



## BALDAZO ELA DE MAR ARGENTINO:

**PRIMERA META DE ESTE 2015:** FINANCIAR Y EQUIPAR NUESTRA UNIDAD DE TRANSPORTE PARA PERSONAS CON ELA. EL BALDAZO ELA DE MAR ARGENTINO EN EL MUNICIPIO DE PINAMAR TIENE COMO FINALIDAD LA CONCIENCIACIÓN Y LA ACCIÓN SOLIDARIA. Con lo recaudado equiparemos y financiamos el Programa de Transporte y Movilidad de personas con ELA que les facilitará el traslado a consultas médicas, tratamientos y actividades de inclusión social.

### REMERAS PARA EL BALDAZO ELA DE MAR ARGENTINO EN EL MUNICIPIO DE PINAMAR.

AGRADECIMIENTOS A: Alex Ekserciyan por la donación de 500 kg de jersey blanco, Diego Jakszyn por el corte de 2.120 remeras y a las empresas DANSEUR indumentaria deportiva | Schnell por su permanente acompañamiento en estas iniciativas. Nuestro reconocimiento a Heliana Fritzler por el diseño de toda nuestra indumentaria.

### UNÁNIME COLABORACIÓN DE LOS BALNEARIOS DEL MUNICIPIO DE PINAMAR PARA EL BALDAZO ELA DE MAR ARGENTINO

Agradecemos la cordial recepción a nuestra propuesta de los paradores visitados hasta hoy: Mamma Concert, CR, La Rada, Golf Club, Cabo Blanco, Posta Norte, Terrazas del Alba, Las Brujas, Perico, Cocodrilo, El Pájaro, Los Delfines, San Javier y UFO Point.: participarán además de los mencionados; Bacota, Puerto Banus, Barbados, Gruta Azul, Gaviota, Marbella, Terrazas al Mar, El Dorado, El Atlántico, Neptunia, La Nueva Posta, La Posta del Mar, Posta Azul y Mirasoles. La Boutique del Mar, Cinco Soles, La Escondida, Tagomago, Hipocampo, La Rambla, Barlovento, El Faro y Puerto Ostende, La Pérgola, Enrico, Hemingway Valeria, Oasis, Hemingway Cariló, Chao Montesco, Cozumel y Divisadero.

### FIGURAS PÚBLICAS EN PINAMAR APOYARON AL BALDAZO ELA DE MAR ARGENTINO. POR UN MUNDO LIBRE DE ELA

OSVALDO LAPORT PRESENTÓ SU ESPECTÁCULO "SHUKRÁN" EN EL MARCO DEL BALDAZO ELA DE MAR ARGENTINO, PINAMAR 2015

### FINALIZAMOS LA PRIMERA ETAPA DEL BALDAZO ELA DE MAR ARGENTINO.

Con enorme orgullo y satisfacción les informamos que al término del mes de enero realizamos 1.333 baldazos durante las 10 jornadas de la campaña solidaria. Para completar los 2.000 baldazos y lograr nuestro objetivo de equipar y financiar la unidad de transporte para personas con ELA retomaremos los mismos entre el 14 y 28 de febrero.

# BALDAZO ELA DE MAR ARGENTINO

## INICIATIVAS SOLIDARIAS:

### HELADOS POR VOS CON HELADERÍAS JAUJA:

Se recaudaron \$ 4.000.- para aplicar al programa de transporte y movilidad de personas con ELA.

### COLABORACIÓN DE FUNMEDIA GROUP POR EL EVENTO X-PERIENCE:

El pasado 7 de diciembre se realizó una jornada artística que contó con nuestra participación para difundir y sensibilizar acerca de la ELA. La productora comprometió un aporte de \$ 5.930.- que serán aplicados al financiamiento del estudio epidemiológico de personas con ELA en nuestro país.

### REGISTRO NACIONAL DE PERSONAS CON ELA:

La Dra. Gargiulo Monachelli y el Dr. Gelman se encuentran elaborando nuestro proyecto que será presentado ante el Ministerio de Salud de La Nación en el marco del Programa "Salud Investiga" el próximo mes de marzo. De mientras, les compartimos respuestas que obtuvimos de la MND de Australia en Bélgica acerca de una similar iniciativa abordada hace una década.

## PROGRAMA FEDERAL:

**DURANTE EL MES DE ENERO SE ELABORÓ LA PLANIFICACIÓN ANUAL 2015:** La misma será presentada para la aprobación de la Comisión Directiva en el mes de febrero.

**FILIAL CORRIENTES:** Declarada de Interés por la Cámara de Diputados de la Provincia de Corrientes.

**FILIAL OLAVARRÍA:** ENCUENTRO DE VOLUNTARIOS PARA PLANIFICAR LAS ACCIONES DEL AÑO 2015 CON LA PRESENCIA DE LA COORDINADORA DE PROYECTOS DE LA ASOCIACIÓN.

**FILIAL SALTA:** ESPACIOS DE ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN PARA AFECTADOS POR LA ELA.

## COMUNIDAD ELA:

### VOLUNTARIOS DE LA ASOCIACIÓN PROMOVIERON EL BALDAZO ELA DE MAR ARGENTINO

20 VOLUNTARIOS PARTICIPARON DE LA CAMPAÑA DURANTE EL MES DE ENERO EN EL MUNICIPIO DE PINAMAR PARA EQUIPAR Y FINANCIAR LA UNIDAD DE TRANSPORTE PARA PERSONAS CON ELA.

**REALIZACIÓN DEL AVANT PREMIER DEL FILM "LA TEORÍA DEL TODO"** CON LA COLABORACIÓN DE LA UNITED INTERNATIONAL PICTURE ARGENTINA PARA 200 PERSONAS. CONMOVEDOR PRE-ESTRENO DE LA TEORÍA DEL TODO. UN FILM QUE PRESAGIA VALORES DE AMOR Y ESPERANZA POR LA VIDA re- estreno del film nominado a 5 premios Oscar que relata parte de la vida del renombrado científico Stephen Hawking quien padece ELA hace más de cuatro décadas. La Actividad fue realizada el lunes 2 de febrero de 2015 a las 19.30 hs en el Village Cines Recoleta con el apoyo de la Universal Pictures Argentina para el Programa Comunidad ELA. Asistieron al avant premier 200 personas que colmaron la sala y contribuyeron con \$ 6.900. para el programa de Movilidad y Transporte de personas con ELA.

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

### DISPOSITIVOS OCULARES IMPORTADOS PARA PERSONAS CON ELA.

TECNOLOGÍA DE ÚLTIMA GENERACIÓN MUNDIAL.



**APERTURA DE SOLICITUDES 2015  
HASTA EL 28 DE FEBRERO.**

Interesados: [info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar)



### SIN COSTO PARA LOS AFECTADOS.

"La posibilidad de expresarnos con la palabra nos hace profundamente Humanos".



## II CONFERENCIA: ACTUALIDAD MUNDIAL EN TRATAMIENTOS MÉDICOS E INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA SOBRE ELA



DESTINADA A PERSONAS Y ENTORNOS AFECTADOS POR LA ELA

Dra. Gisella Gargiulo Monachelli | Dra. Mariela Bettini  
Dra. María Alejandra Figueredo

MARTES 17/3 A LAS 19 HS.  
UNIQUE EXECUTIVE CENTRAL  
Diagonal Roque Saenz Peña 1178, - CABA- Argentina



[info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar) | [www.asociacionela.org.ar](http://www.asociacionela.org.ar)

**Novedades del XXV Simposio Internacional sobre ELA** llevado a cabo entre el 6 y 8 de Diciembre de 2014 en Bruselas, Bélgica. Expondrán las especialistas de nuestro Consejo Médico Consultivo que asistieron y participaron del mismo.

La conferencia será transmitida en directo a las filiales nacionales. La actividad no es arancelada. Se requiere inscripción previa a [info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar) o telefónicamente al directo 011- 4342-8431.

