

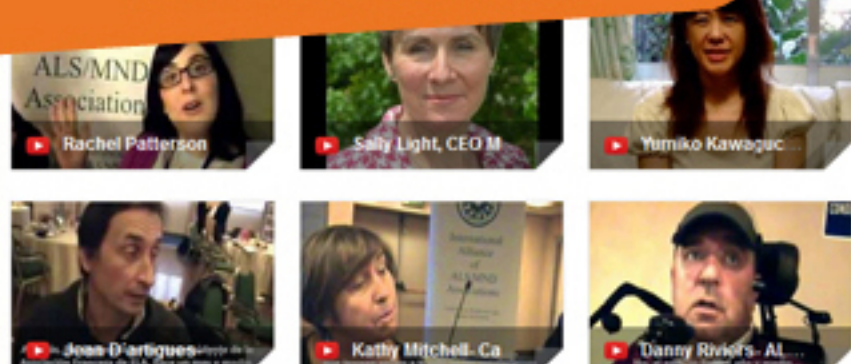
Facilitamos información, atención, contención, orientación y asesoramiento a la sociedad afectada por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (E.L.A.). Protegemos sus derechos, estimulamos y promovemos la investigación; capacitamos profesionales de la salud y persuadimos a las autoridades gubernamentales para que se implementen políticas en búsqueda de la cura de esta enfermedad degenerativa y terminal”.

ACTUALIDAD MUNDIAL EN EL TRATAMIENTO Y LA INVESTIGACIÓN DE LA ELA

ENCUENTRO MILAN - ITALIA

VER FOTOS

VER ENTREVISTAS



FINANCIACIÓN DE ESTUDIOS GENÉTICOS A PERSONAS CON ELA

Hemos aprobado un aporte presupuestario de \$ 8.640.- para la investigación de 48 muestras de 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. Recientemente se ha demostrado en pacientes Europeos que la presencia de una expansión repetitiva de hexanucleótidos en el cromosoma 9 es causa de ELA, demencia frontotemporal (DFT) o la asociación de ambas enfermedades (Boxer et al 2011, Pearson et al 2011, Renton et al 2011). Esta alteración estuvo presente en un tercio de los pacientes con ELA, siendo el trastorno genético más frecuente en esta enfermedad neurodegenerativa. El objetivo de este estudio es determinar la presencia y frecuencia de la expansión repetitiva de hexanucleótidos en pacientes de nuestra población con: ELA esporádica o ELA familiar, con o sin DFT. Esto nos permitirá conocer la prevalencia de esta alteración genética en nuestros pacientes, brindar el correspondiente consejo genético y clasificar más eficientemente a los pacientes a la hora de ofrecerles nuevas opciones terapéuticas. Una vez finalizado el estudio se comunicará a los pacientes el resultado específico de la mutación estudiada.

PROVISIÓN DEL LECTORES OCULARES A PACIENTES DE ELA

Misión cumplida: entregamos los dispositivos de comunicación ocular a pacientes. Con satisfacción logramos constituirnos en nexo para que pacientes con ELA puedan mejorar su calidad de vida. Recepcionamos y entregamos los dispositivos de comunicación asistiva a 7 pacientes que adquirieron estos elementos de última tecnología importados de España.

GESTIÓN DE PROYECTOS LEGISLATIVOS POR LOS DERECHOS DE LOS AFECTADOS

SEGUIMOS TRABAJANDO JUNTO AL DIPUTADO JORGE RIVAS:

Nos reunimos nuevamente y avanzamos en 4 proyectos para resguardar los derechos de las personas con ELA:

- 1- DECLARACIÓN DE INTERÉS DE LA CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA NACIÓN POR LA TAREA QUE REALIZA LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA: impulsada por el diputado el proyecto lleva la firma de 20 diputados y será tratada en tablas próximamente en las sesiones del Congreso Nacional.
- 2- PROYECTO DE DECLARACIÓN PARA EL CUMPLIMIENTO DE LAS LEYES QUE OBLIGAN A LOS SISTEMAS DE SALUD A CUMPLIR CON TODAS LA PRERROGATIVAS PARA LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ELA.
- 3- PRÓXIMA REUNIÓN CON EL MINISTRO DE SALUD DE LA NACIÓN PARA LA REALIZACIÓN DEL ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO NACIONAL DE PERSONAS CON ELA.
- 4- PRESENTACIÓN DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA EN LA CONADIS- Comisión Nacional de Discapacidad.

INTENSA ACTIVIDAD DE LAS FILIALES NACIONALES

Rosario, Mendoza, Bahía Blanca, Santiago del Estero y La Plata se aprestan a realizar importantes acciones en esta primera mitad del año.



ESPACIOS DE ENCUENTRO EN LA ASOCIACIÓN

En reuniones simultáneas, un importante grupo de pacientes y entornos familiares participaron de espacios de conversación. La Lic. Paula Dabbah abordó con un primer grupo un espacio de conversación para compartir sensaciones, sentimientos y experiencias entre afectados. Por otro lado, la Lic. Verónica González Martín coordinó un nuevo proyecto para asistir a cuidadores de personas con ELA.

PRÓXIMAS ACTIVIDADES Y EVENTOS

CONCURSO LITERARIO "ELA: CONSTRUCCIÓN EN LA ADVERSIDAD"

Presentación del 5 de Marzo al 30 de Abril de 2014.
Categorías: Poesía- Cuento- Ensayo.

Dirigido a: personas afectadas por ELA, otros enfermedades neurodegenerativas, familiares y amigos, profesionales de la educación y la salud que trabajan con pacientes de ELA y otras enfermedades que producen discapacidad.

Temas: * LA ELA * LA DISCAPACIDAD * LA CONSTRUCCIÓN Y LA PROACTIVIDAD EN LA ADVERSIDAD * LA INCLUSIÓN SOCIAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

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

LAS NOVIAS DE TRAVOLTA
A BENEFICIO DEL PROGRAMA DE CAPACITACIÓN E INVESTIGACIÓN DE PROFESIONALES QUE ATENDEN PACIENTES CON ELA

VIVIANA SÁEZ CAROLINA FERRER GLEY TORRES JULIETA MONDAR

NOVIAS DE TRAVOLTA
CUATRO VIEJAS AMIGAS

Dirigido y escrito por OSWALDO LAPORT

SÁBADO 31 DE MAYO - 21.30 HORAS
TEATRO MUNICIPAL DE BAHÍA BLANCA
Avenida 425, Bahía Blanca, Buenos Aires

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

Concierto Solidario
FESTIVAL DE MÚSICA DE CÁMARA Y JAZZ

SÁBADO 04 DE MAYO DE 2014 - 20.30 Hs.
Auditorio FUNDACIÓN BEETHOVEN - Av. Santa Fe 1452 - C.A.B.A.

PARTICIPAN EN EL CONCIERTO SOLIDARIO (por orden alfabético):

DIANA CARRELL (CONTRALTO, ACTIVO), CUARTETO DE CUERPOS "LA MAC"
EMILIO BARRA, MARÍA NOEL LUCERO FERRER, ALEJANDRO BUSTOS, PAUL MONTANO,
ANTHONY CARRASCA (PIANO), ALFREDO CUNHA, (PIANO)
JUAN CARLOS GARCÍA (CLARINETE), ROMANA PARRA (CONTRABAJO)
MIGUEL RODRÍGUEZ (GUITARRA), FEDERICA BARRAGAN (VIOLONCELLO)
VALERIA SUAREZ (PIANO), ROSA TOLMAN (PIANO)

Dirección: OSCAR TOLMAN

SUBASTA DE ARTE A BENEFICIO
Destinada a la capacitación de enfermeros para atender personas con ELA.

