



NEWS
MARZO 2013

Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica

• ENTIDAD SIN FINES DE LUCRO

Una nueva etapa en la Asociación ELA. Con renovadas fuerzas, estímulos e iniciativas comenzamos a desarrollar los proyectos que nos unieron en la formación de nuestra institución. En los últimos días, generamos espacios de encuentro y orientación con pacientes afectados por la ELA acompañados por familiares en búsqueda de asesoramiento, información y contención.

Cerramos acuerdos para el asesoramiento jurídico y legal de quienes sufren discapacidad por la patología. Estrechamos vínculos con otras OSC del sector de enfermedades poco frecuentes e instituciones médicas.

En el día de la fecha la CD de la Asociación ELA acordó las acciones que realizaremos a lo largo del año ... LEER MAS (+)

SERVICIO DE ORIENTACIÓN PERSONAL



Solicitor Entrevista:
orientación@asociacionela.org.ar



CONSULTORIO MÉDICO PRIVADO (*)



Solicitor Turno:
consultorio@asociacionela.org.ar

(*) NEURÓLOGO ESPECIALISTA EN ELA

Espacio de contención personal y familiar



Solicitor Entrevista:
contención@asociacionela.org.ar

ASESORAMIENTO JURÍDICO (*)



Consultas:
legales@asociacionela.org.ar

(*) ABOGADO ESPECIALISTA EN DISCAPACIDAD Y OTRAS SOCIALES

PROGRAMAS

- UNIDAD DE ATENCION ELA
- COMUNIDAD ELA
- ASISTENCIA LOGISTICA
- ASUNTOS LEGALES
- INVESTIGACION Y CAPACITACION
- INFORMACION, COMUNICACION Y DIFUSION
- RECURSOS ECONOMICOS
- PROGRAMA FEDERAL

PROYECCIÓN DE LA PELÍCULA Miércoles 27 de Marzo a las 18 HS. VACANTES LIMITADAS - INSCRIPCIÓN ON LINE



doná
ayudá



En colaboración con la **Sociedad Neurológica Argentina** y la **Federación Argentina de enfermedades poco frecuentes**.

PRÓXIMAS ACTIVIDADES LA ELA: TRATAMIENTOS DISPONIBLES

HOME

QUE ES LA ELA?

QUIENES SOMOS

PLAN INSTITUCIONAL 2013

ENGLISH

CONTACTO

Soy Feliz

A veces me pregunto si todos sienten la felicidad como la siento yo, si todos tienen las mismas ganas de vivir que yo... No sabría explicar de qué se trata esta inmensa locura de querer estar en todos lados al mismo momento, como para no perder un solo instante de mi vida...

Es mi estado de felicidad que me da la energía para olvidar de que alguna vez un atrevido médico me decía que tenía una enfermedad terminal... **LEER MÁS** (Claudio Andrés Palo Oliver - Miembro fundador de la Asociación ELA Argentina)



Av. Belgrano 687 8 Piso - Oficina 33 - C1092AAG- Tel: (011) 4334-4844 / 4343-2706
C.A.B.A. - Buenos Aires - Argentina - info@asociacionela.org.ar - www.asociacionela.org.ar





Asociación Argentina de Esclerosis Lateral Amiotrófica

NEWS
ABRIL 2013

● ENTIDAD SIN FINES DE LUCRO

Fuerte impulso de la Asociación ELA.

Centro de referencia: Diariamente recibimos consultas de afectados por la ELA de todo el país. Hasta el momento hemos registrado 394 intervenciones.

Derivamos a quienes nos han solicitado a espacios de orientación, consultas médicas con especialistas y asesoramiento jurídico.

Visibilidad: El actor Osvaldo Laport y la periodista Florencia Etcheves colaborarán con el desarrollo de los proyectos de nuestra institución. Los padres de ambos enfermaron de ELA y hoy se encuentran comprometidos con nuestra misión.

Relaciones Institucionales: Hemos acordado realizar proyectos conjuntos con la Fundación Bryan Balzano de patologías neurológicas. Nos integramos como miembros activos de FADEPOF: la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes y compartimos experiencias con EMA: Esclerosis Múltiple Argentina.

Comunidad ELA: Proyectamos el film autobiográfico "Indestructible".

Programa Federal: Estamos trabajando en la apertura de filiales en dos ciudades del país.

LA ELA EXISTE

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA



FLORENCIA ETCHEVES (PERIODISTA)

Hay mucho por hacer.