## ADEMÁS ...

**OJOS QUE HABLAN:** EN ESTOS PRIMEROS DÍAS DEL AÑO ENTREGAMOS 3 DISPOSITIVOS OCULARES PARA PERSONAS CON ELA. LO HACEMOS POSIBLE SIN COSTO ALGUNO PROTEGIENDO LOS DERECHOS DE LOS AFECTADOS. EL DISPOSITIVO OCULAR IRISBOND PREMIADO CON EL "TELEFÓNICA ABILITY AWARDS": Felicitaciones a nuestro amigo Eduardo Jauregui !. La Reina Letizia presidió la entrega de la tercera edición de los "Telefónica Ability Awards".

**UNIDAD DE ATENCIÓN ELA:** FACILITAMOS A PERSONAS CON ELA SIN COBERTURA SOCIAL CONSULTAS MÉDICAS CON ESPECIALISTAS.

**PLAN ESTRATÉGICO DE COLABORACIÓN CON LA ALS ASSOCIATION DE USA PARA LA CREACIÓN DEL INSTITUTO MÉDICO ESPECIALIZADO EN ELA.** Nos encontramos en etapa de planificación de acciones para el 2015 junto con la Asociación ELA de los Estados Unidos.



## INVESTIGAMOS Y CAPACITAMOS

**MUESTRAS GENÉTICAS A 22 PERSONAS CON ELA EN ARGENTINA:** Primer envío del año 2015 que se suman a las 58 del año pasado.

**ACTUALIDAD MUNDIAL DE LA ELA:**

Conferencia sobre tratamientos e investigación científica realizada el 17 de marzo de 2015 en el Unique Executive Center de la Ciudad de Buenos Aires. Disertaron las Dras. Gisella Gargiulo Monachelli, Mariela Bettini y María Alejandra Figueredo del Consejo Médico Consultivo de la Asociación ELA Argentina.

**REGISTRO NACIONAL DE ELA (RENELA):** Presentamos nuestro proyecto multicéntrico nacional en el marco de las becas del Plan Salud Investiga en el Ministerio de Salud de La Nación.

**La Asociación ELA Argentina se presenta como institución coordinadora del estudio multicéntrico sobre la ELA en el país.**

## POR UN MEJOR CONFORT DE VIDA PARA LAS PERSONAS CON ELA

**BALDAZO ELA DE MAR ARGENTINO:** FINALIZAMOS LA EXITOSA CAMPAÑA PARA EQUIPAR Y FINANCIAR LA UNIDAD DE TRANSPORTE DE PERSONAS CON ELA.

INGRESAMOS NUESTRA UNIDAD DE TRANSPORTE A LA EMPRESA QUE REALIZARÁ DURANTE LOS PRÓXIMOS 30 DÍAS EL EQUIPAMIENTO ESPECIAL PARA TRASLADAR A LAS PERSONAS CON ELA

**PROYECTO OCUPACIONAL, CREATIVO Y PRODUCTIVO PARA PERSONAS CON ELA:** PRESENTAMOS EL MISMO EN LA COPIDIS (Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires)

**ASISTIMOS A LOS MÁS VULNERABLES DE NUESTRA SOCIEDAD.**

ENVIAMOS ALIMENTACIÓN ENTERAL Y MEDICAMENTOS A PERSONAS CON ELA EN CATAMARCA  
ASISTENCIA DE INSUMOS PARA CIRUGÍAS DE PERSONAS CON ELA EN ESTADO DE VULNERABILIDAD SOCIAL. Estamos al lado de quienes más lo necesitan.

**DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN VISUAL:**

PROTEGEMOS LOS DERECHOS A LA COMUNICACIÓN DE LAS PERSONAS CON ELA. LO HACEMOS POSIBLE SIN COSTO PARA LOS AFECTADOS

**VOLUNTARIADO SOLIDARIO:** LA ELA NO TIENE FRONTERAS. GRACIAS SARA Y NATALIA QUE LLEGARON DESDE VALENCIA, ESPAÑA

# 1.709 PARTICIPANTES GRACIAS A TODOS

## GIRA SUDAMERICANA POR UN MUNDO LIBRE DE ELA

**ABRELA EN SAN PABLO, BRASIL:** Junto a su presidente; Dr. Abrahão Augusto J. Quadros y su gerenta, Elica Fernandes

**ASOCIACIÓN PRO-CURA DE LA ELA EN SAN PABLO, BRASIL:** Junto al vicepresidente, fundador y ejecutivo Jorge Abdalla.

**VISITA A PERSONAS CON ELA EN BRASIL:** VISITA A FAMILIARES DE AFECTADOS Y PERSONAS CON ELA EN SANTIAGO DE CHILE, NOS REUNIMOS CON REFERENTES DE LAS DOS AGRUPACIONES DE ELA EN

**CHILE:** ELA CHILE ALAS PARA VOLAR Y LA CORPORACIÓN ELA CHILE

**ENCUENTRO CON LA ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE ELA (ACELA)** EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ. UNIDOS POR UN MUNDO LIBRE DE ELA

## CON VISION NACIONAL Y FEDERAL.

**FILIAL CORRIENTES:** EL VICEGOBERNADOR GUSTAVO CANTEROS ENTREGÓ LA DECLARACIÓN DE INTERÉS DEL GOBIERNO DE LA PROVINCIA DE CORRIENTES.

Difusión en medios masivos de comunicación sobre la gestión de la Asociación ELA Argentina

**BALDAZO ELA A ORILLAS DEL RÍO PARANÁ:** El sábado 21 de febrero de 2015 se realizó una movida solidaria en la playa Arazaty de la ciudad de Corrientes.

**VISITA A PERSONAS CON ELA:** En nuestra estadía en Corrientes fuimos invitados a la casa de Ernesto quien nos recibió junto a su esposa y tres hijo

CAPACITACION DE VOLUNTARIOS PARA EL DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO DE LA GESTIÓN LOCAL. La actividad fue dirigida por la Lic. Nora Blumetti, coordinadora de proyectos institucionales. I

**FILIAL FORMOSA:** SEGUIMOS CRECIENDO. CON VISIÓN NACIONAL Y FEDERAL. 19 CIUDADES EN TODO EL PAÍS

**FILIAL LA PLATA:** PROYECTOS PARA EL 2015 CON LAS NUEVAS REFERENTES: HELDA AYALA Y MÓNICA SORIANO. BIENVENIDAS

**FILIAL MAR DEL PLATA:** ENCUENTRO DE PLANIFICACIÓN CON LA COORDINADORA DEL PROGRAMA FEDERAL.

Damos la bienvenida a los nuevos referentes de la sede en la ciudad: SUSANA TOIA Y ANTONIO BLAS SALLUSTRO que se suman a la tarea que viene desarrollando Ana Telma Martínez. Antonio tiene 62 años y está diagnosticado de ELA

**FILIAL MENDOZA:** Llegamos muy alto! Él es Miguel López, guía de alta montaña, y quiso llevar el orgullo de la Asociación ELA nada menos que a la cumbre del Aconcagua

**FILIAL OLAVARRÍA:** REUNIDOS PARA SEGUIR ATENTAMENTE POR EL SISTEMA DE VIDEOCONFERENCIA ON LINE EL DESARROLLO DE LA CHARLA SOBRE LA ACTUALIDAD MUNDIAL DE LA ELA

## RELACIONES INSTITUCIONALES

**DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES:**

JUNTOS CON FADEPOF EN # Hacefaltaequipo

PARTICIPAMOS DE LA PRESENTACION DEL PROGRAMA NACIONAL DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES Y ANOMALÍAS CONGÉNITAS EN EL MINISTERIO DE SALUD DE LA NACION

# FORO VIRTUAL INTERACTIVO

Espacio para compartir experiencias con la ELA



# ELATV

WWW.ASOCIACIONELA.ORG.AR

Conduce Julieta Pink.