"ESA TIENRA NOSTALGIA" de Moite Pucheu

Base: \$ 3.500.-
Interesados contactarse a info@asociacionela.org.ar

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





Asociación Argentina de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Miembros de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA

ENTIDAD SIN FINES DE LUCRO | Resol. IGJ: 0000392/13



ELA TV - PROGRAMA 3

MIGUEL SIMÓN EN LA CONDUCCIÓN DE ESTA NUEVA EDICIÓN QUE TE INVITAMOS VER ...

PARA VER EL 3º PROGRAMA
(Click Aquí)



DESTACADAS ACCIONES DE DIFUSIÓN DE LA ELA

ESTUDIO VOCAL UNIVERSITARIO: el renombrado y prestigioso coro de música sacra difundió la ELA en el marco de su gira nacional 2014 en sus actuaciones realizadas en Paraná, Santa Fé, La Plata y Buenos Aires. Miles de personas acompañaron esta acción promovida por Rubén Arabel integrante del grupo.

ULTRAMARATONISTAS POR LA ELA: Mariano e Ignacio Burundarena participaron e hicieron conocer la ELA en el Raid de Los Andes, carrera realizada en las provincias de Jujuy y Salta. Por su parte, Noelia Torrilla de Santa Fe hizo lo propio en la maratón media ciudad de Rosario.

CLÁSICO PLATENSE DE RUGBY: En el marco del partido entre Universitario de La Plata y La Plata Rugby Club, miles de personas conocieron sobre la ELA. Una iniciativa de Susana Salinas y Dardo Dalessandro de la Filial La Plata.

MULTIPLICAMOS NUESTRA TAREA EN TODO EL PAÍS:

MAR DEL PLATA, SALTA Y RÍO NEGRO: Tres nuevas delegaciones se suman a nuestra gestión con visión nacional y federal. Con la integración de estas 3 nuevas filiales tenemos presencia en 16 distritos de toda la Argentina.

MENDOZA: La Honorable Cámara de Diputados declaró de Interés a nuestra institución y en el marco del Wine Rock Festival se difundió acerca de la ELA. Destacamos a Hernán Felipe y Vanesa Raganato en su tarea de la filial cuyana.



CONTENCIÓN Y ASISTENCIA A LOS AFECTADOS POR LA ELA



VISITA A PERSONAS CON ELA: continuamos con nuestra tarea de acercamiento, en este caso visitamos a Pedro Boloqui de la localidad de Lezama, distante a 170 km. de Buenos Aires.

PROGRAMA DE ASISTENCIA A CUIDADORES: Iniciamos con la coordinación de la Lic. Verónica González Martín un espacio de atención a cuidadores de personas con ELA. de 6 encuentros.

OJOS QUE HABLAN: entregamos a Daniel Ali en la localidad de Río IV y a Alejandro Robles en Santiago del Estero dispositivos oculares para facilitar su comunicación.

PEDRO AZNAR EN CONCIERTO

A BENEFICIO DE LA ASOCIACION ELA ARGENTINA

JUEVES 3 DE JULIO - 20:30 Hs.

TEMPLO DE LA COMUNIDAD AMIJAI
Arribeños 2355 - CABA



PRÓXIMAS ACTIVIDADES Y EVENTOS

PROGRAMA DE ASISTENCIA A CUIDADORES DE PERSONAS CON ELA

VIERNES 9 DE MAYO a los 18.30 hs.
Con inscripción previa a: info@asociacionela.org.ar | Coordinadora Lic. Verónica González Martín.

VIERNES 9 DE MAYO a las 19.00 hs.
Que es acompañar? ¿Cuáles son los diferentes tipos de tipos posibles para brindar a un enfermo con ELA? ¿Cuál es el mejor momento de ayudar y acompañar?

VIERNES 23 DE MAYO a las 19.00 hs.
Que es el cuidador? ¿Cómo se relaciona con el paciente? ¿Cómo se relaciona con el paciente? ¿Cómo se relaciona con el paciente?

VIERNES 30 DE MAYO a las 19.00 hs.
Que es el cuidador? ¿Cómo se relaciona con el paciente? ¿Cómo se relaciona con el paciente? ¿Cómo se relaciona con el paciente?

VIERNES 6 DE JUNIO a las 19.00 hs.
Que es el cuidador? ¿Cómo se relaciona con el paciente? ¿Cómo se relaciona con el paciente? ¿Cómo se relaciona con el paciente?

VIERNES 13 DE JUNIO a las 19.00 hs.
Que es el cuidador? ¿Cómo se relaciona con el paciente? ¿Cómo se relaciona con el paciente? ¿Cómo se relaciona con el paciente?

LAS NOVIAS DE TRAVOLTA

A BENEFICIO DEL PROGRAMA DE CAPACITACIÓN E INVESTIGACIÓN DE PROFESIONALES QUE ATENDEN INCIDENTES CON ELA

SÁBADO 31 DE MAYO - 21.30 HORAS
TEATRO MUNICIPAL DE BAHÍA BLANCA
Alameda 425, Bahía Blanca, Buenos Aires

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

Concierto Solidario

FESTIVAL DE MÚSICA DE CÁMARA Y JAZZ

SÁBADO 24 DE MAYO DE 2014 - 20.30 Hs.
Auditorio FUNDACIÓN BEETHOVEN - Av. Santa Fe 1452, C.A.B.A.

PARTICIPAN EN EL CONCIERTO SOLIDARIO

SONIA GARCÍA (VIOLÍN), ACTIVO, CUARTETO DE CUERPOS Y BELL
JUANJO SÁNCHEZ, VIOLÍN, CUARTETO DE CUERPOS Y BELL
PATRICIA SAGARDO (VIOLÍN), ALFREDO SAGARDO (VIOLÍN)
ARIELA DEL BARRIO (VIOLÍN), ANTONIO SAGARDO (VIOLÍN)
SANDRA SAGARDO (VIOLÍN), SANDRA SAGARDO (VIOLÍN)
VALERIA SAGARDO (VIOLÍN), ESTELA SAGARDO (VIOLÍN)

DONACIONES DELIVERY

Pasamos a retirar tu donación

MÉRCOLES 4 DE JUNIO
Zona: capital Federal y gran Buenos Aires.

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



UN # EQUIPO MUNDIAL
UN OBJETIVO
UN MUNDO LIBRE DE ELA



DÍA MUNDIAL DE LA ELA. 21 DE JUNIO DE 2014

ARTE Y CULTURA POR LA ELA.

“TE FALTA ROCK”: Agradecemos al prestigioso artista fotográfico Diego Mugica Ortiz por la donación de su obra dedicada al destacado músico Pedro Aznar.

“LAS MUSAS ME VISITAN DE MADRUGADA”: Colaboramos con la reedición y distribución del libro escrito por el paciente Hernán Castro. Un maravilloso mensaje de vida y la enseñanza de la ELA narrada en primera persona.

CONCURSO LITERARIO ELA: "CONSTRUCCIÓN EN LA ADVERSIDAD": recibimos 58 trabajos entre ensayos, poesías y cuentos que serán premiados en el marco de las Jornadas Nacionales de ELA.