LA ELA EXISTE

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

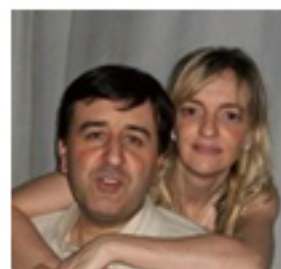


FLORENCIA ETCHEVES (PERIODISTA)

Hay mucho por hacer.

Soy Gabriela de Santa Rosa, La Pampa.

Mi esposo Julio, padece ELA desde el año 2010. Tiene 41 años, y actualmente se encuentra en casa con ventilación permanente desde agosto del año pasado. El diagnóstico fue rápido ya que contábamos con familiares con la enfermedad. Años de familias enteras truncadas por no haber cura para la enfermedad, seguimos buscando, pero necesitamos que nos conozcan, que nuestros funcionarios, se hagan partícipes de nuestros proyectos, de nuestros miedos, inquietudes, de padecer no solo lo traumático de la enfermedad, sino de las complicaciones que nos surgen en el día a día, el problema con las obras sociales, el problema en nuestras calles para poder circular con una silla de ruedas, que los lugares no están preparados para personas con discapacidad, etc, etc. La pelea es diaria contra una enfermedad devastadora, pero no bajamos los brazos...



Un abrazo a la distancia.
Gabriela

ELA: EL IMPACTO
EN LA VIDA Y EN EL ENTORNO DEL PACIENTE

CHARLA ABIERTA
MARTES 30 DE ABRIL
A LAS 18 HORAS
No requiere inscripción previa
Inscripción Previa:
info@asociacionela.org.ar

VACANTES LIMITADAS

WWW.ASOCIACIONELA.ORG.AR

ASESORAMIENTO JURÍDICO

Consultas:
legales@asociacionela.org.ar

SERVICIO DE ORIENTACIÓN PERSONAL

Solicitor Entrevista:
orientación@asociacionela.org.ar

CONSULTORIO MÉDICO PRIVADO

Solicitor Turno:
consultorio@asociacionela.org.ar

✓ PROGRAMAS

- UNIDAD DE ATENCION ELA
- COMUNIDAD ELA
- ASISTENCIA LOGISTICA
- ASUNTOS LEGALES
- INVESTIGACION Y CAPACITACION
- INFORMACION, COMUNICACION Y DIFUSION
- RECURSOS ECONOMICOS
- PROGRAMA FEDERAL

PRÓXIMAS ACTIVIDADES LA ELA: TRATAMIENTOS DISPONIBLES

doná
ayudá



En colaboración con la **Sociedad Neurológica Argentina** y la **Federación Argentina de enfermedades poco frecuentes**.



Av. Belgrano 687 8 Piso - Oficina 33 - C1092AAG- Tel: (011) 4334-4844 / 4343-2706
C.A.B.A. - Buenos Aires - Argentina - info@asociacionela.org.ar - www.asociacionela.org.ar





Asociación Argentina de
Esclerosis Lateral Amiotrófica

ENTIDAD SIN FINES DE LUCRO
IGJ-NCorrel : 1851685

NEWS
MAYO 2013

Importante etapa de desarrollo institucional

Incremento de consultas diarias: A través de los diversos canales de comunicación hemos recibido durante el último mes cientos de requerimientos de afectados por la ELA.

Respondemos a las mismas de manera inmediata. Damos respuestas telefónicas, por medio de correos electrónicos y mediante la activa participación en las redes sociales. Orientación personal, asesoramiento jurídico y consultas médicas privadas.

Comunidad ELA: En el mes de mayo ofrecemos un taller literario denominado "narrar mi cuerpo" en gestión asociada con la Sechi y Copidis del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Ofrecimos una charla abierta sobre la ELA: el impacto en el paciente y el entorno familiar. A fines de mes habrá otra convocatoria para informar acerca de la actualidad de tratamientos y avances científicos para hallar la cura a la ELA.

Difusión y Comunicación: Fotos por la Vida es una propuesta de visibilidad de afectados por la ELA que podrán participar en una serie de spots de difusión masiva que protagonizarán el actor Osvaldo Laport y la periodista Florencia Etcheves. Fuimos invitados a difundir la ELA y nuestra Asociación en el programa de la TV Pública "Desde la Vida".

Eventos: En el Día Mundial de la ELA nos encontramos organizando una cena solidaria a beneficio de la Asociación ELA en la ciudad de Santo Tomé, Santa Fe. Participará de la misma Osvaldo Laport con la actuación estelar del consagrado folclorista Efraín Colombo.

La Noche de Fontanarrosa se encuentra en plena etapa de organización; una cena artística anual que se realizará en el mes de septiembre en el Palais Rouge de la ciudad de Buenos Aires.