PARA VER EL 5º PROGRAMA

(Click Aquí)



## POR LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ELA:

LA DIRECTORA DEL OBSERVATORIO DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, MARÍA JOSÉ LUBERTINO, NOS INVITÓ A PARTICIPAR DEL PLENARIO ABIERTO DE LOS GRUPOS DE TRABAJO.  
**DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN VISUAL:** ENTREGAMOS 6 NUEVOS EQUIPOS A PERSONAS CON ELA.  
**GUÍAS DE AYUDA:** PROYECTO PARA SU DECLARACIÓN DE INTERÉS SOCIAL Y EDUCATIVO EN LA LEGISLATURA DE LA CIUDAD DE BUENOS.  
**UNIDAD MÓVIL PARA PERSONAS CON ELA:** TRANSPORTE PARA EL TRASLADO DE PERSONAS CON ELA DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA

La Asociación ELA Argentina se presenta como  
institución coordinadora del **estudio multicéntrico**  
sobre la ELA en el país.

## ACCIONES SOLIDARIAS:

**HOMENAJE A MARINA:** ELLIS, SU MAMÁ, CUMPLIÓ 80 AÑOS. MARINA PADECIÓ ELA. A UN AÑO DE SU PARTIDA, ELLIS CONVOCÓ A SUS AMIGOS EL DÍA DE SU CUMPLEAÑOS PARA RECAUDAR FONDOS EN APOYO A LA TAREA DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA. ESTA MAÑANA ENTREGÓ JUNTO A SU OTRA HIJA, ELINA, LA SUMA DE \$ 12.000.- QUE SERÁN APLICADOS A PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA. | WWW.ASOCIACIONELA.ORG.AR  
**SIMILITUDES Y ANTINOMIAS:** CON LA AYUDA DE LA HERRAMIENTA DE COMUNICACIÓN VISUAL PROPORCIONADA POR LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA Y EN EL MARCO DEL PROYECTO DE INCLUSIÓN SOCIAL "OJOS QUE HABLAN", CONCLUYÓ EL SEGUNDO LIBRO DE SU AUTORÍA, UNA NOVELA CUYO PRÓLOGO LES COMPARTIMOS

## UNIDOS Y ORGULLOSAMENTE ARGENTINOS:

**FILIAL MENDOZA:** FELICITACIONES A NUESTRO CAMPEÓN SERGIO RAGANATO: GANADOR DE LA MEDIA MARATÓN MENDOZA- 40 VOLUNTARIOS CONVOCADOS PARA DESARROLLAR NUEVOS PROYECTOS. FELICITACIONES!! INFORMANDO EN MEDIOS TELEVISIVOS LOCALES JUNTO A LUCIANA RUGGERI, REINA DE LA VENDIMIA DE GODOY CRUZ E INTEGRANTE DE NUESTRA FILIAL  
**FILIAL SAN JUAN:** DESARROLLO DE PROYECTOS Y VISITA A FAMILIAS DE PERSONAS CON ELA  
**FILIAL CÓRDOBA:** SUMANDO VOLUNTARIOS EN CÓRDOBA PARA COLABORAR CON LA FILIAL LOCAL

## CONSTRUYENDO COMUNIDAD:

VERSIÓN PRELIMINAR DEL HIMNO DE LA ASOC. ELA ARGENTINA. "AMANECE" | GRACIAS RUBÉN ARABEL



## CONTENEMOS, ESCUCHAMOS Y APOYAMOS:

**INICIAMOS LOS ESPACIOS DE ENCUENTRO PARA FAMILIARES Y ENTORNOS DE PERSONAS CON ELA** DEL AÑO 2015 | PRÓXIMO ENCUENTRO: VIERNES 17 DE ABRIL A LAS 18 HS. CON LA LIC. PAULA DABBAH  
**ASISTENCIA EN URUGUAY:** ESTA MAÑANA VIAJAMOS A MONTEVIDEO PARA ASISTIR A RICHARD AGUIRREZABALA SUAREZ Y SU FAMILIA. LA ELA SIN FRONTERAS PARA AYUDAR A MEJORAR EL CONFORT DE VIDA DE QUIENES LA PADECEN

## RELACIONES INSTITUCIONALES

**POSTULAMOS NUESTRO SUEÑO:** LA CLÍNICA MÉDICA PARA PERSONAS CON ELA  
**ALMUERZO DE TRABAJO CON FUNCIONARIOS DE LA EMBAJADA DE SUDÁFRICA EN ARGENTINA**  
**LA COMUNICACIÓN A LA HORA DE GENERAR RECURSOS:** PARTICIPAMOS EN EL DESAYUNO ORGANIZADO POR LA ASOCIACIÓN COMUNIA

# SERVICIO DE TRASLADO PARA PERSONAS CON ELA





## ENCUENTROS PARA FAMILIARES Y ENTORNOS AFECTADOS POR LA ELA

ESPACIOS DE CONVERSACIÓN Y REFLEXIÓN EN GRUPOS REDUCIDOS PARA FAMILIARES, ENTORNOS Y CUIDADORES DE PERSONAS CON ELA.  
CONTENEMOS. ESCUCHAMOS. APOYAMOS. ENCUENTROS EN GRUPOS REDUCIDOS PARA CONVERSAR ENTRE FAMILIARES Y CUIDADORES DE PERSONAS CON ELA. COORDINA: LIC. PAULA DABBAH

## RELACIONES INSTITUCIONALES

**AUDIENCIA EN CASA ROSADA | PRESIDENCIA DE LA NACIÓN:** JEFATURA DE GABINETE DE MINISTROS DE LA NACIÓN: FUIMOS RECIBIDOS POR LA VICEJEFA; DRA. SILVINA ZABALA, CON QUIEN ABORDAMOS DURANTE MÁS DE UNA HORA NUESTROS PROYECTOS DE CREACIÓN Y CONSTRUCCIÓN DEL PRIMER CENTRO MÉDICO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADO PARA PERSONAS CON ELA EN NUESTRO PAÍS.

**DECLARARON DE INTERÉS LAS GUÍAS DE AYUDA:** AGRADECIMOS A LA DIPUTADA PAULA VILLALBA POR LA INICIATIVA. CON EL AUSPICIO DE LA LEGISLATURA DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES SE IMPRIMIRÁN EJEMPLARES PARA ASESORAR, ORIENTAR E INFORMAR A PACIENTES, FAMILIARES, CUIDADORES Y ENTORNOS DE PERSONAS CON ELA

**LA COPIDIS DEL GOBIERNO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES APROBÓ EL PROYECTO OCUPACIONAL PARA PERSONAS CON ELA:** NUESTRO PROYECTO DE INCLUSIÓN SOCIAL 2015 FUE ELEGIDO EN EL MARCO DE LA CONVOCATORIA REALIZADA A LAS ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL POR LA COPIDIS- COMISIÓN PARA LA PLENA PARTICIPACIÓN E INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL GOBIERNO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES

**MUNICIPALIDAD DE LA PLATA:** EL INTENDENTE DE LA CIUDAD, PABLO BRUERA, NOS RECIBIÓ EN SU DESPACHO PARA INTERIORIZARSE Y APOYAR LA TAREA DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA

**MUNICIPALIDAD DE SAN CARLOS DE BARILOCHE:** NOS RECIBIÓ LA LIC. SILVINA BONAFOUX, SUBSECRETARIA DE TURISMO A QUIEN LE PROPUSIMOS REALIZAR EN LA TEMPORADA INVERNAL EL BALDAZO ELA DE NIEVE EN EL CERRO CATEDRAL.

**MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN | PROGRAMA DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES Y ANOMALÍAS CONGÉNITAS:** NOS REUNIMOS CON LAS DRAS. JAEN OLIVERI; MARIA ELENA MERONI Y ROMINA ARMANDO. PARTICIPAREMOS EN EL PROYECTO DE CAPACITACIÓN CIBERSALUD Y ARTICULAREMOS INICIATIVAS CON SALUD INVESTIGA.

**CHEQUEO GENERAL:** UN PROGRAMA SOBRE SALUD Y MEDICINA, CONDUCTO POR EL DR. DONATO SPACCAVENTO. POR 360TV. REPORTAJE AL PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA.

**ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE ELA:** NUESTRAS GUÍAS DE AYUDA FUERON COMPARTIDAS EN EL ENCUENTRO REALIZADO EN BARRANQUILLA. | LA ELA SIN FRONTERAS

**ALMUERZO DE TRABAJO CON FUNCIONARIOS DE LA EMBAJADA DE SUDÁFRICA EN ARGENTINA**

## SERVICIO DE TRASLADO PARA PERSONAS CON ELA

## UNIDOS Y ORGULLOSAMENTE ARGENTINOS:

**OLAVARRIA:** VOLUNTARIOS PLANIFICAN Y TRABAJAN EN LA ORGANIZACIÓN DEL PRÓXIMO EVENTO SOLIDARIO DEL VIERNES 29/5

**JUJUY:** ATENCIÓN DE PERSONAS CON ELA. UNIDOS Y ORGULLOSAMENTE ARGENTINOS. REALIZA VISITAS A PERSONAS CON ELA. APOYO, CONTENCIÓN Y ENTREGA DE INSUMOS.

**BARILOCHE:** LA FLAMANTE DELEGACIÓN SE SUMA A NUESTRO PROGRAMA FEDERAL. LIDERADA POR MARTÍN VILLALBA Y MARÍA LAVAGNINO.

**MENDOZA:** HOMENAJE A EX COMBATIENTE DE MALVINAS QUE TIENE ELA: PARTICIPAMOS DE LA MARATÓN URBAN RUNNING, Y ACOMPAÑAMOS A RICARDO MENDOZA EN EL HOMENAJE QUE LE HICIERAN SUS AMIGOS.

RICARDO ES UN LUCHADOR. HOY PELEA CONTRA LA ELA Y HACE MÁS DE 30 AÑOS COMBATIÓ EN MALVINAS.

MARATÓN INTERNACIONAL MENDOZA 2015: LA PARTICIPACIÓN DE GABRIEL ARABEL Y SERGIO RAGANATO AYUDANDO A DIFUNDIR LA ELA

GRABACIÓN DEL VIDEO INSTITUCIONAL 2015: JORNADAS DE GRABACIÓN DE LA PRODUCCIÓN "AMANECE" EN MENDOZA: 16 Y 17 DE MAYO DE 2015.

**ROSARIO:** LA COORDINADORA DE PROYECTOS DE LA ASOCIACIÓN VIAJÓ UN PAR DE DÍAS A LA CIUDAD DE ROSARIO PARA ABORDAR EXTENSAS JORNADAS CON LOS REFERENTES DE LA FILIAL, VISITAS A PERSONAS CON ELA Y SUS ENTORNOS FAMILIARES ASÍ COMO CON VOLUNTARIOS LOCALES

**SANTA FE:** NOELIA TORRILLA SE REUNIÓ CON LA COORDINADORA DE PROYECTOS, LA LIC. NORA BLUMETTI PARA TRABAJAR SOBRE FUTURAS ACCIONES LOCALES.

**RÍO NEGRO:** UNA EXITOSA JORNADA CON FUNCIONARIOS, FAMILIAS Y VOLUNTARIOS PARA EL DESARROLLO DE PROYECTOS LOCALES. FELICITACIONES A NUESTRA REFERENTE NANCY GUTIERREZ.

**NEUQUÉN:** SUMAMOS NUEVOS VOLUNTARIOS. LE DAMOS LA BIENVENIDA FABIANA LAVAGNINO QUIEN SE INTEGRA A LA TAREA DE AYELEN ESPINOS

**LA PLATA:** NEXO- TANGO. EXITOSO ESPECTÁCULO: MÁS DE 300 PERSONAS ACOMPAÑARON EL EVENTO SOLIDARIO EN EL PASAJE DARDO ROCHA. SE RECAUDARON \$ 28.000.- QUE SERÁN APLICADOS AL PRÓXIMO SEMINARIO INTERNACIONAL DE NEUROEPIDEMIOLOGÍA QUE REALIZAREMOS EN EL MES DE JUNIO. FELICITACIONES A MÓNICA SORIANO Y HELDA AYALA, REFERENTES DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA EN LA CIUDAD.

**LA PAMPA:** " VIVIR Y CONVIVIR CON ELA"- DIRIGIDO A FAMILIARES, AMIGOS, CUIDADORES Y ENFERMOS DE PERSONAS CON ELA COORDINADO POR NUESTRA REFERENTE GABRIELA WEIGUN.

## SOMOS COMUNIDAD:

**PRIMER VIAJE DE PERSONAS CON ELA A SAN MIGUEL DEL MONTE EN LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES.** DOMINGO 19 DE ABRIL DE 2015

**ACOMPAÑAMOS Y TRASLADAMOS A HERNÁN CASTRO EN LA PRESENTACIÓN DE SU SEGUNDO LIBRO** EN EL MARCO DE LA 41ª FERIA INTERNACIONAL DEL LIBRO DE BUENOS AIRES.

**HOMENAJE AL PRESIDENTE HONORARIO DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA:** ESTA MAÑANA ACOMPAÑAMOS A FAMILIARES DE LEÓN RYBA EN UNA ÍNTIMA CEREMONIA EN LA CUAL SE INAUGURÓ UN MONUMENTO EN SU BENDITA MEMORIA.

**"AMANECE" :** GRABAMOS LA PRIMERA PARTE DE LA PRODUCCIÓN CON ESPECTACULARES IMÁGENES PARA EL VIDEO INSTITUCIONAL DE CONCIENTIZACIÓN 2015 EN LA CORDILLERA DE LOS ANDES. POR UN MUNDO LIBRE DE ELA.

**PRESENTACIÓN DEL LIBRO "CABALGAR SOBRE EL AIRE".** SEGUNDA OBRA LITERARIA DE LA GENIAL DIANA FERNÁNDEZ, QUIEN PADECE ELA Y DICE: " QUE NO FALTEN EL HUMOR, LA POESÍA Y EL CANTO A LA VIDA. ESTA ES MI MIRADA CUANDO CABALGO POR EL AIRE. AHORA, ES SU TURNO, LECTOR, DE MONTAR ESTAS PÁGINAS Y ATRAVESAR LAS NUBES."

## REGISTRO NACIONAL DE ELA (RENELA)

**ESTAMOS FELICES:** EL REGISTRO NACIONAL DE ELA EN NUESTRO PAÍS ES UNA REALIDAD: LA POSTULACIÓN EN LA CUAL USTED ES COORDINADOR HA SIDO GANADORA DE BECA EN LAS BECAS DE INVESTIGACIÓN "RAMÓN CARRILLO-ARTURO OÑATIVIA 2015 DE TIPO EM". **EL ESTADO NACIONAL APORTARÁ \$ 300.000.- PARA LA REALIZACIÓN DEL RENELA (REGISTRO NACIONAL DE PERSONAS**

La Asociación ELA Argentina se presenta como  
institución coordinadora del **estudio multicéntrico**  
sobre la ELA en el país.

## POR UN MEJOR CONFORT DE VIDA:

**MÁS DE 70 PERSONAS CON ELA EN ARGENTINA FINALIZARÁN EL AÑO 2015 COMUNICADOS CON EL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL:** EN LA CIUDAD DE SAN SEBASTIÁN, ESPAÑA; FIRMAMOS LA RENOVACIÓN DEL ACUERDO CON LA EMPRESA IRISBOND.