“LAS NOVIAS DE TRAVOLTA”: 400 personas en el teatro municipal de Bahía Blanca visibilizaron la ELA, homenajearon a personas que la padecen y disfrutaron de una entrañable comedia dirigida por Osvaldo Laport y protagonizada por Viviana Saéz entre otras. Felicitaciones a la filial Bahía Blanca liderada por Sonia Basterra y Natalia Fontán.

MÚSICA DE CÁMARA Y JAZZ: La música como expresión del Alma con la actuación de calificados músicos como la pianista Estela Telerman y la cantante Dona Caroll.

“ESA TIERNA NOSTALGIA”: Subastamos en el Teatro Municipal de Bahía Blanca el cuadro de la pintora Maite Pucheu a beneficio de estudios genéticos.

PEDRO AZNAR EN CONCIERTO
A BENEFICIO DE LA ASOCIACION ELA ARGENTINA

JUEVES 3 DE JULIO - 20:30 Hs.

TEMPLO DE LA COMUNIDAD AMIJAI
Arribeños 2355 - CABA



**CLICK AQUI
PARA ADQUIRIR
TU ENTRADA**

INFORMAMOS, CAPACITAMOS, INVESTIGAMOS:

REFLEXIONES DE FAMILIARES EN LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE QUILMES: compartieron sus experiencias en este espacio sobre "Cambios en la FAMILIA ante el diagnóstico de enfermedad crónica o discapacidad.

INSTITUTO UNIVERSITARIO DEL GRAN ROSARIO: Un profundo e interesante espacio de conversación con la Lic. Ana Migoni sobre el cuerpo como construcción subjetiva en el Instituto Universitario del Gran Rosario.

PROGRAMA DE ASISTENCIA A CUIDADORES: Continúan los encuentros en la sede de la Asociación ELA Argentina con la coordinación de la Lic. Verónica González Martín

CHARLA MAGISTRAL EN FLENI: Con la presencia del prestigioso investigador de USA, Dr. Stan Appel expusieron diferentes trabajos científicos destacados investigadores argentinos entre los cuales disertó la asesora médica de la Asociación ELA Argentina, Dra. Gisella Gargiulo Monachelli.

MARATÓN INTERNACIONAL MENDOZA: con la participación de 2500 corredores entre los cuales se destacaron los representantes de la filial Mendoza. Más de una decena de ellos con nuestra indumentaria, la prensa del evento promoviendo la concientización y hasta el lujo de un ganador como Sergio Raganato en la categoría de 21 km para jóvenes de 55 a 60 años.

ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO DE ELA CON ALCANCE EN TODO EL PAÍS: EL MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN, LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA Y PROFESIONALES DE LA SALUD TRABAJAMOS EN CONJUNTO PARA INICIAR EL PRIMER ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO SOBRE ELA EN LA ARGENTINA.

PROTEGEMOS LOS DERECHOS DE LOS AFECTADOS:

AMPAROS PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN: ASESORES LEGALES INTERPONDRÁN RECURSOS DE AMPARO A FAVOR DE PERSONAS CON ELA QUE NECESITEN LECTORES OCULARES. EL COSTO DEL DISPOSITIVO SERÁ SOPORTADO POR LOS SISTEMAS DE SALUD Y OBRAS SOCIALES.

CÁMARA DE DIPUTADOS DE MENDOZA: DECLARÓ DE INTERÉS A LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA.

SUBSIDIO A LA INCLUSIÓN SOCIAL DEL GOBIERNO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES: El Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires aprobó nuestro proyecto "Ojos que Hablan". FELICES. SOMOS LOS QUE HACEMOS. HAY MUCHO POR HACER

MULTIPLICAR ES LA TAREA

NUEVA FILIAL EN OLAVARRÍA: sumamos la 17° filial de la Asociación en todo el país.

PRÓXIMAS ACTIVIDADES Y EVENTOS



Asociación Argentina de
Enfermedades Genéticas
Hereditarias y de Causa Metabólica o Inmunológica



Sociedad Neurológica Argentina
División de Neurología de la Academia de Neurología

PRIMERAS JORNADAS NACIONALES SOBRE ELA

En conmemoración del Día Mundial de la ELA

Jueves 26 y viernes 27 de junio de 2014






DINASTIA MAIST, Sainé Zaffro - Maiboa 490 - C.A.B.A.



**BIO
PROFARMA**

IRISBOND

PRECISE PRECISION



CIB
CONSEJO INTERINSTITUCIONAL
DE INVESTIGACIONES BIOMÉDICAS



ADA SA
Asociación de
Dermatología Argentina



SERVICIOSAUNA
Asociación Argentina de
Neuromusculatura



SANOFI
LABORATORIOS SANOFI



CIB
CONSEJO INTERINSTITUCIONAL
DE INVESTIGACIONES BIOMÉDICAS



SCIENZA
LABORATORIOS



ADP
Asociación de
Dermatología

www.asociacionela.org.ar

DÍA MUNDIAL DE LA ELA
CELEBRAMOS LA VIDA - WOMENUEJUE A PEDRO BLOQUE

VERONICA SAIZ
CAROLINA FRESCO

GOLD TORRES
SOLICITA ROVARGO

Presentado por
LAS NOVIAS DE TRAVOLTA
CINCO VECES ANUAL

Dirigido por
OSWALDO LAPORT

SÁBADO 21 DE JUNIO A LAS 20.30 HORAS
Club Atlético Independiente de Lezama
BUENOS AIRES, SAN LIZAN, BUENOS AIRES

Con el apoyo de: MUNICIPALIDAD DE LEZAMA, SINDICATO DE ACEITEROS Y SECA S.A.

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

PREMIO SHOMER
"CUIDAR DE MI HERMANO"

Reconocimiento a las personas que se dedican o se han dedicado cada día a cuidar pacientes con ELA de manera voluntaria. Familiares, amigos y vecinos.

Diplomas para familiares. Importante premio al ganador
Será entregado en el marco de la Cera Inicial 2014 en el mes de septiembre.
Entre otros premios con fines del cuidado a una muestra de los médicos de su institución hasta el 30 de abril de 2014. info@shomercara.org.ar

www.shomercara.org.ar

[illegible]



Asociación Argentina de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Miembros de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA

ORGANIZACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL. | Resol. IGJ: 0000392/13

JULIO 2014



19 DE JULIO DÍA ARGENTINO DE LA ELA

DIFUSIÓN EN CALLE FLORIDA Y CÓRDOBA. 10 A 13 HORAS.



Asociación ELA Argentina



DÍA MUNDIAL DE LA ELA. UN EQUIPO GLOBAL POR UN MUNDO LIBRE DE ELA.

EVENTO CENTRAL DEL DÍA MUNDIAL DE LA ELA EN LEZAMA. Celebramos la vida con el espectáculo a beneficio de la Asociación ELA Argentina "Las Novias de Travolta" y homenajeamos a Pedro Boloqui residente en Lezama, ciudad distante a 170 km de la Ciudad de Buenos Aires. El evento se realizó el sábado 21 de junio en el Club Independiente de Lezama.

MASIVO ACOMPAÑAMIENTO EN EL DÍA MUNDIAL DE LA ELA. Cientos de personas de la localidad de Lezama concientizados e informados por UN MUNDO LIBRE DE ELA

CELEBRAMOS LA VIDA EN LEZAMA CON EL ESPECTÁCULO "LAS NOVIAS DE TRAVOLTA"

LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA ES NACIONAL Y FEDERAL

SOMOS UNA RED NACIONAL DE AYUDA A LOS AFECTADOS POR ELA: Cristian Zanetti tiene una silla motorizada para mejorar su autovalidamiento. La misma fue entregada en la localidad de Carcarañá, Santa Fé por nuestros referentes de las FILIALES DE ROSARIO Y SANTA FE gracias al aporte de integrantes de la FILIAL LA PLATA.