Filial en Bahía Blanca: Sonia Bastera y Natalia Fontán dieron apertura formal a la filial en nombre de Carlos Fontán. La inauguración causó un alto impacto en la población local afectada por la ELA y tuvo una importante cobertura de los medios de prensa.

Allí se instrumentará una delegación de los programas vigentes en la Asociación.

PROGRAMAS

- UNIDAD DE ATENCION ELA
- COMUNIDAD ELA
- ASISTENCIA LOGISTICA
- ASUNTOS LEGALES
- INVESTIGACION Y CAPACITACION
- INFORMACION, COMUNICACION Y DIFUSION
- RECURSOS ECONOMICOS
- PROGRAMA FEDERAL



CENA ARTÍSTICA A BENEFICIO

DE LA ASOCIACIÓN ARGENTINA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Testimonio: Eduardo Curto

TAREA CUMPLIDA EN ESTE PASITO QUE HEMOS DADO, QUE HAYAN DADO INFORMACIÓN, CONTENCIÓN, ESPERANZA A ELBA, NATY, MARINA, MONICA..... TODAS EN LUGARES DEL PAÍS TAN DISTANTES..... EL PROGRAMA SIN LUGAR A DUDAS RESULTO ¡¡UN ÉXITO!!! A SEGUIR LUCHANDO POR UNA LEY QUE PROVEA Y SATISFAGA NUESTRAS NECESIDADES SIN TANTAS VUELTAS, POR UN LUGAR COMUN INTERDISCIPLINARIO CON ESPECIALISTAS ACTUALIZADOS A DONDE RECURRIR. ¡SERÍA UN GRAN SUEÑO!, PERO PARA SOÑAR HAY QUE SOÑAR A LO GRANDE. ADMIRO EL AMOR INCONDICIONAL Y COMPROMISO DE LA ASOCIACIÓN EN NOMBRE DE LOS SERES QUERIDOS GRACIAS!!

Doná ! Ayudá !

doná
ayudá

info@asociacionela.org.ar



En colaboración con
la **Sociedad
Neurológica
Argentina**
y la **Federación
Argentina de
enfermedades poco
frecuentes.**



FUNDACIÓN DE LA FILIAL SANTA FE
CLAUDIO ANDRÉS PALO OLIVER

SERVICIO DE ORIENTACIÓN PERSONAL



Solicitor Entrevista:
orientación@asociacionela.org.ar



ASESORAMIENTO JURÍDICO



Consultas:
legales@asociacionela.org.ar



CONSULTORIO MÉDICO PRIVADO



Solicitor Turno:
consultorio@asociacionela.org.ar



PRÓXIMAS ACTIVIDADES

GRUPO DE VOLUNTARIOS ELA

Reunión inicial 14/5 a las 18 hs.



Av. Belgrano 687 8 Piso - Oficina 33 - C1092AAG- Tel: (011) 4334-4844 / 4343-2706
C.A.B.A. - Buenos Aires - Argentina - info@asociacionela.org.ar - www.asociacionela.org.ar





Asociación Argentina de
Esclerosis Lateral Amiotrófica

ENTIDAD SIN FINES DE LUCRO IGJ-NCorrel: 1851685



Impresionante gestión de la Asociación Argentina de ELA

Spots de Difusión y promoción: Con la participación del actor Osvaldo Laport y la periodista Florencia Etcheves se rodaron tres spots de divulgación y sensibilización de la ELA a toda la sociedad. Participaron del equipo de producción voluntarios y afectados por la ELA.

La escenografía fue en base a una convocatoria de fotografías por la Vida en la que participaron cientos de miembros de la comunidad elática.

Día mundial de la ELA en Santa Fe: Celebramos la Vida en Santo Tomé. Con la asistencia de 160 personas se realizó una cena solidaria en la cual fue homenajeado Claudio Andrés Palo Oliver, miembro fundador de la Asociación, con la inauguración de una nueva filial que lleva su nombre. Del festejo participaron los actores Viviana Saez y Osvaldo Laport junto al cantante de folclore Efraín Colombo.

Un ciclón de Esperanzas: Una nueva acción de visibilidad por el Día Mundial de la ELA se produjo en el estadio de San Lorenzo por la última fecha del torneo inicial de AFA. El local salió a la cancha con remeras alusivas y un banner que posó frente a fotógrafos, los 25.000 asistentes y a más de 1 millón de televidentes en todo el país.

Acuerdo marco con San Lorenzo: Los titulares de San Lorenzo, Matías Lammens y de la Asoc. ELA refrendaron un contrato de ayuda para la Asoc. ELA. En los próximos meses se gestionarán acciones solidarias para los afectados de ELA más vulnerables. Estuvo presente el vicepresidente Marcelo Tinelli y quien ha hecho posible el vínculo, Alejandro Maccio.

