min
   a. Vicepresidenta AdELA - Carmen Sarmiento
      Explicar qué es la ELA. Ayudas proporcionadas por AdELA, enfermos ayudados, y situación actual. Importancia de la ayuda debido al incremento de demanda.
   b. Directora sociosanitaria CAM - Carmen González
      Contexto sobre la Ley ELA. Compromiso de la Comunidad de Madrid. Detalles de las acciones en cada hospital (Zendal y antiguo Puerta de Hierro)
   c. Investigadora CNIO - Anabel Sáez
      Estado actual y su línea de investigación en España.
   d. Enferma 12 Oct - Pilar Cordero
      Punto de vista como enfermera, enfoque humanístico.
   e. Enfermo de ELA - Juan Antonio Mangudo

3. DESPEDIDA
   a. Carlos de Pablo
   b. Clara de Pablo
      Recuento de ayudas con II edición de VuELA

Fray Marcos, Carmen S, Carmen G, Anabel y Pilar: 18h
Noemí y Juanan: 18.30h

Subida de sillas: 18.50h
Bienvenida: 19h

La Repera - Raquel es la coordinadora:

- 13:00 Descarga
- 13:30 Montaje Sonido
- 14:30 Montaje Backline
- 15:00 - 15:30 Prueba de sonido rápida
- 20:00 - 21:30 Actuación

DJ

- Raiboc (trae la mesa a las 21.30h)
- Lameiro
- *La mesa de DJ se la lleva MeriC*

En conjunto todas estas mejoras planteadas han sido esenciales para conseguir el buen resultado que hemos tenido, ya que la organización y la sistematización son pilares esenciales a la hora de intentar

lograr el éxito, además de la motivación de todos los organizadores al ver cómo iba avanzando todo y no había tanto caos como se producía en eventos anteriores, sino que todo estaba por escrito y cada uno podía ir matizando detalles en su aplicación. La sensación de seguridad que ha aportado este trabajo de análisis, identificación e implementación de mejoras, sin duda va a ser uno de los pilares para dar continuidad a este evento y seguir avanzando.

5 Conclusiones

En este apartado final de conclusiones se puede empezar diciendo que se han cumplido los objetivos planteados al inicio. El primer objetivo era comprender mejor la enfermedad y tras la recogida de datos sobre cómo está actualmente he adquirido un conocimiento mucho mayor sobre la ELA en España, que es un tema que se actualiza constantemente. Este trabajo me ha permitido ser mucho más consciente de cual es la realidad de esta enfermedad a día de hoy en España.

En cuanto a la realización práctica de planificar, organizar y sistematizar el evento VuELA, esta ha sido la parte en la que más he aprendido y más me ha ayudado a comprender mejor la utilidad de todo el proceso, sobre todo porque los resultados los he podido constatar al finalizar el evento. Ha sido muy gratificante ver como había mejorado todo respecto a las anteriores ediciones, con menos fallos en la organización, más dinero recaudado y más participación. Ello se debe al trabajo de reflexión aquí realizado sobre los objetivos que inicialmente se planteaban por lo que concluyo que el conjunto del trabajo ha sido uno de los pilares esenciales para el aprendizaje personal y para obtener mayores beneficios para VuELA, que es lo que realmente me ha movido a hacerlo.

Se podría añadir que este TFG, por su vinculación con una temática de mejora social, hace referencia a algunos de los Objetivos de Desarrollo del Milenio. En concreto el ODS 3 que persiogue garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos, lo que implica la cobertura sanitaria universal algo que de algún modo no se da en estos enfermos de ELA. Dado que no pueden asumir ellos mismos el elevado coste de la enfermedad. También se puede relacionar con el ODS 16, que se refiere al fortalecimiento de la participación ciudadana, que en este caso es necesaria para ayudar a todos los enfermos de ELA a tener una vida más digna ya que la política hacia esta enfermedad es discriminatoria al no poder gozar de los mismos beneficios que otros enfermos en la sanidad pública, siendo personas iguales y teniendo los mismos derechos.