FILIALES DE JUJUY Y LA PLATA realizaron jornadas de concientización y difusión sobre la ELA.

FILIAL MENDOZA: VISIBILIDAD POR EL DÍA MUNDIAL DE LA ELA. Muchas gracias a Sergio Raganatto por su compromiso con la causa. El Domingo 6 de julio un grupo de competidores se sumó con nuestras remeras para visibilizar la ELA.

FILIAL ROSARIO: Felicitaciones a Liliana Molina por su participación en la Maratón Internacional Rosario durante el pasado domingo 29 de junio. Un aporte más a la difusión y visibilidad de la ELA.

FILIAL SANTA FE: CORRER POR LA VIDA. POR LAS PERSONAS CON ELA. El 9 de julio Noelia Torilla participó de la 19° corrida atlética Viale - Tabossi.

COMUNICACIÓN ASISTIVA PARA PERSONAS CON ELA

IMPORTAMOS NUEVOS DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN OCULAR PARA PERSONAS CON ELA: Ya se encuentran entre nosotros los nuevos lectores Irisbond que beneficiarán la calidad de comunicación a 15 familias afectadas por la ELA. María Florencia Díaz de Santa Fe y Daniel Pignocchi de Mar del Plata son los primeros beneficiados.

DISPOSITIVOS OCULARES DE FABRICACIÓN NACIONAL: Promovimos una reunión en la CONADIS entre el Ing. Eduardo Jáuregui de la empresa española Irisbond y el Ing. Rafael Kohanoff, Director de Tecnologías para la Salud y Discapacidad del INTI. Compartimos nuestra visión para desarrollar un dispositivo Irisbond en la Argentina.

MISIÓN CUMPLIDA: Nuestro más profundo agradecimiento a Facundo Arana por su iniciativa y movida solidaria que facilitará la comunicación de Guillermo Lucero con su entorno familiar

ENTRENAMIENTO PARA LA UTILIZACIÓN DE DISPOSITIVOS OCULARES: La Lic. Leticia Rodríguez realizará a quienes lo soliciten la asistencia, instalación y entrenamiento para un mejor uso de los lectores Irisbond



INCLUIR, CAPACITAR, APOYAR, FINANCIAR Y PROTEGER:

GANADORES DEL CONCURSO LITERARIO ELA: construcción en la adversidad. El jurado anunció los ganadores en sus diferentes categorías

CIERRE DE LAS EXISTOSAS PRIMERAS JORNADAS NACIONALES SOBRE ELA. Entre el jueves 26 y Viernes 27 de Junio se realizaron dos intensos días de profundización sobre todos los aspectos de la ELA con la participación de los más destacados profesionales del país y la asistencia de un centenar de personas

APOYAMOS Y FINANCIAMOS LA INVESTIGACIÓN DE LA ELA EN ARGENTINA. NUESTRO APOORTE PARA UN MUNDO LIBRE DE ELA

LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA DECLARADA DE INTERÉS POR LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA NACIÓN ARGENTINA

PROTEGEMOS LOS DERECHOS DE LOS AFECTADOS POR LA ELA: La Dra. Elizabeth Aimar, titular de RALS (Red de Asistencia Legal y Social) es nuestra asesora legal y quien de manera individual promoverá los recursos de amparos para mejorar la calidad de comunicación de las personas que contrajeron ELA.

MAGNÍFICO RECITAL SOLIDARIO DE PEDRO AZNAR CON 800 PERSONAS MOVILIZADAS POR LA ELA.

IMPACTANTE CONCURRENCIA EN NUESTRO RECITAL A BENEFICIO. GRACIAS TOTALES A CADA UNO DE LOS ASISTENTES QUE HICIERON POSIBLE LOGRAR NUESTRAS METAS POR LA INVESTIGACIÓN Y CAPACITACIÓN DE PROFESIONALES EN ELA.

PRÓXIMAS ACTIVIDADES Y EVENTOS

CONVOCATORIA A ENSAYO FASE II-III FÁRMACO MASITINIB

EN FASE EXPERIMENTAL / APROBADO POR LA ANMAT
para personas con ELA con determinados requisitos en su evaluación clínica
Interesados: info@asociacionela.org.ar

SHOMER

PREMIO SHOMER "CUIDAR DE MI HERMANO"

Reconocimiento a las personas que se dedican o se han dedicado cada día a cuidar positivamente con ELA, de manera voluntaria, funciones, tareas y vecinos.

Diplomas para finalistas. Importante premio al ganador
Será entregado en el marco de la 19ª Jornada 2014 en el marco de la celebración
Entre los ganadores del premio del ganador y una muestra de los finalistas de la jornada
hasta el 30 de abril de 2014. info@asociacionela.org.ar

"LA ELA EXISTE"
DÍA ARGENTINO DE LA ELA

STANDS DE DIFUSIÓN EN LA CALLE FLORIDA DE LA C.A.B.A.
Sábado 19 de julio de 10 a 13 hs.
Florida y Córdoba.

AYUDAR ES UNA FIESTA
PROGRAMA DE ACCIONES SOLIDARIAS CON LA ELA

El 18 de Julio se festejará un cumpleaños muy especial!

que ayudará a la realización del Primer seminario de capacitación de enfermeros que atienden personas con ELA



19 DE JULIO DÍA ARGENTINO DE LA ELA

VISIBILIDAD EN LA CALLE FLORIDA DE BUENOS AIRES:

Acción de difusión, información y concientización en la calle Florida de la Ciudad de Buenos Aires. Sábado 19 de julio de 2014.

CIUDAD DE DOLORES- PROVINCIA DE BUENOS AIRES:

Voluntarios realizaron una jornada de concientización sobre la ELA. Muchas gracias a Hugo Musso y a todos quienes participaron.



GESTIÓN DE NUESTRAS FILIALES NACIONALES

FILIAL SANTA FÉ: Participamos como invitados de un nuevo Plenario de la Feria de Organizaciones Sociales (FOS), con el fin de convenir las próximas actividades. Noelia Torrella, referente local asistió en el auditorio del Colegio de Psicopedagogos de Santa Fé.

AYUDAR ES UNA FIESTA. Nuestro agradecimiento a Romina Campagnale de la Filial Olavarría, festejó su cumpleaños junto a su entorno. La consigna fue realizar un aporte benéfico al próximo Seminario para enfermeros de personas con ELA. El importe recaudado fue de \$ 2,270.

MEJORAR LA COMUNICACIÓN DE PERSONAS CON ELA Y SUS ENTORNOS

"OJOS QUE HABLAN": SELECCIONADO PARA SU PRESENTACIÓN EN EL FORO INTERNACIONAL DE PROFESIONALES ALIADOS POR LA ELA: SERÁ EN BRUSELAS, BÉLGICA, EL PRÓXIMO 4 DE DICIEMBRE

ENTREGA DE DISPOSITIVOS 1: visitamos a Susana Masciangioli quien nos recibió en su casa con sus hijos Agustín y Alfredo. utilizará el dispositivo ocular Irisbond y podrá retomar sus vínculos con las redes sociales.

ENTREGA DE DISPOSITIVOS 2: Entregamos un nuevo dispositivo de comunicación ocular para Hugo Roldán. Su hijo Gabriel, junto a su nuera Flavia y su nieto León, felices por ayudarlo a mejorar su confort de vida.