Miembros de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA: Fuimos aceptados como integrantes plenos de la federación internacional de organizaciones de ELA. A fines de año se realizará el simposio mundial de profesionales con sede en Milán, Italia en donde la Asociación local de ELA albergará a investigadores y médicos. En ese marco se realizará el encuentro anual de organizaciones miembros de esta institución mundial.

Espacio de contención para familiares: En el marco del programa Comunidad ELA se realizó un espacio de contención y conversación para familiares de pacientes con ELA coordinado por la Psic. Lic. Paula Dabbah.

Declaración de Interés Sanitario por la legislatura porteña: Los diputados de la C.A.B.A declararon por unanimidad el interés sanitario de la Asociación ELA. El proyecto fue presentado por el legislador Juan Pablo Arenaza, presidente de Unión Por Todos.

Equipo Editorial: se conformó un grupo de voluntarios afectados por la ELA quienes iniciaron el proyecto de edición de la primera revista ELA Argentina que se imprimirá en ocasión de la cena artística a beneficio "La Noche del Negro Fontanarrosa" el próximo mes de septiembre.

Oficina en Bahía Blanca: Se inauguró la oficina de atención en nuestra filial bonaerense. La misma se encuentra en el Mercado Municipal por disposición y gentileza del Honorable Consejo deliberante de la ciudad de Bahía Blanca.

Apoyo del sector privado: Particulares y empresas se han acercado con intenciones de colaborar en el desarrollo e impulso de la Asociación ELA.

PROGRAMAS

- UNIDAD DE ATENCION ELA
- COMUNIDAD ELA
- ASISTENCIA LOGISTICA
- ASUNTOS LEGALES
- INVESTIGACION Y CAPACITACION
- INFORMACION, COMUNICACION Y DIFUSION
- RECURSOS ECONOMICOS
- PROGRAMA FEDERAL



doná
ayudá



INTERNATIONAL
ALLIANCE OF
ALS/MND
ASSOCIATIONS

CONSULTORIO MÉDICO PRIVADO



Solicitor Turno:
consultorio@asociacionela.org.ar

ASESORAMIENTO JURÍDICO



Consultas:
legales@asociacionela.org.ar

SERVICIO DE ORIENTACIÓN PERSONAL



Solicitor Entrevista:
orientación@asociacionela.org.ar

Espacio de contención personal y familiar



Solicitor Entrevista:
contención@asociacionela.org.ar

CENA ARTÍSTICA A BENEFICIO

DE LA ASOCIACIÓN ARGENTINA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Testimonio: Gaby Erlich

En pocos días van a ser dos años que la ELA atravesó mi vida, mi familia, mis valores, después de pasar el shock del "No hay nada para hacer", después de no encontrar respuesta al porqué?, elegí preguntarme "PARA QUE".

La creación de la Asociación ELA Argentina fue, es y será mi respuesta, para que nadie más tenga que encontrarse ante semejante desolación, sin ayuda, sin respuestas, sin saber que hacer.

Para luchar por la investigación, para caminar hacia la cura. Para que las burocracias no permitan que nuestros seres amados queden aprisionados en sus propios cuerpos.

Para que a ningún enfermo le falte atención, para que sus familiares no padezcan los tediosos tramites a la hora de intentar los mínimos insumos que les corresponden.

Para que los padres puedan ver crecer a sus hijos, puedan disfrutar a sus nietos, llevarlos a la plaza, puedan jugar y le puedan decir "...cuando yo tenía tu edad...."

Para que los hijos puedan crecer, crear y convertirse en personas con valores nobles, sencillos, puros y lleguen a ser el orgullo de sus padres. HAY MUCHO POR HACER

Para aprender a convertir tanta impotencia en sinergia... Para aprender a transcribir esa desolada mira en acción... Para darnos cuenta que siempre hay algo para hacer...Yo vengo a ofrecer mi ♥

Próximas Actividades:

- Apertura de la filial Córdoba
- Difusión de la ELA en calle Florida de Buenos Aires
- Capacitación para profesionales y cuidadores en asistencia respiratoria mecánica
- Grupo de voluntarios para colaborar en la Noche del Negro Fontanarrosa

En colaboración con
la **Sociedad Neurológica Argentina** y la
Federación Argentina de enfermedades poco frecuentes.



Voluntarios para La Noche de Fontanarrosa: Conformamos un nuevo grupo de voluntarios que colaborarán en la logística de nuestra próxima cena a beneficio.