La realización de este trabajo ha sido toda una experiencia para mí además de ser un proceso muy dinámico ya que su elaboración ha ido de la mano de la organización y puesta en práctica del evento. Gracias a este trabajo he podido analizar los errores y puntos fuertes del evento de ediciones anteriores, utilizándolos para mejorar el mismo y hacerlo más rentable y eficiente. Además, se retroalimenta con la colaboración de todos los miembros de la organización del evento VuELA.
La mayor satisfacción ha sido el poder ver los resultados de todo el trabajo en primera fila al conseguir aplicar todo lo anterior mencionado y verlo reflejado en una mejor organización, mayor recaudación de fondos y una mayor repercusión del evento.

Realizar proyectos como este en el que todo el trabajo se ve recompensado en ayudar a todas esas personas que no pueden costearse su enfermedad es algo inigualable. Soy de los que piensan que si tienes la capacidad de hacer algo bueno hazlo, en un mundo donde cada vez importa más el únicamente crecer económicamente para el disfrute propio es muy necesario que siga habiendo gente como todos mis compañeros, que aportan su grano de arena y dan su mano a aquellos que más lo necesitan.

La organización de este evento es una mezcla de muchas cabezas pensantes pero sobre todo de muchos corazones enormes, personas que utilizan su tiempo libre, su energía y sus conocimientos para poder realizar el mejor evento posible y poder ayudar al mayor número posible de enfermos.

Si algo me llevo tras hablar con muchos enfermos de ELA, es que la vida pasa muy rápido y si no aprovechamos para hacer las cosas que nos llenan y ayudar a los demás ¿Qué finalidad tenemos en este mundo? Cada persona tiene sus virtudes y si juntas todas esas para un fin común el resultado es algo tan maravilloso como el Evento VuELA contra el ELA.

Quiero aprovechar para dar gracias a Carlos de Pablo, enfermo de ELA el cual nos motivó a realizar este proyecto y por el cual llevamos tres años mejorando, a todos los participantes del evento, tanto organizadores, como voluntarios como patrocinadores ya que sin ellos nada de estos hubiese sido posible y por último a mi tutora, María Cruz Alvarado, por ayudarme a llevar esto de la mejor forma posible y enseñarme todo lo necesario.

Si tienes la capacidad de ayudar, utilízala.

6 Referencias

Adela. (2022). Informe anual de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) - CCAA 2022. https://adelaweb.org/wp-content/uploads/2023/10/adELA-CCAA-2022.pdf

Bravo Blanco.C (2019). *Plan de proyecto para la realización de un evento benéfico * (Trabajo de fin de grado). Universidad de Valladolid. https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/37877/TFG-I-1330.pdf

Butragueño, C. (2024b, marzo 19). Estos son los convocados para el Corazón Classic Match. Remontada Blanca. https://www.remontadablanca.com/estos-son-los-convocados-para-el-corazon-classic-match/

Cadena SER. (2023, 11 de mayo). Por qué está bloqueada la ley de ELA.https://www.cadenaser.com/nacional/2023/05/11/por-que-esta-bloqueada-la-ley-ela-cadena-ser/

Cadena SER. (2023, 25 de marzo). La ley de ELA: un año en el cajón antes de que me faciliten morir. https://www.cadenaser.com/nacional/2023/03/25/la-ley-ela-un-ano-en-el-cajon-antes-de-que-me-faciliten-morir-quiero-que-me-permitan-vivir-cadena-ser/

Chucad Shucad, J. A. (2018). La esclerosis lateral amiotrófica y su abordaje nutricional. Tesis de Grado. Universidad de Valladolid. https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/31559/TFG-L2088.pdf?isAllowed=y&sequence=1

Colaboradores de Wikipedia. (2024b, abril 27). Corazón Classic Match. Wikipedia, la Enciclopedia Libre. https://es.wikipedia.org/wiki/Coraz%C3%B3n_Classic_Match

Congreso de los Diputados. (2024, 29 de mayo). BOCG - 15 - B - 34 - 1.https://www.congreso.es/public_oficiales/L15/CONG/BOCG/B/BOCG-15-B-34-1.PDF

Congreso de los Diputados. (2024, 29 de mayo). BOCG - 15 - B - 68 - 1. https://www.congreso.es/public_oficiales/L15/CONG/BOCG/B/BOCG-15-B-68-1.PDF