**PROTEGEMOS TUS DERECHOS EN TODO EL PAÍS:** NUESTROS ABOGADOS, ESPECIALISTAS EN DERECHO DE SALUD TE AYUDAN A OBTENER TODAS LAS PRESCRIPCIONES QUE POR DERECHO TE CORRESPONDEN. TRAMITAMOS EN 24 HS. EL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD POR UN ACUERDO ESPECIAL CON EL SERVICIO NACIONAL DE REHABILITACIÓN. SOMOS LOS QUE HACEMOS





## ACCIONES EN LAS FILIALES

**LA PAMPA:** ENCUENTRO "VIVIR Y CONVIVIR CON ELA" GRACIAS A DR. PROMENCIO, FEDERICO - LIC GIL, JUAN PABLO - LIC ROMERO NATALIA - LIC. VALENTINI PAULA, POR SU DESINTERADA COLABORACIÓN Y A TODOS LOS PRESENTES POR ACOMPAÑARNOS. POR LOS AFECTADOS DE ELA LA PAMPA, POR LOS QUE PELEAN DÍA A DÍA Y POR JORGE FONTANELLA Y JOSE GOMEZ QUE NOS ACOMPAÑAN DESDE OTRO LUGAR.

**OLAVARRÍA:** ORGANIZÓ LA CLÍNICA SOBRE "LIDERAZGO Y MANEJO DE GRUPOS" QUE BRINDÓ SERGIO "OVEJA" HERNÁNDEZ, ENTRENADOR DE LA SELECCIÓN NACIONAL DE BÁSQUET.

**MENDOZA:** MI VOZ POR VOS: ENCUENTRO CORAL A BENEFICIO DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA.

**ENTRE RÍOS:** APERTURA DE LA FILIAL: VIAJAMOS HASTA GUALEGUAY EN DONDE NOS ENCONTRAMOS CON PERSONAS Y ENTORNOS AFECTADOS POR LA ELA. PARA FABRICIO CANTONI Y TODOS NOSOTROS LA FELICIDAD SE RESUME EN SENTIRNOS NECESARIOS PARA EL OTRO.

## VIDEOPRODUCCIÓN ANUAL DE CONCIENTIZACIÓN

**AMANECE:** MUCHAS GRACIAS A DIANA FERNÁNDEZ Y SU ENFERMERA GUADALUPE POR PARTICIPAR EN NUESTRO VÍDEO INSTITUCIONAL DE SENSIBILIZACIÓN. LAS TOMAS A ORILLAS DEL RÍO DE LA PLATA. A JAVIER MARTÍNEZ Y A SU ESPOSA MELISA POR SER PARTE DE NUESTRO VÍDEO INSTITUCIONAL 2015. NOS PERMITIERON COMPARTIR LA VISITA SEMANAL DE LOS AMIGOS EN SU CASA UBICADA EN RANELAGH. A HORACIO FRITZLER Y SU ESPOSA NORMA NOS RECIBIERON EN SU HOGAR DE LA LOCALIDAD DE TEMPERLEY PARA PARTICIPAR DEL SPOT ANUAL DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE LA ELA. A DANIEL DICHORCHI Y A SU ESPOSA PATRICIA. NOS RECIBIERON EN SU CASA ACOMPAÑADOS POR SUS HIJAS MICAELA, CAROLINA Y LUCILA JUNTO CON SU NIETA CATA EN LA LOCALIDAD DE SAN FERNANDO PARA GRABAR IMÁGENES DE NUESTRO PRÓXIMO INSTITUCIONAL.



TE INVITAMOS A VER EL  
**VIDEO INSTITUCIONAL 2015**  
**AMANECE**

[CLICK AQUÍ](#)

## ESTAMOS CON VOS.

**VISITA A PERSONAS CON ELA:** VISTAMOS A DANIEL DICHORCHI JUNTO A SU ADORABLE FAMILIA. ACOMPAÑAMOS.

**UNIDAD DE ATENCIÓN ELA:** TODOS LOS DÍAS JUNTO A VOS. ESCUCHAMOS. ASESORAMOS. ORIENTAMOS.

**ENCUENTRO DE FAMILIARES Y ENTORNOS:** ESPACIOS DE ENCUENTRO PARA FAMILIARES DE PERSONAS CON ELA CON LA LIC. PAULA DABBAH. NO ESTAMOS SOLOS.

**ASISTENCIA A LOS MÁS VULNERABLES:** ENTREGA DE RILUZOL - BAJO PRESCRIPCIÓN MÉDICA- DESDE NUESTRO BANCO DE INSUMOS PARA QUIENES NO SE ENCUENTRAN PROTEGIDOS POR ALGÚN SISTEMA DE SALUD.

## REGISTRO NACIONAL DE ELA EN LA ARGENTINA

**RENELA:** ENTREGA DE DIPLOMAS A LOS BECARIOS DEL REGISTRO NACIONAL DE ELA: LA DRA. GARGIULO MONACHELLI Y EL DR. GELMAN RECIBIRON EN NOMBRE DE LOS PROFESIONALES QUE TRABAJARÁN EN EL PROYECTO EPIDEMIOLÓGICO NACIONAL SOBRE ELA DEL CUAL SOMOS INSTITUCIÓN COORDINADORA.

La Asociación ELA Argentina se presenta como  
institución coordinadora del **estudio multicéntrico**  
**sobre la ELA en el país.**

**SEMINARIO DE NEUROEPIDEMIOLOGÍA ELA:** UN ENRIQUECEDOR Y FORMATIVO ENCUENTRO PARA LA CONSTRUCCIÓN DEL REGISTRO NACIONAL DE ELA EN ARGENTINA  
CAPACITACIÓN PARA BECARIOS DEL REGISTRO NACIONAL DE ELA CON LOS INVITADOS DE ESTADOS UNIDOS, DRES. PAUL MEHTA Y KEVIN HORTON

## RELACIONES INSTITUCIONALES

**PRESENTES EN LA ASAMBLEA ANUAL ORDINARIA DE FADEPOF:** FEDERACIÓN ARGENTINA DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

# DÍA MUNDIAL DE LA ELA EN COMUNIDAD

## SUELTA DE GLOBOS POR UN MUNDO LIBRE DE ELA

TE REGALAMOS ESTE MENSAJE DE AMOR Y ESPERANZA EN LA VOZ DE RUBÉN, QUIEN DESDE ANOCHE PELEA POR SU VIDA. COMPARTILO PARA DARLE FUERZAS !

## FUERZAS RUBÉN!!



AMANCE Y  
EL SOLNOS REGALA EL DÍA  
COMPARTÍ SU CANTO  
DE VIDA Y ESPERANZA  
EN ESTE DIFÍCIL MOMENTO.



## AYUDAMOS A LOS MÁS VULNERABLES

**CABA:** GUSTAVO ALE " NO ENCUENTRO PALABRAS PARA AGRADECER A LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA EL HABERME ENTREGADO INSUMOS, CUANDO OSDE ME LA NEGÓ. COMO DIJE, NO HAY PALABRAS PARA DESCRIBIR EL SENTIMIENTO DE AGRADECIMIENTO, Y EL RECONOCIMIENTO POR LA LABOR DESINTERESADA DE LA ASOCIACIÓN

**SALTA:** EN LA LOCALIDAD SAN JOSÉ DE METAN, SALTA, AL PACIENTE WALTER RUBÉN VERGARA.

**UNIDAD MÓVIL DE TRASLADO:** TRANSPORTAMOS A PERSONAS CON ELA A TRATAMIENTOS, CONSULTAS Y ACTIVIDADES SOCIALES.

## ORIENTAMOS, ASESORAMOS, ESCUCHAMOS:

**ENCUENTRO CON GRUPOS REDUCIDOS DE FAMILIARES Y CUIDADORES** DE PERSONAS CON ELA JUNTO A LA LIC. PAULA DABBAH

**GUÍAS DE AYUDA:** ENTREGA DEL DIPLOMA QUE LAS DECLARA COMO DE INTERÉS SOCIAL Y EDUCATIVO POR LA LEGISLATURA DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES. | DESCARGALAS ON LINE

## APOYAMOS LA INVESTIGACIÓN PARA HALLAR UNA CURA

**SEGUNDO ENVÍO DE 22 MUESTRAS GENÉTICAS AL EXTERIOR** PARA LA DETECCIÓN DE LA ALTERACIÓN C09 EN LA ELA FAMILIAR. HEMOS FINANCIADO HASTA EL MOMENTO EL ESTUDIO DE 102 PACIENTES EN ARGENTINA.