¿Te cuento algo querida ELA? Si llegaste a derrumbarnos, NO PUDISTE, porque como dice la canción, EL AMOR ES MAS FUERTE. Te podrás arrebatar vidas, pero nunca sueños, nunca esperanza, NUNCA ESTE AMOR !!! Por eso, te digo GRACIAS, querida ELA.

La Noche del Negro FONTANARROSA

UNA NOCHE DEL NEGRO
FONTANARROSA

PREMIOS EN LUCHA CULTURAL

ADQUIERA SU ENTRADA POR INTERNET
PAGO CON TARJETA DE CRÉDITO EN CUOTAS

La CENA ANUAL, ELA será conducida por el actor Osvaldo Laport y la periodista Florencia Echeverri. Tendrá una cobertura periodística masiva por parte de la prensa televisiva, radial y escrita.

Se realizará en el Centro de Eventos Sociales Palas Rouge, el día lunes 9 de septiembre a las 21 horas, Jerónimo Salgado 1440, C. A.R.A.

Será una velada artística en homenaje al "Negro" Fontanarrosa con la participación de renombrados actores.

info@asociacionela.org.ar | www.asociacionela.org.ar





Asociación Argentina de
Esclerosis Lateral Amiotrófica
ENTIDAD SIN FINES DE LUCRO | Resol. IGJ: 0000392/13

Cuando la fantasía se hace realidad

Comunidad ELA: participamos de una jornada de visibilización en el marco del Runnfest por el Día del niño en los bosques de Palermo en la Ciudad de Buenos Aires.

Comunicado por la Investigación de Células Madres: A raíz de la noticia que trascendió respecto a un supuesto freno a la ELA con tratamientos de células madres en Israel, emitimos un comunicado médico y científico de aclaración al respecto.

Jornadas en el Senado de la Nación: Enérgico llamado a evitar tratamientos con células madres que no respeten protocolos de investigación y por los cuales se cobren sumas de dinero a los afectados.

Presentación de insumos para la comunicación asistiva: Se realizó una presentación con la Fundación HADA en donde se expusieron los sistemas de comunicación asistiva que se encuentran a disposición de los pacientes con ELA a un costo social y comunitario.

Banco de medicamentos: Asistimos a afectados por la ELA con provisión de Riluzol en Santiago del Estero, Rosario y la Ciudad de Buenos Aires.

Incorporación de terapeuta ocupacional: Se integró al equipo de la Asociación Leticia Rodríguez para asistir a quienes deseen implementar los sistemas de comunicación.

Difusión en la TV por Cable: TN CIENCIA: se realizó una nota en el programa televisivo que se emite a todo el país. Metro: participamos del programa Banda 3.0 junto al Dr. Marcelo Rugiero, miembro del consejo médico de la Asociación ELA Argentina.

ESPN: El periodista Miguel Simón difunde la ELA en los partidos de fútbol que participa el Real Madrid para latinoamérica.

Apertura de la Filial Rosario “Roberto Fontanarrosa”: Se llevó a cabo el día 29 de agosto en la Fundación Ross. Preside la delegación Liliana Molina Soljan, en homenaje a Su madre Margarita. Una importante cantidad de afectados se hicieron presentes en la inauguración que motivó el inicio formal de un primer encuentro que se llevó a cabo a inicios del mes de septiembre.

Filial Córdoba “Daniel Bogdan”: participaron en la visibilidad de la ELA en el marco del evento Solidaridad en Red en la ciudad de Alta Gracia.

Firmas para exigir la reglamentación de la ley de enfermedades Poco Frecuentes: impulsamos la refrenda para sumarnos a los reclamos de otras organizaciones en el marco de FADEPOF. Entregamos más de 300 firmas para engrosar el petitorio.

Publicación institucional 2013: Editamos un magazine de la Asociación ELA Argentina con un tiraje de 5000 ejemplares. Notas de interés y actualidad de la gestión de nuestra institución.

Maratón solidaria para afectados por la ELA “Ojos que Hablan”: se lanzó la inscripción para la maratón que se realizará el 24 de noviembre en Buenos Aires para ayudar a comprar lectores de ojos que permitan comunicar a los afectados por la ELA con sus seres queridos.