Congreso de los Diputados. (2023, 29 de mayo). BOCG - 14 - B - 205 - 1. e https://www.congreso.es/public_oficiales/L14/CONG/BOCG/B/BOCG-14-B-205-1.PDF

De StockCrowd, E. E. (s. f.) 2019. Las mejores campañas de recaudación de fondos de los últimos años. https://blog.stockcrowd.com/mejores-campanas-de-recaudacion-de-fondos

De, U., Benéfico, Blanco, B., García, P., Jesús, D., & Cardeñoso, V. (n.d.). Tutores.,2019, https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/37877/TFG-I-1330.pdf

FUNDELA - Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica | FUNDELA. (s. f.). https://www.fundela.es/

La Moncloa. (2024, 23 de abril). Apoyo a la ELA: Enfermedades neurodegenerativas. https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/derechos-sociales-consumo-agenda-2030/Paginas/2024/120324-apoyo-ela-enfermedades-neurodegenerativas.aspx

Lancho, L. (2024, 1 marzo). La ley ELA, un año en el cajón: «antes de que me faciliten morir, quiero que me permitan vivir». Cadena SER. https://www.cadenaser.com/nacional/2023/03/25/la-ley-ela-un-ano-en-el-cajon-antes-de-que-me-faciliten-morir-quiero-que-me-permitan-vivir-cadena-ser/

Lealtad, F. (2023, 28 diciembre). Deducciones fiscales por donativos a ONG. Fundación Lealtad. https://www.fundacionlealtad.org/deducciones-fiscales-por-donativos-a-ong/

Marco teórico del protocolo de actuación alimentaria y nutricional en la Esclerosis Lateral Amiotrófica. (2024, 25 de marzo). En Revalnutricion. https://revalnutricion.sld.cu/index.php/rcan/article/view/1285

Médica, R. (2023, 20 junio). Neurólogos apuntan que hasta 4.500 personas padecen actualmente ELA en España. Redacción Médica. https://www.redaccionmedica.com/ultimas-noticias-sanidad/neurologos-apuntan-que-hasta-4500-personas-padecen-actualmente-ela-en-espana

Me siento cerca, la campaña sobre las personas con ELA y sus cuidadores. (2023, 24 febrero). Fundación Francisco Luzón. https://www.ffluzon.org/blog/actualidad-1/me-siento-cerca-la-campana-sobre-las-personas-con-ela-y-sus-cuidadores-38

Ministerio de Sanidad. (2017). Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrofica. https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedadesNeurodegenerativas/docs/Abordaje_de_la_Esclerosis_Lateral_Amiotrofica_2017.pdf

Ministerio de Sanidad. (2024, 1 de abril). Guía para la Atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España. https://www.sanidad.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/ELA.htm

Morales, A. B. A. (2023, 22 marzo) Instituto Nacional de Estadística y Afines. (s.f.). Bloqueo de la ley de ELA. https://www.ineaf.es/tribuna/bloqueo-de-la-ley-ela/

Micrograph by STEVE GSCHMEISSNER, SCIENCE PHOTO LIBRARY. (2023, 22 junio). National Geographic. https://www.nationalgeographic.es/ciencia/2023/06/ice-bucket-challenge-ela-viral-que-sirvio-para-mucho

Omedes, E. (2024, 12 marzo). El Congreso aprueba por unanimidad tramitar la ley de ELA propuesta por el PP. www.20minutos.es - Últimas Noticias. https://www.20minutos.es/noticia/5226802/0/arranca-tramitacion-por-una-ley-ela-tras-lograrse-un-consenso-social-politico-que-reconozca-los-derechos-los-pacientes/

Onda Cero. (2023, 15 de junio). La ley de Esclerosis Lateral Amiotrofica vuelve a quedarse en el cajón. https://www.ondacero.es/emisoras/aragon/noticias/ley-esclerosis-lateral-amiotrofica-vuelve-quedarse-cajon_20230615648abcd9ee20ff0001654ae2.html