ENTREGA DE DISPOSITIVOS 3: Visitamos a Guillermo Lucero en su casa de la ciudad de Boulogne en la Provincia de Buenos Aires. Le entregamos el dispositivo ocular promovido por Facundo Arana. Misión cumplida. Felices

HACIENDO COMUNIDAD ELA

VIDEO DE CONCIERTIZACIÓN 2014: Grabación de nuestro video de concientización 2014 sobre la ELA y nuestra misión institucional. Realizado en la sede de la Asociación ELA Argentina con la participación de 25 voluntarios

ULTRAMARATÓN POR LA ELA: Difusión en el programa radial Tiempo de Salud por FM Palermo. En los estudios junto a Mariano Burundarena quien correrá en el mes de octubre 250 km. durante 7 días por el Desierto de Atacama en la competencia internacional 4desert. En homenaje a su papá quien padeció ELA y a todos los afectados.

NOS SUMAMOS AL DESAFÍO #IceBucketChallenge : Cumplido el reto es el momento de comprometer a Quiqui Koo de ALS Taiwan, Efrat Carmi del SRALS y Evy Reviere de ALS Bélgica. Tienen 48 hs para hacerlo o realizar una donación de u\$ 100.- a www.asociacionela.org.ar



PROTEGEMOS TUS DERECHOS. CUIDAMOS Y CONTENEMOS.

ASISTENCIA LEGAL: La Asociación ELA Argentina gestiona a personas con ELA de manera sumárisima el CUD por medio de un acuerdo especial con el Servicio Nacional de Rehabilitación

PROGRAMA DE ASISTENCIA A CUIDADORES DE ELA: Un nuevo encuentro en la Asociación para conversar de manera íntima y en pequeños grupos con la Lic. Verónica González Martín. " El Poder de las Palabras"

CENA ANUAL 2014



CENA ANUAL 2014

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



PRÓXIMAS ACTIVIDADES Y EVENTOS

"AL CUIDADO DE PERSONAS CON ELA"

PROF. KATHY MITCHELL
Algonquin College
Ottawa (Ontario) Canadá
Premio Humanitario 2009
Atención de personas con ELA

CHARLA PARA ALUMNOS DE LA
TECNICATURA DE ENFERMERÍA DEL
INSTITUTO NACIONAL DE FORMACIÓN
DOCENTE Y TÉCNICO 57 DE LEZAMA

MARTES 19 DE AGOSTO
18 HORAS
MUNICIPALIDAD DE LEZAMA
H Vilgomen 311 - Lezama, Buenos Aires

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

FILIAL SANTIAGO DEL ESTERO
CONFERENCIA "ACTUALIDAD EN EL TRATAMIENTO DE LA ELA"

La Dra. María Alejandra Figueredo
viajará a Rosario sobre las
avanzadas novedades en
investigación y clínica médica.

Viernes 15 de Agosto - 18.30 horas
Auditorio I Universidad católica de Santiago del Estero

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

FILIAL MENDOZA

Hey mucho por center
(y por center)
tenemos esperanze

GUITARRAS - VOCES - TECLADOS - ROCK - RECUERDOS
AMIGOS UNIDOS POR UNA GRAN CAUSA

María Clara Villanueva - Marcelo Blas - Alejandra Gómez
Rubén Frías - Gloria Muñoz - Mariana Felipe
Verónica Román - Marcelo Pineda
Concertación Nacional
y el apoyo especial de los Tribunos

Sábado 16 de Agosto, 23.00 hs.
Sala Sala Rock Bar
San Juan 456 - Ciudad - Mendoza
Prof. la entrada anticipada en:
filialmendoza@asociacionela.org.ar

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

**SEMINARIO PARA ENFERMEROS
DE PERSONAS CON ELA**

Con la Prof. Kathy Mitchell (Canadá)
Traducción simultánea

Miércoles 20 y Jueves 21 de Agosto | 9 a 18 horas.
Inscripciones a info@asociacionela.org.ar - Cupos Limitados.
Se entregará certificado de asistencia

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



DESCOMUNAL CAMPAÑA MUNDIAL DE VISIBILIDAD Y RECAUDACIÓN DE FONDOS POR LA ELA

#Icebucketchallenge - #baldazoELA: Agradecemos a toda la sociedad argentina su enorme apoyo a nuestra tarea.

- Masiva y protagónica presencia en medios periodísticos de todo el país.
- Concientización y sensibilización.
- Se recaudaron más de \$ 1,100,000.- al cierre de este ejemplar digital.
- Se asignarán los recursos a los programas de : Capacitación profesional, investigación científica y transporte de personas con ELA.
- Los estados contables serán públicos y auditados por BDO.

LA ELA EN CONSIDERACIÓN DEL GOBIERNO NACIONAL

Audiencia con el Ministro de Salud de La Nación:

Avances para el Estudio Epidemiológico Nacional Sobre la ELA:

Proyecto para la construcción de una clínica médica especializada:

DOS NUEVAS FILIALES PARA SEGUIR CRECIENDO.

Corrientes y San Juan se integraron a nuestro programa Federal. Ya sumamos 18 filiales en el país.

Bahía Blanca fue declarada de interés municipal por el intendente Bevilacqua.

La Plata: Audiencia con el Intendente Bruera quien comprometió su ayuda a próximas acciones de la filial en La Plata. Se realizó una acción de visibilidad en el estadio de Gimnasia y esgrima de La Plata y se acordaron acciones de apoyo por parte de los Clubes Universitario y La Plata Rugby Club.

Mendoza: Se realizó el evento "hay mucho por cantar y contar" en tres funciones de las cuales se recaudaron fondos para ayudar a los afectados por ELA en Mendoza.

Santiago del Estero: La Dra. María Alejandra Figueredo viajó y dictó una conferencia en la UCSE sobre la actualidad en el tratamiento de la ELA.

Olavarría: Darío Ryba realizó una charla abierta a la comunidad en el círculo médico local y mantuvo una audiencia con el intendente osé Eseverri quien comprometió su apoyo a nuestro accionar.

CAPACITACIÓN DE ENFERMEROS Y CUIDADORES

Seminario para enfermeros: Se realizó con la presencia de la Prof. Kathy Mitchell, quien fue invitada desde Canadá para realizar las jornadas. Una de ellas en la localidad de Lezama con el auspicio de la Municipalidad de la ciudad.

Programa de asistencia a cuidadores: Completamos los dos últimos encuentros de esta primera etapa del proyecto con la coordinación de la Lic. Verónica González Martín.

SOMOS LO QUE HACEMOS: PRODUCCIÓN AUDIOVISUAL 2014

Nuevo spot institucional en el cual se ilustra nuestros valores e identidad institucional.