**CONFERENCIA "PRODUCCIÓN PÚBLICA DE MEDICAMENTOS"**, ORGANIZADA POR EL INSTITUTO DE DERECHO SANITARIO DEL COLEGIO PÚBLICO DE ABOGADOS DE LA CAPITAL FEDERAL.

**TALLER PROTEGIDO PARA PERSONAS CON ELA**  
5 BECAS LABORALES DISPONIBLES

CAMPAÑA DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE ELA EN LA CIUDAD DE BUENOS AIRES.

DIFUSIÓN EN LOS SUBTES DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES.

PARA TRABAJAR CON LOS DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN VISUAL.

AUSPICIA

**INSCRIPCIÓN HASTA EL 31 DE AGOSTO DE 2015.**  
INICIA: SEPTIEMBRE DE 2015

[info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar) | [www.asociacionela.org.ar](http://www.asociacionela.org.ar)

**46 PERSONAS CON ELA EN ARGENTINA.**

CONTROLAN LA **COMPUTADORA** DE MANERA PRECISA SÓLO **CON LOS OJOS.**

REPRODUCEN SU **VOZ.**  
ESCRIBEN **TEXTOS.**  
UTILIZAN LAS **REDES SOCIALES.**  
SE COMUNICAN POR **WHATSAPP.**

**ES UN DERECHO. SIN COSTO ALGUNO.**  
LA COMUNICACIÓN NOS HACE PROFUNDAMENTE HUMANOS.

Interesados en obtener el dispositivo de comunicación visual contactarse por mail:  
[info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar) hasta el 30 de Julio de 2015.

## SOMOS UNA RED NACIONAL Y FEDERAL

**MENDOZA:** "YO JUEGO X VOS": LA ACTIVIDAD DE CONCIENTIZACIÓN REALIZADA JUNTO A LA LIGA PROVINCIAL DE HOCKEY DE GODOY CRUZ .

**RÍO NEGRO:** AGRADECEMOS A VOLUNTARIOS QUE COMPARTIERON INFORMACIÓN EN EL MONUMENTO A LA MANZANA DE LA CIUDAD DE GENERAL ROCA. EN UNA TARDE MUY FRÍA EN EL SUR DE NUESTRO PAÍS MEDIOS DE PRENSA LOCALES POTENCIARON ESTA ACCIÓN SOLIDARIA POR UN MUNDO LIBRE DE ELA.

**SALTA:** FELICITACIONES AL GRUPO DE VOLUNTARIOS DE LA FILIAL EN EL NORTE DE NUESTRO PAÍS. AGRADECEMOS A LA MUNICIPALIDAD DE SALTA Y AL MINISTERIO DE DERECHOS HUMANOS POR FACILITARNOS EL GACEBO UBICADO EN LA PLAZA CENTRAL DE LA CIUDAD DE SALTA.

**CHUBUT:** SEGUIMOS CRECIENDO. BIENVENIDO GASTÓN PARA SUMAR LA 22ª FILIAL EN NUESTRO PAÍS

**LA PLATA:** DANCE POR +: INICIATIVA SOLIDARIA DE LA FILIAL LA PLATA EN EL TEATRO COLISEO PODSTÁ. NUESTRO AGRADECIMIENTO A BELÉN PAOLI Y A LOS AUSPICIANTES QUE LOGRARON RECAUDAR \$ 8.500.-

**BAHÍA BLANCA:** JUNTO A SONIA BASTERRA, NUESTRA REFERENTE EN LA FILIAL. SE VIENE UN FIN DE AÑO CON IMPORTANTES PROYECTOS.

**DESPUÉS DE LA ELA**

PARA CONSTRUIR UN NUEVO ESPACIO QUE INCLUYA LA AUSENCIA HECHA RECUERDO, SUPERANDO LA ANGUSTIA Y TRANSFORMANDO EL DOLOR EN AMOR POR LA VIDA.

REUNIÓN INFORMATIVA:  
**JUEVES 3 DE SEPTIEMBRE A LAS 18.30 HS.**

**COORDINAN:** GISELA ROSENFELD - SILVIA FRIDMAN  
**SUPERVISA:** LIC. DIANA LIBERMAN

Con inscripción previa a [info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar)  
Av. Belgrano 687 8° 33- CABA

[info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar) | [www.asociacionela.org.ar](http://www.asociacionela.org.ar)

**ENCUENTRO DE FAMILIARES Y ENTORNOS DE PERSONAS CON ELA.**

**COORDINA:** LIC. PAULA DABBAH

**LUNES 10 DE AGOSTO A LAS 18.30 HS.**  
AV.BELGRANO 687 8° OFIC. 33  
Con inscripción previa a [info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar)

## CONSTRUIMOS COMUNIDAD

**POR UN MUNDO LIBRE DE ELA.** GRACIAS POR ESTAR JUNTOS. AMARRE Y SUELTA DE GLOBOS EN EL PLANETARIO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES.

**BALDAZO ELA DE NIEVE.** JORNADA DE CONCIENTIZACIÓN EN PENITENTES, MENDOZA EN LA PREVIA DEL # ICEBUCKETCHALLENGE QUE EL MUNDO PREPARA EN EL PRÓXIMO MES DE AGOSTO.

**SALIDA AL CINE:** INVITAMOS A FAMILIAS AFECTADAS POR ELA A UNA FUNCIÓN DEL FILM LOS MISIONES DURANTE LAS VACACIONES DE INVIERNO.

III CENA ANUAL

LUNES 5 DE OCTUBRE  
20.30 HS

GRÜNN EVENTOS  
Padre Canavery 1351, CABA \*

Conducción:  
Joaquín "El pollo" Alvarez  
e Ivana Nadal

CATERING DE LOS NARANJOS

DIXIGROUP EventDesign

\*Altura: Av. del Libertador 7500, esquina: Av. Miguel Sánchez  
(continuación Av. Crisólogo Larralde, dirección al río) al lado del estacionamiento del CENARD.

[www.asociacionela.org.ar](http://www.asociacionela.org.ar)

ELATV

TE INVITAMOS A VER EL  
**6º PROGRAMA**

HACIENDO **CLICK AQUÍ** O EN NUESTRO CANAL DE YOUTUBE



**TODOS LOS AGOSTO HASTA HALLAR UNA CURA**

REFERENTES Y VOLUNTARIOS DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA SE DESAFIARON POR REDES SOCIALES PARA VISIBILIZAR LA ELA. **MIRÁ LOS VIDEO** [CLICK AQUI](#)

## CENA ANUAL 2015

### ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA

A BENEFICIO DE LA CREACIÓN DEL PRIMER CENTRO MÉDICO ESPECIALIZADO EN ELA DE ARGENTINA

UNIDOS Y ORGULLOSAMENTE ARGENTINOS.

**LA PLATA:** CAFÉ LITERARIO EN DONDE SE PRESENTÓ EL LIBRO DE DIANA FERNÁNDEZ, PERSONA CON ELA. UNA OBRA EN LA QUE NO FALTAN EL HUMOR, LA POESÍA NI EL CANTO A LA VIDA. EN EL CENTRO CULTURAL ISLAS MALVINAS..

**CÓRDOBA:** EN EL TEATRO LIBERTADOR SAN MARTÍN, NUESTROS REFERENTES RENZO BOGDAN Y VIRGINIA YOFRE CONCIENTIZANDO SOBRE LA ELA AL PÚBLICO ASISTENTE EN EL CONCIERTO

**LA RIOJA:** SEGUIMOS CONSTRUYENDO UNA RED NACIONAL Y FEDERAL POR UN MUNDO LIBRE DE ELA. BIENVENIDA LAURA LOTO A ESTA FAMILIA EXTENDIDA.