Project Management Institute. (2017). Guía de los fundamentos para la dirección de proyectos (Guía PMBOK) (6th ed.). Project Management Institute. https://topodata.com/wpcontent/uploads/2019/10/PMBOK_Guide5th_Spanish.pdfJOFO.pdf

Quintana, 2024. (p. 17). Osar saber para osar transformar. En Margen100. https://www.margen.org/suscri/margen100/Quintana-100.pdf

Roldán, L. R. (2023, 24 octubre). Amylyx invierte 700 millones en la gran apuesta contra el ELA que no convence a Europa. THE OBJECTIVE. https://theobjective.com/economia/2023-10-24/amylyx-albrioza-medicamento-ela-europa/

Sala, E. (2024, 8 enero). Cómo hacer una campaña de recaudación de fondos y donaciones efectiva - Berrly. Berrly. https://www.berrly.com/es/2023/12/recaudacion-fondos-donaciones-efectiva/

Somos Pacientes. (s.f.). Mapa de asociaciones: Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica. https://www.somospacientes.com/mapa-de-asociaciones/asociaciones-de-esclerosis-lateral-amiotrofica/

STAT. (2019, 29 diciembre). A final fundraiser for Pete Frates, champion of the ice bucket challenge. STAT. https://www.statnews.com/2019/12/29/ice-bucket-challenge-champion-pete-frates-final-plunge/

Suandco. (2024, 25 marzo). Deducción fiscal de hasta un 30% por inversiones en espectáculos, producciones y proyectos culturales. Suandco. https://suandco.com/blog/deduccion-fiscal-inversiones-culturales/

Telecinco. (2023, 11 de marzo). Yo quiero vivir, no me obligueis a morir: clamor de enfermos por el bloqueo de la ley de ELA. https://www.telecinco.es/noticias/sociedad/20230311/yo-quiero-vivir-no-me-obligueis-morir-clamor-enfermos-por-bloqueo-ley-ela_18_08961648.html

The Objective. (2022, 1 de octubre). La ley de ELA: un año después de su aprobación. https://theobjective.com/espana/2022-10-01/ley-ela-aprobacion/

20 Minutos. (2024, 13 de mayo). El Congreso aprueba por unanimidad tramitar la ley de ELA propuesta por el PP. https://www.20minutos.es/noticia/5226802/0/arranca-tramitacion-por-una-ley-ela-tras-lograrse-un-consenso-social-politico-que-reconozca-los-derechos-los-pacientes/

Anexo 1

Reglas del torneo de pádel

Reglas de la 3ª edición del Torneo de Pádel VuELA

Los partidos se jugarán a 1 set. La primera pareja en llegar a los 6 juegos o en su defecto ganar el tie-break ganará el partido. Los 25 minutos estipulados en el horario se utilizan como referencia, con cierta flexibilidad, para tratar de agilizar el ritmo del torneo.

El tie-break se jugará al alcanzar el resultado de 5-5. En caso de que se llegue a jugar el tie-break, se disputará como suele ser habitual, ganará la pareja que llegue primero a 7 puntos (siempre que haya dos puntos de diferencia).

En cada juego, si el juego llega al 40-40 para romper la igualdad se jugará el punto de oro, es decir, la pareja que gane el siguiente punto, ganará el juego. La pareja que resta puede elegir cuál de sus integrantes restará el saque.

Durante la fase de grupos, cada victoria sumará 3 puntos, mientras que las derrotas no suman. En caso de empate a puntos, se clasificará aquella pareja con mejor diferencia general de juegos, es decir, considerando todos los partidos disputados en el grupo. Si sigue habiendo empate, se clasificará la pareja que más juegos haya ganado.

Las parejas tendrán un máximo de 5 minutos para presentarse en la pista desde la hora estipulada en el horario oficial, en caso de que una pareja exceda este tiempo, se le dará el partido por perdido. En caso de incomparecencia en dos partidos, la pareja quedará eliminada. Queda estrictamente prohibido el cambio de pareja durante el torneo y jugar con una camiseta que no sea la oficial (salvo causa de fuerza mayor).

Anexo 2

Tablas para la mejora del evento

Tabla 2

Distribución de voluntarios.