VIDEO INSTITUCIONAL 2014

CLICK AQUI



OJOS QUE HABLAN - MEDIDAS CAUTELARES FAVORABLES

Los asesores legales han conseguido medidas de amparo que obligan a los sistemas de salud a proveer los sistemas de comunicación asistiva a las personas con ELA - Hemos entregado dos nuevos dispositivos a personas con ELA

PRÓXIMAS ACTIVIDADES Y EVENTOS

PRIMERA REUNIÓN NACIONAL DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA

27 de Septiembre de 12:00 a 18:00 HORAS
Park Sheraton (Sheraton Hotel) - CABA - Centro 330

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

CENA ANUAL 2014
A BENEFICIO DEL PROGRAMA DE MOVILIDAD Y TRANSPORTE INSTITUCIONAL PARA PERSONAS CON ELA

LUNES 29 DE SEPTIEMBRE DE 18:30 HS / SALIDA: PUNTO
Jardines Seguros 2014, Buenos Aires, Capital Federal

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

BALDIZO SOLIDARIO POR LA ELA EN LA UB

Belgrano

LUNES 29 DE SEPTIEMBRE DE 11 A 13 HORAS
EN LA EXPLANADA DE LA UNIVERSIDAD
Zabala 1837 | CABA

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

MARIANO CORRERÁ 250 KM EN 7 DÍAS POR UN MUNDO LIBRE DE ELA

10th Anniversary

5 al 12 de Octubre de 2014

Hermosos paisajes | Fuerza y determinación
Majestuosos montañas | Un logo en el Desierto

DONÁ 5 10 - 15 KM PARA MARIANO
UNA CARRICITA LLEVARA EN EL 2015 A LAS PERSONAS CON ELA
PARA SUS TRATAMIENTOS Y CONSULTAS MÉDICAS

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



ENCUENTRO NACIONAL DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA

UNIDOS Y ORGULLOSAMENTE ARGENTINOS: todos juntos construyendo la Asociación ELA Argentina.

CENA ANUAL ELA 2014

UNA VIBRANTE Y CONMOVEDORA NOCHE DE EMOCIONES, SENSIBILIDAD Y SOLIDARIDAD POR EL OTRO
REALIZADA EL LUNES 22 DE SEPTIEMBRE DE 2014 EN EL SALGUERO PLAZA. A BENEFICIO DEL PROGRAMA DE TRANSPORTE Y MOVILIDAD DE PERSONAS CON ELA.



TRABAJAMOS POR NUESTRO SUEÑO

MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN: TRABAJANDO EN EL PROYECTO PARA CREAR UN CENTRO DE REFERENCIA ASISTENCIAL DE ELA EN EL HOSPITAL DE CLÍNICAS DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES

PROYECTO ARQUITECTÓNICO DEL PRIMER INSTITUTO MÉDICO ESPECIALIZADO EN ELA PARA ARGENTINA. CUANDO UN ANHELO ES LA LLAVE PARA DEJAR EN LIBERTAD Y DESARROLLAR POTENCIALIDADES. Empezamos a dibujar nuestro gran sueño.

CAPACITACIÓN A ESPECIALISTAS DE ELA ARGENTINOS

NOS COMPLACE CONFIRMAR LA PARTICIPACIÓN DE LA DRA. GISELLA GARGIULO MONACHELLI - ESPECIALISTA E INVESTIGADORA EN ELA - Y DE LA DRA. MARIELA BETTINI EN EL PRÓXIMO SIMPOSIO MUNDIAL SOBRE ELA QUE SE REALIZARÁ EN BRUSELAS, BÉLGICA, ENTRE LOS DÍAS 5, 6 Y 7 DE DICIEMBRE. | SON INTEGRANTES DE NUESTRO CONSEJO MÉDICO

ACTIVIDADES EN LAS FILIALES

LA PLATA: El equipo de Gimnasia y Esgrima de La Plata ingresó al campo de juego con la bandera de la Filial para dar visibilidad en el marco del partido de fútbol de Primera división de AFA.

APORTE DEL MUNICIPIO DE LA PLATA PARA EL PRÓXIMO ESPECTÁCULO A BENEFICIO QUE REALIZAREMOS EN EL TEATRO COLISEO PODESTA EL DOMINGO 26 DE OCTUBRE.

OLAVARRÍA: En audiencia con el intendente José Eseverri quien respaldará acciones a beneficio de nuestra Asociación.

Se realizó una charla informativa a la comunidad en el círculo médico Olavarría con la asistencia de un centenar de personas. Participamos en el programa de TV local "Factor Humano". Una emisión en vivo de una hora de duración dedicada exclusivamente a la ELA. La Asociación ELA Argentina Declarada de Interés por la Municipalidad de la Ciudad.

MENDOZA: REUNIÓN CON EL VICEGOBERNADOR: Nos reunimos con Carlos Ciurca, Vicegobernador de Mendoza, con quien tendimos las primeras redes para canalizar las inquietudes de movilidad de pacientes con ELA y asistencia a situaciones de mayor vulnerabilidad socioeconómica tanto en cobertura de salud como en situación habitacional.

ACTIVIDAD EDUCATIVA SOBRE ELA EN EL COLEGIO UNIVERSITARIO CENTRAL: Por iniciativa de los alumnos de 3° año, visitamos además el Colegio Secundario Martín Miguel de Güemes, de Luján de Cuyo, y compartimos una hermosa charla informativa.

PROYECTOS A REALIZAR EN GUAYMALLÉN: En casa de Ely Roldán y Pedro Escobar: junto al Diputado Provincial Pablo Narváez, el Concejal de Guaymallén Daniel Centeno, y el Presidente de la Fundación Proactiva, Claudio Altamirano, con quienes diagramamos futuras acciones de difusión y recaudación de fondos para impulsar los proyectos de la Asociación ELA en Mendoza.

VISITA A PERSONAS CON ELA: El domingo 5-10 visitamos a Ismael Taichure, que junto a nuestra amiga Marta, sus hijas, yernos y nietos nos estaban esperando. Anécdotas, alegría, risas, lágrimas, guitarreada y mucha comida siria, para una tarde que disfrutamos muchísimo.

Nos une la ELA, pero más nos une el calor humano. Gracias por recibirnos como en casa.

ROSARIO: Estuvimos presentes en los estudios radiales de AM680- LT3 Rosario. "Carpeta Médica"- Programa de divulgación de temas médicos y salud que se emite los sábados de 9 a 10 hs.

LA PAMPA: La Asociación Cooperadora del Hospital Lucio Molas donó \$8000 a la Asociación ELA Argentina en el marco de la actividad realizada esta tarde y en la cual estuvimos presentes.

COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN



PARA VER EL
4° PROGRAMA
(Click Aquí)



ELATV N° 4: GRABACIÓN DE UN NUEVO PROGRAMA DE ELATV CON LA CONDUCCION DE JUAN PABLO VASKY.

PUBLICACIÓN ANUAL 2014: Otro logro del programa de difusión de la Asociación ELA Argentina. Editamos nuestra segunda revista **NUEVA REMERA ELA 2014:** Agradecemos a DANSEUR la donación del nuevo modelo de remeras para nuestra Asociación

COMUNIDAD ELA

ULTRAMARATÓN POR LA ELA: FELICITACIONES MARIANO BURUNDARENA!!! LO LOGRASTE! 250 KM EN 6 DÍAS. UN ORGULLO PARA LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA!

PREMIO SHOMÉR 2014 A CUIDADORES DE PERSONAS CON ELA: Reconocimos la conmovedora historia de Gabriela Romero.

VISITA A PERSONAS CON ELA: Conocimos a Guillermo Ruiz. Viajamos hasta la ciudad de Dolores, distante 200 km de CABA.

El amor incondicional de Gabriela Romero (Premio Shomér 2014) es su sostén de todos los días.

CELEBRAMOS LA VIDA EN COMUNIDAD: Junto a Pilar Gralla y Roxana Canova, personas que padecen ELA y que se aferran a la vida, a la construcción, al amor y la esperanza. Son parte de la conducción de la Asociación ELA Argentina y nos encanta compartir nuestro Tiempo.