Cena Anual ELA -Artística a beneficio. La noche del Negro Fontanarrosa: Superando las expectativas de inicio, aproximadamente 400 personas asistieron a la Primera Cena Anual Solidaria de la Asociación ELA Argentina. La temática fue dar un homenaje al Negro Fontanarrosa. No es la emoción tampoco un sentimiento el que se agita. ES UNA FUERZA, UN GRITO NACIDO DE LO MÁS HONDO: **LA ELA EXISTE Y SE TIENE QUE CURAR.**

Comunidad ELA

- Apoyo a familiares
- Visita a Elóticos
- Actividades sociales y culturales
- Redes sociales



Unidad de Atención ELA

- Consultas médicas especializadas
Dra. Gisella Gargiulo | Dra. Mariela Bettini
- Orientación personal
Dario Ryba
- Asesoramiento Jurídico
Dra. Andrea Di Martino | Dra. Elizabet Aimar
- Contención emocional
Lic. Paula Dabbah



Programa Federal



- Filiales
- Representaciones
- Referentes



Programa de información, comunicación y difusión

- Videos
- Publicaciones
- Programas de TV
- Relaciones Institucionales
- Newsletter





Asociación Argentina de
Esclerosis Lateral Amiotrófica
ENTIDAD SIN FINES DE LUCRO | Resol. IGJ: 0000392/13

Creer, crecer y construir:

Filial Santiago del Estero: El pasado 8 de octubre inauguramos una nueva filial de la Asociación ELA Argentina. El acto de apertura se realizó en la Universidad Católica de SDE y contó con la presencia de una numerosa concurrencia entre los cuales se encontraban pacientes, afectados y funcionarios públicos. La misma se encuentra liderada por María Marta Aquilino ya que su madre padece ELA y tuvo una importante repercusión en los medios de prensa locales.

La Pampa: Nuestra representante en la provincia, Gabriela Weigún, mantuvo encuentros con legisladores provinciales a los efectos de dar impulso a la ley provincial que proteja los derechos de los afectados por la ELA en esa zona del país.

Visita a Eláticos: continuamos con nuestro proyecto de acompañamiento de enfermos. En este caso conocimos a Hernán Castro en su domicilio y junto a Osvaldo Laport y Viviana Saez nos hicimos presentes en una clínica privada de la ciudad al encuentro de pacientes internados.

Presentación del libro “Las musas me visitan de madrugada”: Realizamos la presentación y lanzamiento de la obra del paciente Hernán Castro en el auditorio de la Asociación en donde profundizamos el mensaje de vida y esperanza que emana de sus páginas.

Simposio Mundial de ELA: La Dra. María Alejandra Figueredo, integrante del Consejo Médico de la Asociación fue designada para participar el encuentro científico y médico en Milán, Italia durante la primera semana del mes de diciembre de 2013.

Miles de seguidores en las redes sociales: En el mes de octubre llegamos a 1000 seguidores en la red Twiteer y otros 2000 en Facebook.

Cena Anual en la TV PUBLICA: Se realizó una nota con la cobertura periodística para todo el país de nuestra cena solidaria “La Noche del Negro Fontanarrosa” en el programa “Desde la Vida”.

Radio América: Invitados por el Dr. Donato Spaccavento fuimos entrevistados en los estudios para la emisión en vivo del programa “Colectivo Sanitario”.

RedApta: Integramos la Red Argentina de pacientes en terapias avanzadas. En ese marco y avalado por el Ministerio de Ciencia, Teconología e innovación productiva participamos del Día de Jornada de concientización de las Células Madre en la Fundación Leloir. Promocionamos el ciclo de charlas sobre las mismas “No te dejes engañar” que se realiza en Tecnópolis e incorporamos a la Asociación entre organizaciones internacionales que conforman la comunidad de acción por la investigación con células madre.

Apoyo de Diputados Nacionales: Los Diputados Hugo Maldonado y Adela Segarra apoyaron nuestro programa federal y se comprometieron apoyar iniciativas legislativas tanto sociales para mejorar la calidad de vida y los derechos de los afectados por la ELA en nuestro país.

Medicamentos para los más necesitados: Hemos donado una interesante partida de Riluzol para pacientes con ELA que se encuentran en estado de vulnerabilidad social

Comunidad ELA

- Apoyo a familiares
- Visita a Eláticos
- Actividades sociales y culturales
- Redes sociales



Unidad de Atención ELA

- Consultas médicas especializadas
Dra. Gisella Gargiulo | Dra. Mariela Bettini
- Orientación personal
Dario Ryba
- Asesoramiento Jurídico
Dra. Andrea Di Martino | Dra. Elizabet Aimar
- Contención emocional
Lic. Paula Dabbah



Programa Federal



- Filiales
- Representaciones
- Referentes



Programa de información, comunicación y difusión

- Videos
- Publicaciones
- Programas de TV
- Relaciones Institucionales
- Newsletter



8K COMPETITIVA
3K PARTICIPATIVA

24 de noviembre

Maratón

Puerto Madero

El dulce Sabor de Ayudar

SÁBADO 9 DE NOVIEMBRE

Delivery de las mejores tortas Argentinas.