Número	NOMBRE Y APELLIDOS	TLF	CORREO	PERSONA DE REFERENCIA	GRUPO ASIGNADO
17	Bosco			Clara	Bebidas
23	Luis M			Clara	Bebidas
24	Iñigo			Clara	TPV
27	Amelia Laguía			Clara	TPV
21	Ana Ventura			Clara	Comida
22	Pablo Wako			Clara	Comida
1	Irene			Meri	Minijuegos
2	Patricia			Meri	Minijuegos
3	Ana			Meri	Minijuegos
4	Sonia			Miguel	Pádel
5	Miriam			Miguel	Pádel
6	Alejandro			Miguel	Pádel
7	Inés			Fer	Sorteo
8	Paula			Fer	Sorteo
9	Emma			Fer	Sorteo
10	Maria			Fer	Sorteo
11	Blanca			Fer	Sorteo
12	Andrea				Sorteo
13	Rodrigo				Sorteo

14	Paula				Sorteo/welcome
29	Iñigo			Clara	Comida
30	Tao			Clara	Comida
20	Marta			Clara	TPV
21	Claudia			Isa	Welcome
16	Cristina			Isa	Welcome
18	Antonio			Clara	Welcome
19	Lucía			Clara	Welcome
25	Maisa			Clara	Welcome
26	Pablo			Clara	Welcome
	Irene			ISa	welcome
	Alba			Isa	Welcome
	Mar			Isa	Welcome
	Carlota			Isa	Welcome
	Rafa			Clara	Comida
	Ines			Yann	Bebidas

Nota: En esta tabla se muestran los diferentes voluntarios con información importante para poder localizarlos y saber que función tendrán. (Elaboración Propia)

Tabla 3

Recogidas de materiales.

GRUPO	SUBGRUPO	RECOGIDA/DELIVERY	DÍA	HORARIO	FURGONETA	DIRECCION	CONTACTO	INFO
COMIDA	BBQ	DELIVERY	SABADO	12:00 - 15:0	-	-		

				0				
	Paellas	DELIVERY	SABADO	13:00 - 15:00	-	-		
	Oscar Mayers	RECOGIDA	SABADO	8:00 - 12:00				maquina de perritos + 400 perritos, platos, ketchup, etc
	Burgers la Finca	DELIVERY	VIERNES	9:00 - 14:00	-	-		
	Topgel	DELIVERY	VIERNES	9:00 - 12:00	-	-		
	Patatas/Palomitas	RECOGIDA	SABADO	8:00 - 12:00			-	
	Pan	DELIVERY	SABADO	9:00 - 12:00	-	-		
BEBIDA	Varma	DELIVERY	VIERNES	15:00 - 19:00	-	-		
	Mahou	DELIVERY	VIERNES	10:00 - 14:00	-	-		

	Alcampo	RECOGIDA	VIERNES	12:00				
	Red Bull	DELIVERY	VIERNES	9:00 - 14:00	-	-		
	Arcones hielo	RECOGIDA	VIERNES	7:00 - 15:00				2 arcones de hielo de 1.7 ancho x .60 de fondo x .85 de alto
LOGÍSTICA	Mesas/sillas	RECOGIDA	VIERNES	9:00 - 17:00				200 sillas, 20 mesas cocacola, 20 mesas alargadas
	Estufas	DELIVERY	VIERNES	8:00 - 17:00	-	-		
	Iluminación	DELIVERY	VIERNES		-	-		
	Carpas de Carpa 10	RECOGIDA	VIERNES	9:00 - 17:00				2 carpas cerradas
	Carpas de Soluciones efímeras	RECOGIDA	VIERNES	12:00 - 14:00				4 carpas
	Carpas de Mahou	DELIVERY	VIERNES	10:00 - 14:00	-	-		2 carpas