**ENTRE RÍOS:** RECIBIMOS LA VISITA DE FABRICIO CANTONI, NUESTRO REPRESENTANTE EN ENTRE RÍOS. EMPEZAMOS A PLANIFICAR LA CENA ELA GUALEGUAY DEL PRÓXIMO VIERNES 19 DE NOVIEMBRE PARA 600 ASISTENTES

**OLAVARRÍA:** GRABAMOS NUESTRO ESPECIAL DE NUTRICIÓN EN LA ELA CON PROFESIONALES. SE VIENE "NUTRIRSE CON GUSTO"

**ENCUENTRO DE FAMILIARES Y ENTORNOS DE PERSONAS CON ELA.**  
**COORDINA: LIC. PAULA DABBAH**

**LUNES 7 DE SEPTIEMBRE A LAS 18.30 HS**  
AV.BELGRANO 687 8º OFIC. 33 - Con inscripción previa a [info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar)

[info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar) | [www.asociacionela.org.ar](http://www.asociacionela.org.ar)

**CIBERSALUD** **CAPACITACIÓN PROFESIONAL SOBRE ELA PARA TODO EL PAÍS**

**23 DE SEPTIEMBRE**  
Esclerosis lateral Amiotrófica 1: ¿Qué es, cómo y cuándo pensar en ELA?  
**Dr. Martín Gelman** - Médico de la Asociación Argentina de ELA.

**30 DE SEPTIEMBRE**  
Esclerosis lateral Amiotrófica 2: Lo nuevo en ELA  
**Dra. Gisella Gargiulo** - Médica/Especialista en Neurología. Residencia Hospital J.M. Ramos Mejía. Investigadora del CONICET.

**Hospitales que cuentan con equipos de CiberSalud:**  
<http://www.cibersalud.gob.ar/cs/268/19135/puntos-conectados.html>  
Desde su equipo de CiberSalud, pedir la sala con anticipación. La CONEXIÓN será: equipos Cisco conectarse al 9009 contraseña 9009 # Para equipos polycom deberá conectarse al 9009@190.210.150.13

[info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar) | [www.asociacionela.org.ar](http://www.asociacionela.org.ar)

MEJORAR EL CONFORT DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ELA

**DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN VISUAL:** PROPORCIONAMOS 27 UNIDADES EN EL TRANSURSO DEL AÑO. LA COMUNICACIÓN NOS HACE PROFUNDAMENTE HUMANOS. ENTRE ELLOS, L SACERDOTE DE SANTO TOMÉ QUIEN RESIDE EN ITUZAINGÓ; CORRIENTES, CONTRAJO ELA HACE 3 AÑOS. FUE RECIBIDO POR EL PAPA FRANCISCO EN EL VATICANO. LOGRAMOS PROVEER A TRAVÉS DE GESTIONES CON IOMA Y OSLP DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN VISUAL A SILVIA BECKER DE CABA Y SERGIO GUTIERREZ EN LA LOCALIDAD DE 25 DE MAYO; PROVINCIA DE BUENOS AIRES

**PROYECTOS CON EL INTI:** REUNIDOS CON EL LIC. RICARDO GARBAYO DEL PINO, COORDINADOR DEL PROGRAMA DE PLASTICIDAD NEURONAL DEL INTI (CENTRO DE TECNOLOGÍAS PARA LA SALUD Y LA DISCAPACIDAD) DEL MINISTERIO DE INDUSTRIA.

**UNIDAD MÓVIL:** TRASLADAMOS A MARTHA ROBLES DESDE SU CASA AL CENTRO DE TRATAMIENTO EN EL CUAL PARTICIPA DEL PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN PARA LA ELA

**INSUMOS:** PROVEEMOS DE RILUZOL A MARCELO REY QUIEN ES ORIUNDO DE ENTRE RÍOS Y NO POSEE COBERTURA MÉDICA ENTREGAMOS MEDICACIÓN A CARLOS CLELAND EN MAR DEL PLATA.

**OPORTUNIDAD LABORAL PARA PERSONAS CON ELA**  
5 BECAS LABORALES DISPONIBLES

**CAMPAÑA DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE ELA EN LA CIUDAD DE BUENOS AIRES.**  
DIFUSIÓN EN LOS SUBTES DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES.  
PARA TRABAJAR CON LOS DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN VISUAL.

AUSPICIA

**INSCRIPCIÓN HASTA EL 31 DE AGOSTO DE 2015.**  
INICIA: SEPTIEMBRE DE 2015

[info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar) | [www.asociacionela.org.ar](http://www.asociacionela.org.ar)

**NOS RENOVAMOS !**

- NUEVO DISEÑO
- MÁS INFORMACIÓN
- ÚLTIMAS NOTICIAS
- MUCHAS NOVEDADES

**[www.asociacionela.org.ar](http://www.asociacionela.org.ar)**  
Av. Belgrano 687 8º oficina 33 (C1092AAG) Tel: (011) 4342-6431 / 4334-4844 / 4343 / 2706  
[info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar) - Buenos Aires - Argentina - [www.asociacionela.org.ar](http://www.asociacionela.org.ar)

CAPACITACIÓN P/PROFESIONALES E INVESTIGADORES DE NUESTRO CONSEJO MÉDICO

**SIMPOSIO MUNDIAL DE INVESTIGACIÓN:** ESTARÁN PRESENTES POR TERCER AÑO CONSECUTIVO. ESTE AÑO SERÁ ENTRE EL 11 Y 13 DE DICIEMBRE EN ORLANDO, ESTADOS UNIDOS.

**VISITA A CLÍNICA MÉDICA ESPECIALIZADA DE ELA EN TAMPA, ESTADOS UNIDOS:** HONRADOS CON LA PARTICULAR CONSIDERACIÓN A NUESTRO PROYECTO DE ESTABLECER UN CENTRO MÉDICO ESPECIALIZADO EN ARGENTINA.

**II ENCUENTRO NACIONAL**  
Representantes del Faltas Nacionales Asociación ELA Argentina  
"Construyendo una red nacional en común-unidad."

**SÁBADO 3 DE OCTUBRE**  
14.00 Hs. Arribo y alojamiento  
15.00 Hs. Acreditación y Bienvenida, entrega de remeras, revista, etc.  
16.00 Hs. Presentación del encuentro, nuevos incorporaciones, breves resúmenes del desarrollo Faltas. Rosa Blumetti  
16.15 Hs. Compartiendo experiencias  
Exposición de Faltas (12 por Faltas, 12 de preguntas)  
17.30 Hs. Hs. Cofee Break  
18.15 Hs. Estudio epidemiológico nacional sobre ELA  
Rendición de Faltas Nacionales de ELA  
Dra. Gisella Gargiulo (Neurología especializada en ELA, asesora médica institucional)  
Dra. María Gabriela Vaccarella, integrante del consejo médico consultivo  
19.15 a 21.00 Hs. Cena  
21.00 Hs. Cena en el Restaurant "EL MOSQUITO"

**DOMINGO 4 DE OCTUBRE**  
9.00 Hs. Desayuno en el comedor del Hotel  
10.00 Hs. Conferencia: "Ensayos clínicos y drogas" Prof. Orla Hardman (Hondas)  
10.45 Hs. La protección de los derechos de las personas con ELA. Dra. Elizabeth Amar (abogada especializada en derecho de salud)  
12.30 Hs. Brunch-almuerzo  
13.30 Hs. Foto grupal, grabación, testimonios, video encuentro  
14.30 Hs. Asistencia y conexión a grupos de familiares: Lic. Paula Dabba (Psicología)  
15.45 Hs. Reportar el confort de vida de las personas con ELA: Lic. Letícia Rodríguez (Terapeuta Ocupacional)  
16.30 Hs. Programa de Comunicación de la Asociación ELA Argentina: Gabriela Amar (Diseñadora gráfica)  
16.30 Hs. La Alianza Internacional de Asociaciones de ELA: Pablo Aquino (fundador y secretario de la Asociación ELA Argentina), (17.00 Hs. Un centro médico especializado para la ELA en nuestro país: Carlos Rigla (Presidente y fundador de la Asociación ELA Argentina)  
17.30 Hs. Cierre del Encuentro: Verónica Espinosa (Miembro fundador y Vocal de la Asociación ELA Argentina)  
17.45 Hs. Brindis por la Vida. Mesa Dulce  
20.00 Hs. Cena en salón de eventos - Pista Faltas: Pista Party- Karaoke

**SÁBADO 3 Y DOMINGO 4 DE OCTUBRE**  
Unique Executive Center - Av. Pve. Roque Sáenz Peña 1124  
[info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar) | [www.asociacionela.org.ar](http://www.asociacionela.org.ar)

**DESPUÉS DE LA ELA**  
Ayuda Emocional y Espiritual

PARA CONSTRUIR UN NUEVO ESPACIO QUE INCLUYA LA AUSENCIA HECHA RECUERDO, SUPERANDO LA ANGSTIA Y TRANSFORMANDO EL DOLOR EN AMOR POR LA VIDA.