Con lo recaudado profesionales médicos e investigadores especialistas en ELA del consejo médico de la Asociación Civil ELA República Argentina, centro de afectados por la esclerosis lateral amiotrófica, podrán participar el 24º SIMPOSIO MUNDIAL DE INVESTIGACIÓN SOBRE LA ELA entre el 6 y 8 de Diciembre en Milán, Italia.

Agenda Institucional: Diciembre 2013

- 3/4-12: Encuentro Mundial de Asociaciones de ELA en Italia
- 6/8-12: Simposio Mundial de Investigación sobre la ELA en Italia
- 6/7-12: Tenis a beneficio en Mendoza





Asociación Argentina de
Esclerosis Lateral Amiotrófica
Miembros de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA
ENTIDAD SIN FINES DE LUCRO | Resol. IGJ: 0000392/13



Somos lo que Hacemos. Seguimos trabajando, gestionando y ayudando.

Filial en Mendoza: Inauguramos nuestra sede en Mendoza que será conducida por Vanesa Raganato y Hernán Felipe. El acto se realizó el día martes 29-10 en el Aula Magna de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Cuyo ante una auditorio que contó con la asistencia de pacientes, entornos familiares y amigos de afectados.

Filial Rosario en Acción: Nuevo encuentro de afectados con profesionales que integrarán la Unidad de Atención ELA. Se realizó el miércoles 16 de octubre en el Instituto Universitario del Gran Rosario que desde ahora será sede de las actividades que desarrolle la filial un miércoles al mes.

Atención de afectados en nuestra Filial Córdoba: La provincia de Córdoba, de las más densamente pobladas en nuestro país, registra una importante cantidad de pacientes con ELA. Nuestra sede liderada por Viviana Guerreschi y que lleva el nombre de Daniel Bogdan trabaja intensamente en la atención de cordobeses afectados y sus entornos familiares.

Pacientes de Uruguay contenidos y asesorados: La ELA no tiene fronteras. La Unidad de Atención ELA recibió al Ing. Walter Lavalleya Sarries, prestigioso constructor de estadios de fútbol de latinoamérica a quien le diagnosticaron ELA. Acompañado desde su lugar de residencia en Montevideo, Uruguay acudió junto a sus hijos Martín y Dominique. Fue asesorado en la Asociación, realizó la consulta médica especializada y fue contenido por nuestros profesionales.

Caminar Al Lado: El pasado viernes 18 de octubre se realizó por espacio de dos horas en la sede de la Asociación un nuevo espacio de contención y conversación para entornos y familiares afectados por la ELA coordinado por la Licenciada Paula Dabbah.

Ministerio de Salud de La Nación: Fuimos recibidos por el Dr. Sebastián Laspiur, Director de Promoción de la Salud y Control de Enfermedades no transmisibles. Impulsamos e instamos la realización de un estudio epidemiológico nacional para afectados por ELA en todo el país. Daremos continuidad al proyecto durante los próximos días en el ámbito de la Subsecretaría de Salud Comunitaria con la Dra. Silvia Baéz Rocha, Directora de la Dirección de Medicina Comunitaria.

Promoviendo derechos para los afectados por la ELA en la CABA con el candidato a legislador Jorge Taiana: El martes 15-10 participamos junto a organizaciones de la sociedad civil de la ciudad de un Desayuno de Trabajo con el legislador electo ex-canciller Lic. Jorge Taiana, espacio coordinado por el Dr. Donato Spaccavento y la Dra. Mónica Bianchi. Se realizó en UMET, la Universidad Metropolitana para la Educación y el Trabajo.

Proyectos con FLENI: Fuimos recibidos por el Jefe de Neurología y sección neuromuscular de FLENI. En la reunión estuvieron presentes por parte de la Fundación la Lic. Cecilia Frade, Gerente de Desarrollo Institucional y los médicos neurólogos que atienden la clínica de pacientes con ELA, Bruno De Ambrossi y Patricio Brand. Por la Asociación la asesora médica institucional Gisella Gargiulo Monachelli y el presidente Darío Ryba.

Nos registramos en COPIDIS: La ciudad de Buenos Aires tiene un Registro de OSC de COPIDIS, son los Organismos y Entidades Públicas y Privadas destinados a la Personas con Discapacidad. El Decreto N° 1393/03 Reglamentario de la Ley 447, en su Art. 11 crea el Registro de los Organismos y Entidades Públicas y Privadas destinadas a personas con discapacidad.