PRÓXIMAS ACTIVIDADES Y EVENTOS



RELACIONES INSTITUCIONALES

REUNIÓN DE FADEPOF: Estuvimos presentes en la reunión de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes en donde se abordó entre otros temas la actualidad respecto a la reglamentación de la ley de EPOF que aún se encuentra pendiente.

ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA: LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA POSTULÓ SU CANDIDATURA A OCUPAR UN CARGO A PARTIR DE DICIEMBRE DE 2014 DENTRO DE LA COMISIÓN DIRECTIVA.

RED APTA - Asociaciones de pacientes en terapias avanzadas-: Nos reunimos en el Ministerio de Ciencia y Tecnología con la visita de la Prof. Rosario Isasi, de la Universidad McGill, Canadá

Participamos del 7° Seminario Internacional: "Consentimiento Informado para Investigaciones con Células Madre en Seres Humanos", en el Salón Biblioteca de la Academia Nacional de Medicina

ACCIONES SOLIDARIAS

UNIVERSIDAD DE BELGRANO: MISIÓN CUMPLIDA. BALDAZOS Y RECAUDACIÓN SOLIDARIA PARA NUESTROS PROGRAMAS.

ZUMBA FITNESS SOLIDARIA EN AZUL : Gabriela Bazzano realizó una master class festejando su tercer año con ZUMBA FITNESS, en el cual contó con instructores invitados de diferentes ciudades. Todo lo recaudado fue donado a la Asociación ELA Argentina.

PROGRAMA DE TRANSPORTE DE PERSONAS CON ELA

NOS ENTREGARON LA CAMIONETA! Les presentamos el vehículo que será utilizado para el transporte de personas con ELA a sus consultas médicas, tratamientos y actividades institucionales. Gracias a la Unión Empresaria de Tigre, Sergio y Malena Massa. Registramos nuestro vehículo y tributamos al fisco la camioneta que será utilizada en el proyecto de movilidad y transporte de personas con ELA.

OJOS QUE HABLAN

MEDIDAS CAUTELARES FAVORABLES: Los asesores legales han conseguido medidas de amparo que obligan a los sistemas de salud a proveer los sistemas de comunicación asistiva a las personas con ELA. Hemos entregado TRES nuevos dispositivos a personas con ELA.

RECIBIMOS LA VISITA DE LA SUPERVISORA DE PROYECTOS DE LA COPIDIS: La Lic.Nora Susana Blumetti del.Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires que subsidia una parte del proyecto.

PRESENTACIÓN EN EUROPA: En la casa de Hernán Castro trabajamos sobre nuestra próxima presentación en Europa del proyecto sobre inclusión social y laboral de personas con ELA. Será expuesto entre el 2 y 4 de diciembre de 2014 en Bruselas, Bélgica, durante el Encuentro de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA y el Foro de Profesionales Aliados.



VIVIR CON ELA - GUÍA DE AYUDA PARA AFECTADOS

PROYECTO PARA DECLARAR DE INTERÉS SU EDICIÓN:

La diputada Paula Villalba impulsará la aprobación de su publicación por parte de la Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires



PROMOVEMOS LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA DE LA ELA:

Adquirimos con los fondos recaudados por la FILIAL BAHÍA BLANCA una bomba centrífuga para el análisis de los estudios genéticos de personas con ELA. Realizamos la entrega a la investigadora, Dra. Gisella Gargiulo Monachelli en el Hospital Fernández de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

UNIDOS Y ORGULLOSAMENTE ARGENTINOS

SALTA: Viajamos a la ciudad de Salta en el norte de nuestro país para fortalecer el desarrollo de la filial local. Agradecemos a LAN y el Hotel Victoria Plaza por la colaboración.

Gestión para el desarrollo y fortalecimiento de la filial local. En medios de prensa radiales y televisivos; ámbitos académicos y con neurólogos que atienden personas con ELA en Salta

OLAVARRÍA: Puesta en escena de la obra "Las Novias de Travolta" en el Teatro Municipal de Olavarría a beneficio del programa de transporte y movilidad de personas con ELA. Gracias por el esfuerzo y el trabajo para engrosar en \$ 22.000.- la recaudación de nuestro proyecto de transporte y movilidad institucional.

Estudiantes de Olavarría acompañó la lucha contra el ELA en el partido frente a Sport Club de Cañada de Gomez, jugadores y cuerpo técnico

BAHÍA BLANCA: BAHÍA TIENE MAGIA: Con la asistencia de 150 personas se realizó anoche un espectáculo a beneficio de la Asociación ELA Argentina organizado por el Centro Mágico Bahiense. Se recaudaron \$ 5.350.- que serán aplicados a la compra de una bomba centrífuga para estudios genéticos de personas con ELA



MENDOZA: Coincidiendo con el 1° aniversario de la filial Mendoza, el Concejo Deliberante de Guaymallén declaró "de interés departamental sus acciones. Agradecemos el respaldo de todo el cuerpo deliberativo, y en particular la iniciativa desinteresada del concejal Daniel Centeno y el Diputado Provincial Pablo Narváez.

Acompañamos junto a integrantes de la Comisión Directiva a Rubén Arabel y Alejandra en el Concierto del Estudio Vocal Universitario en la Parroquia Nuestra Señora del Carmen. La organización del evento entregó una colaboración de \$ 3.000.- para nuestra Asociación.

Participó activamente en la Iniciativa Solidaria de la sucursal local de "Las Medialunas del Abuelo" el viernes 14 de noviembre.

LA PLATA: El domingo 26 de Octubre se presentó en el teatro Coliseo Podestá la obra "Las Novias de Travolta" a beneficio del programa de transporte y movilidad de personas con ELA. Asistieron 250 personas, homenajeamos y reconocimos a personas que la padecen.

LA PAMPA: se realizó el 1° Encuentro de Familiares y amigos de pacientes con ELA. ¡Gracias a Familiares y amigos por compartir sus experiencias!

CORRIENTES: DIFUSIÓN EN MEDIOS DE PRENSA LOCALES: Gracias gente querida de "solo por hoy" y Radio el estudiante por su apoyo a los proyectos de la Asociación para los que padecen E.L.A en Corrientes.

RELACIONES INSTITUCIONALES:

GOBIERNO DEL PAÍS VASCO DE ESPAÑA: Nos reunimos con Sara Pagola Aizpiri, delegada de la Presidencia. La empresa Irisbond de dispositivos oculares que facilitamos a personas con ELA tiene patente registrada allí. Acompañó el encuentro la Directora Empresarial, Beatriz Abaurrea.

UNIVERSIDAD ABIERTA INTERAMERICANA: Disertamos en el marco de la semana de las Relaciones Públicas con causa social acerca de las estrategias de comunicación en las organizaciones sociales

COPIDIS: Participamos junto a representantes de organizaciones de la sociedad civil en una jornada de capacitación sobre Recaudación de Fondos

ENCUENTRO DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA EN BRUSELAS: LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA FUE CONFIRMADA PARA EXPONER SU PROGRAMA DE DESARROLLO DE RECURSOS ENTRE EL 2 Y 3 DE DICIEMBRE EN BRUSELAS, BÉLGICA. "The Programme Committee has accepted this abstract for inclusion on the agenda. Thank you! We look forward to seeing you in Brussels.

FIGURAS PÚBLICAS PARA LA COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN

FORO DE PROFESIONALES ALIADOS EN BRUSELAS: Agradecemos a la modelo y conductora Verónica Perdomo su colaboración en la grabación de contenidos audiovisuales que expondremos en Bélgica

CENA ANUAL 2014: COBERTURA DEL PROGRAMA DE TELEVISIÓN "DESDE LA VIDA" EN LA TV PÚBLICA PARA TODO EL PAÍS.