	Carpas de 92	RECOGIDA	VIERNES					3 carpas
	Ambulancia	DELIVERY	SABADO	16:00	-	-		
ANIMACIÓN	Escenario	DELIVERY	SABADO	10:30 - 13:00	-	-		
	Mesa DJs	DELIVERY	SABADO	21.30h	-	-		
	Rampa	RECOGIDA	VIERNES	9:00 - 15:00				rampa de 10m
	Proyector	RECOGIDA	SABADO	8:00 - 12:00				
	Walkies	RECOGIDA	VIERNES					
MINIJUEGOS	Minijuego 1	RECOGIDA	SABADO	8:00 - 12:00				
	Minijuego 2	RECOGIDA	SABADO	8:00 - 12:00				
	Minijuego 3	RECOGIDA	SABADO	8:00 - 12:00				

SORTEO	Regalos sorteo	RECOGIDA	SABADO	8:00 - 12:00				
WELCOME PACK	Welcome packs	RECOGIDA	SABADO	8:00 - 12:00				
PAPELERÍA	Photocalls	RECOGIDA	VIERNES	9:00 - 18:00				
	Roll-Ups	RECOGIDA	SABADO	8:00 - 12:00				
	Tickets/VuELAs	RECOGIDA	SABADO	8:00 - 12:00				
	Carteles							
CAMISETAS	Espectador	RECOGIDA	SABADO	8:00 - 12:00				
	Padel	RECOGIDA	SABADO	8:00 - 12:00				

Nota: En esta tabla añadimos toda la información para la recogida de materiales. Que empresa, lugar de recogida, hora de recogida etc. Para que los voluntarios encargados de esto puedan organizarse de la mejor forma posible y agilizar el proceso (Elaboración Propia).

Anexo 3

Documento de evaluación del evento

Resumen del evento

- Nombre del evento: III Torneo Benéfico de Padel.
- Fecha y ubicación: 27 de Abril de 2024, Club Deportivo Somontes, Madrid.
- Descripción del evento: [Breve resumen del evento, incluyendo su propósito y objetivos clave].
- Miembros del equipo involucrados: [Lista de los miembros del equipo organizador]

Metas y objetivos

- Metas del evento: el evento tenía el objetivo de superar los +50,000 euros de recaudación de la segunda edición del torneo de pádel de 2022.
- Objetivos alcanzados: el evento alcanzó una recaudación y asistencia histórica, con +60,000 euros y 1,000 asistentes.

Comentarios de los asistentes

Número de Asistentes: +1,000
Resultados de la Encuesta: [Resumen de resultados clave de la encuesta, como calificaciones de satisfacción, aspectos favoritos, y áreas de mejora]
Comentarios Generales: [Comentarios notables o testimonios de los asistentes]

Comentarios del equipo

- **GENERAL** (no atribuible a ningún departamento o área de responsabilidad concreta)

- **Planificación y coordinación**

  Funcionó bien:

  Puntos por mejorar:

- **Comunicación y colaboración del equipo:**

  Funcionó bien:

  Puntos por mejorar:

- **ESPECÍFICO** (por áreas de responsabilidad)

Welcome

Funcionó bien:

Puntos por mejorar:

Bebidas

Funcionó bien:

Puntos por mejorar:

Comida [Responsable]

Funcionó bien:

Puntos por mejorar:

Animación [Responsable]

Funcionó bien:

Puntos por mejorar:

Punto de venta [Responsable]

Funcionó bien:

Puntos por mejorar:

Marketing y ventas [Responsable]

Funcionó bien:

Puntos por mejorar:

Padel [Responsable]

Funcionó bien:

Puntos por mejorar:

Ejecución y Logística [Responsable]

Funcionó bien:

Puntos por mejorar:

Merchandising (i.e. camisetas) [Responsable]

Funcionó bien:

Puntos por mejorar:

Papelería [Responsable]

Funcionó bien:

Puntos por mejorar:

Voluntarios [Responsable]

Funcionó bien:

Puntos por mejorar:

Sorteo [Responsable]

Funcionó bien:

Puntos por mejorar:

Áreas de Mejora

Lecciones Aprendidas:

Sugerencias para Mejorar:

Conclusión y Próximos Pasos

Evaluación General:

[Evaluación general del éxito del evento]

Próximos Pasos:

Concretar la estructura de vuELA (a nivel general y para eventos)

Crear pagina web

Aplicar a premios de emprendeduria o proyectos con acción social

Seguir visibilizando a través de RR.SS., concursos, TV/Radio, etc.