Comunidad Internacional de acciones con células Madre: Junto a otras organizaciones que formamos la red Apta (red Argentina de pacientes en terapias avanzadas) nos integramos a otras de todo el mundo para ser parte de la Comunidad que apoya la investigación en células madre y la medicina regenerativa para encontrar tratamientos y curas de enfermedades como la ELA.

Financiamos y apoyamos un estudio genético para pacientes con ELA: El proyecto es liderado por la neuróloga e investigadora argentina especialista en ELA, Dra. Gisella Gargiulo Monachelli y el prestigioso genetista Dr. Marcelo Kauffman. Las muestras serán enviadas al Canadá en donde serán evaluadas por un eminente científico e investigador en ELA, el Dr. Dr Guy Rouleau. Otros neurólogos locales integrantes de nuestro Consejo Médico Asesor participan activamente del mismo.

Visitas domiciliarias a afectados por la ELA: El sábado 19 de octubre fuimos hasta Temperley, provincia de Buenos Aires. Allí conocimos a Horacio Fritzler. Un enorme placer compartir con él, su familia, sus logros con el nuevo comunicador y sus conceptos de un próximo aporte que nos hará a todos como un ejemplo de amor a la vida que denominará "memorias elásticas". Gracias por recibirnos junto a Norma, Eliana, Emiliano y Gaby. El sábado 2 de noviembre visitamos a Mariel Pavón, quien padece ELA hace 24 años. Somos Comunidad. El jueves 24-10 fue el cumple de Pablo Huidobro. Y nos invitó a festejarlo. Pablo ama la Vida. Ama a su familia. Hoy está feliz por tanto amor y también orgulloso nos mostró su nuevo comunicador de última generación. Te queremos Pablo!!!

Acompañamos momentos de pérdida y dolor: Nuestro fraterno y amorosa presencia junto a Jessi, Leandro, Bruno y Paola en estos momentos de dolor. Los queremos mucho y sabemos que esa energía seguirá encendida para seguir ayudando a todos los demás.

Acuerdo con ultramaratonista que dará visibilidad a la ELA: Mariano Burundarena es ultramaratonista. Su papá, Martín, padeció ELA. En su recuerdo y homenaje correrá 250 km en una de las más exigentes competencias a nivel internacional que se desarrollará con el cruce del desierto de Atacama en Chile, travesía de siete días. Dará visibilidad a la ELA y ayudará a los más vulnerables que se encuentran afectados por la ELA.

Asociación Distrofia Muscular Argentina: Acompañamos a Adriana Parisi y al Dr. Alberto Dubrovsky autoridades de ADM Argentina. Este último, eminente neurólogo especialista en ELA. La película **producida por Pablo Trapero y dirigida por Guillermo Pfenning es totalmente accesible y ha sido pensada como un espacio de encuentro con el Otro, que impulsa el respeto por la diversidad humana y la promoción de la vida independiente en el marco de los Derechos Humanos.**

Agenda Institucional: Noviembre 2013

9 AL 15: EL DULCE SABOR DE AYUDAR
16: EL DULCE SABOR DE AYUDAR -SANTIAGO DEL ESTERO
18: ENTRELAZADOS- EVENTO A BENEFICIO – COE



Av. Belgrano 687 8 Piso - Oficina 33 - C1092AAG- Tel: (011) 4334-4844 / 4343-2706
C.A.B.A. - Buenos Aires - Argentina - info@asociacionela.org.ar - www.asociacionela.org.ar



Entre el 9 y 15 de Noviembre

Con tu aporte de \$ 40.- ([CLICK AQUI](#)) ayudás a capacitar médicos e investigadores en ELA.

Con el número de ayudo sorteamos por Lotería Nacional del 15-11 sortos de Maru Botano.

PARA VER EL 1º PROGRAMA ([Click Aquí](#))

www.asociacionela.org.ar
Asociación Argentina de Esclerosis Lateral Amiotrófica

24 de noviembre | Rosedal de Palermo

info@asociacionela.org.ar | www.asociacionela.org.ar

Programa de información, comunicación y difusión

Videos

Publicaciones

Programas de TV

Relaciones Institucionales

Newsletter

Comunidad ELA

Apoyo a familiares

Visita a Elóticos

Actividades sociales y culturales

Redes sociales

Programa Federal

Filiales

Representaciones

Referentes

Unidad de Atención ELA

Consultas médicas especializadas
Dra. Gisella Gargiulo | Dra. Mariela Bettini

Orientación personal
Darío Ryba

Asesoramiento Jurídico
Dra. Andrea Di Martino | Dra. Elizabet Aimar

Contención emocional
Lic. Paula Dabbah