MUCHAS GRACIAS!!

PRÓXIMAS ACTIVIDADES Y EVENTOS



HELADOS POR VOS

VIERNES 5 DE DICIEMBRE DE 12 A 21 HS
CERVIÑO 3901 ESQ. LAFINUR, CABA



DESARROLLO INSTITUCIONAL:

ABRAZO SOLIDARIO 2014: Se realizó el Domingo 9 de noviembre a las 10.30 hs en el Parque Centenario a beneficio del Proyecto de Inclusión Social "Ojos que Hablan". Comunicación Asistiva para personas con ELA.

COORDINACION DE PROYECTOS INSTITUCIONALES: Con mucha alegría damos la bienvenida a la Lic. Nora Blumetti quien se incorpora al equipo de gestión de la Asociación ELA Argentina

HACETE AMIGO: Hemos acordado el inicio de la campaña de fidelización con el <http://www.grupokonecta.com/> a partir de la primera semana de noviembre

INICIATIVA SOLIDARIA: LAS MEDIALUNAS DEL ABUELO: Agradecemos a la prestigiosa firma de panificados por generar durante la mañana del viernes 14 de noviembre, ventas a total beneficio de nuestro proyecto de movilidad y transporte de personas con ELA en cinco de sus locales. Voluntarios de la Asociación participaron de la movida en las sucursales Retiro, Centro, Lomas de Zamora, San Justo y Mendoza.

PROYECTO DE TRANSPORTE Y MOVILIDAD DE PERSONAS CON ELA: Estamos abocados a reunir hasta el 31 de enero los \$ 500.000.- necesarios para comenzar el proyecto. Llevamos recaudados \$ 150.000 y vamos por más.

CENTRO MÉDICO ESPECIALIZADO PARA LA ELA:

TRABAJANDO POR NUESTRO SUEÑO: Fuimos recibidos por Nicolás Merchensky quien comprometió el apoyo de la Jefatura de Gabinete del Gobierno de la Ciudad en la búsqueda de un predio para la construcción de la clínica para personas con ELA

PROTEGEMOS LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ELA.

Generamos resoluciones favorables para Oscar Hualde y Hugo Ares quienes ya tienen su dispositivo ocular para mejorar su comunicación con sus seres queridos. Te ayudamos a obtener todo tipo de prescripción médica. Es tu derecho y la obligación de los sistemas de salud



TIEMPOS DE PENSAR. TIEMPOS DE SENTIR.
PARA PENSAR LO QUE SENTIMOS VIVAMOS LO QUE PENSAMOS.

**FELIZ 2015.
POR UN MUNDO LIBRE DE ELA.**

ENCUENTRO CON ASOCIACIONES DE ELA EN ESPAÑA.

REAL PATRONATO DE LA DISCAPACIDAD: se realizó un importante encuentro con instituciones de ELA de España auspiciado por la empresa ISRIBOND.

JUNTO A LAS ASOCIACIONES DE ELA EN ESPAÑA: Acompañamos a representantes de organizaciones españolas al Ministerio de Sanidad y otros organismos en la ciudad de Madrid. Solicitan al Estado la provisión de sistemas de comunicación alternativos para las personas con ELA.

FINALIZAMOS LA TAREA EN MADRID: Nuestro agradecimiento a Araceli Fernández y su esposo Salvador, quienes nos recibieron en su casa y agasajaron con un almuerzo.

El intercambio de experiencias nos permitirá potenciar nuestra tarea en el anhelo compartido de lograr un MUNDO LIBRE DE ELA

XXV SIMPOSIO MUNDIAL MÉDICO Y CIENTÍFICO DE ELA

5, 6 y 7 DE DICIEMBRE

Belgium I, II & III, Thon Hotel EU, Bruselas, Bélgica

GESTIÓN INSTITUCIONAL:

ESPACIOS DE CONVERSACIÓN PARA ENTORNOS Y FAMILIARES DE PERSONAS CON ELA: el viernes 28-11 se realizó el encuentro en la sede de la Asociación ELA Argentina con la coordinación de la Lic. Paula Dabbah.

PARTICIPAMOS DE LAS II JORNADAS PROVINCIALES DE ENFERMEDADES RARAS EN EL HOSPITAL INTERZONAL GENERAL DE AGUDOS Y CRÓNICOS "SAN JUAN DE DIOS"

ESPECTÁCULO A BENEFICIO: SE REALIZÓ EN EL CENTRO DE ARTE Y CULTURA EL VIERNES 21 DE NOVIEMBRE: "LAS NOVIAS DE TRAVOLTA". AGRADECEMOS LA INICIATIVA Y ORGANIZACIÓN DE LA FUNDACIÓN FODEHUM Y AL GOBIERNO MUNICIPAL DE ALMIRANTE BROWN.

CON VISIÓN NACIONAL Y FEDERAL:

VIAJE DE COORDINACIÓN DE PROYECTOS 2015: Nora Blumetti, coordinadora de proyectos de la Asociación ELA Argentina viajó a Salta en donde produjo un encuentro con Mercedes Salguero de la FILIAL TUCUMÁN y Andrea Jurado de la FILIAL SALTA. También lo hizo con Gustavo Orquera de la FILIAL JUJUY

FILIAL CORRIENTES: Sensacional y bendecida tarde del pasado sábado 21 de noviembre junto al equipo de la filial Corrientes. Gracias a todos y esperamos tu presencia para la próxima reunión. Vamos animate sumate hay mucho por hacer!!! Y a los que no pudieron asistir hoy están presentes y gracias por sus interés y sentido de pertenencia chicos!!!

EL HONORABLE SENADO DE LA PROVINCIA DE CORRIENTES DECLARÓ DE INTERÉS LEGISLATIVO A LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA.

FILIAL OLAVARRÍA: La filial de Olavarría de la Asociación ELA Argentina se reunió el miércoles 3 de diciembre de 13:30 a 15 hs en el Sum del Hospital Municipal, con motivo de organizar distintas actividades y asesorar a enfermos y familiares de ELA de la ciudad.

FILIAL JUJUY: Participamos en el Día del Voluntariado invitados por la Municipalidad de San Salvador de Jujuy, junto a otras Asociaciones Civiles para exponer sobre las distintas actividades que realizamos. Fue una jornada provechosa donde pudimos conocer a referentes de otras Organizaciones sin fines de lucro e intercambiar experiencias. Agradecemos a la Municipalidad de San Salvador de Jujuy por la Invitación realizada

FILIAL SANTA FE: fue reconocida su tarea como organización social de la provincia en la Estación General Belgrano. Felicitamos a Noella Torilla, nuestra referente.

FILIAL CÓRDOBA: Nora Blumetti, coordinadora de proyectos institucionales viajó a la ciudad de Alta Gracia para trabajar la planificación del año 2015 junto a nuestro referente, Renzo Bogdan Guerreschi. Con visión nacional y federal

ADEMÁS...

BALDAZOELA DE MAR ARGENTINO

CONSULTÁ LAS **GUÍAS DE AYUDA**
PARA AFECTADOS POR LA ELA

PRIMER CENTRO MÉDICO ESPECIALIZADO
PARA PERSONAS CON ELA



Consultas . Tratamientos . Hospital de Día
Centro de Internación . Investigación científica
Centro de referencia para pacientes y entornos familiares