**COORDINAN:** GISELA ROSENFELD - SILVIA FRIDMAN  
**SUPERVISA:** LIC. DIANA LIBERMAN

**REUNIÓN INFORMATIVA:**  
**JUEVES 3 DE SEPTIEMBRE A LAS 18.30 HS.**

Con inscripción previa a [info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar)  
Av. Belgrano 687 8º 33- CABA

[info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar) | [www.asociacionela.org.ar](http://www.asociacionela.org.ar)



## TODOS LOS DÍAS JUNTO A VOS

**ATENCIÓN DIARIA:** ASESORAMOS Y ORIENTAMOS EN LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA

**DESPUÉS DE LA ELA:** INICIAMOS EL NUEVO ESPACIO PARA FAMILIARES QUE ATRAVESARON LA ELA CON SUS SERES QUERIDOS.

**ENCUENTRO DE FAMILIARES:** ESPACIO PARA LA CONTENCIÓN DE ALLEGADOS A LAS PERSONAS CON ELA COORDINADO POR PROFESIONALES.

**INCLUSIÓN LABORAL:** SELECCIONAMOS LOS 5 PARTICIPANTES DEL PROYECTO LABORAL PARA PERSONAS CON ELA. LOS BECARIOS SERÁN ANUNCIADOS EN EL MARCO DE LA III CENA ANUAL DEL PRÓXIMO 5 DE OCTUBRE

## UNIDOS Y ORGULLOSAMENTE ARGENTINOS.

**ENTRE RÍOS:** INTENSA ACTIVIDAD DE DIFUSIÓN Y CONCIENTIZACIÓN DE LA ELA EN LA CIUDAD DE GUALEGUAY. FELICITACIONES POR LA TAREA QUE LLEVA ADELANTE NUESTRO REPRESENTANTE Y PACIENTE CON ELA; FABRICIO CANTONI

**MENDOZA:** SE REALIZÓ UN TE-BINGO-SHOW A BENEFICIO DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA EN DONDE PARTICIPARON VOLUNTARIOS E INTEGRANTES DE LA FILIAL MENDOZA. AGREDECEMOS EL ESPÍRITU COLABORATIVO DE NUESTRO AMIGO RULO FERNÁNDEZ  
SERGIO RAGANATO DE LA FILIAL MENDOZA CONTINUA SENSIBILIZANDO Y CONCIENTIZANDO SOBRE LA ELA EN CADA COMPETENCIA QUE PARTICIPA. GRACIAS!!!

**CÓRDOBA:** ENCUENTRO DE FAMILIARES Y VOLUNTARIOS.

**RÍO NEGRO:** EL MINISTERIO DE SALUD DE LA PROVINCIA DE RÍO NEGRO INTERVENDRÁ PARA ASEGURAR LA COBERTURA NECESARIA DE LAS PERSONAS CON ELA ANTE LAS OBRAS SOCIALES Y SISTEMAS DE SEGUROS DE SALUD PREPAGOS DE LA PROVINCIA

**LA PAMPA:** FUE HOMENAJEADO Y PREMIADO JULIO TRIVIGNO POR SU EJEMPLO COMO DOCENTE EN EL DÍA DEL MAESTRO EN NUESTRO PAÍS

## PROFESIONALES CAPACITADOS

**PROGRAMA CIBERSALUD:** CAPACITACIÓN SOBRE ELA PARA MÉDICOS EN TODO EL PAÍS A TRAVÉS DEL PROGRAMA CIBERSALUD DEL MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN

**VIDEOPRODUCCIÓN DE NUTRICIÓN EN LA ELA:** UNA BUENA ALIMENTACIÓN ES FUNDAMENTAL PARA VIVIR CON LA ELA. CLASE MAGISTRAL DE NUTRICIÓN Y COCINA QUE REALIZAMOS EN LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA.

**OPORTUNIDAD LABORAL PARA PERSONAS CON ELA**  
5 BECAS LABORALES DISPONIBLES

CAMPAÑA DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE ELA EN LA CIUDAD DE BUENOS AIRES.  
DIFUSIÓN EN LOS SUBTES DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES.  
PARA TRABAJAR CON LOS DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN VISUAL.

AUSPICIA

**INSCRIPCIÓN HASTA EL 31 DE AGOSTO DE 2015.**  
INICIA: SEPTIEMBRE DE 2015

[info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar) | [www.asociacionela.org.ar](http://www.asociacionela.org.ar)

**NOS RENOVAMOS !**

● NUEVO DISEÑO  
● MÁS INFORMACIÓN  
● ÚLTIMAS NOTICIAS  
● MUCHAS NOVEDADES

[www.asociacionela.org.ar](http://www.asociacionela.org.ar)  
Av. Belgrano 687 8º oficina 33 (C1092AAG) Tel: (011) 4342-8431 / 4334-4844 / 4343 / 2706  
[info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar) - Buenos Aires - Argentina - [www.asociacionela.org.ar](http://www.asociacionela.org.ar)

## MEJORAR EL CONFORT DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ELA

**COMUNICACIÓN VISUAL:** EN SAN SEBASTIÁN, ESPAÑA, TRABAJAMOS CON EL EQUIPO TÉCNICO DE LA EMPRESA IRISBOND. 61 PERSONAS CON ELA ACCEDERÁN A MEJORAR LA COMUNICACIÓN MEDIANTE LA PROVISIÓN DE DISPOSITIVOS OCULARES FACILITADOS POR LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA MEDIANTE SU GESTIÓN FRENTE A LOS SISTEMAS DE SALUD QUIENES SE ENCUENTRAN OBLIGADOS POR LA LEY A ENTREGARLOS SIN COSTO A LOS QUE PADECEN LA ENFERMEDAD.

**PROVISIÓN DE DISPOSITIVOS OCULARES:** SUMAMOS 29 PERSONAS CON ELA QUE EN EL TRANSURSO DE ESTE AÑO UTILIZAN ESTA MODALIDAD DE COMUNICACIÓN AUMENTATIVA PARA MEJORAR SU CONFORT DE VIDA

**UNIDAD MÓVIL DE TRASLADO:** AGRADECEMOS A SUSANA FERNÁNDEZ Y A SU HERMANA POR LA DONACIÓN DE UNA SILLA DE RUEDAS PARA EL USO EN LA UNIDAD MÓVIL DE TRASLADO

## ASISTIR A LOS MÁS VULNERABLES

**ALIMENTACIÓN ENTERAL:** ENVIAMOS ALIMENTACIÓN ENTERAL A PERSONAS CON ELA CON SITUACIÓN DE VULNERABILIDAD SOCIAL EN SANTIAGO DEL ESTERO

**II ENCUENTRO NACIONAL**  
Representantes de Filiales Nacionales Asoc. ELA Argentina

BAHÍA BLANCA - BARILOCHE - CHACO - CÓRDOBA - CORRIENTES  
FORMOSA - JUJUY - LA PLATA - LA PAMPA - MAR DEL PLATA  
MENDOZA - NEUQUÉN - OLAVARRÍA - RÍO NEGRO - ROSARIO  
SALTA - SANTA FE - SAN JUAN - TUCUMÁN - CHUBUT - LA RIOJA  
SANTIAGO DEL ESTERO - ENTRE RÍOS - MISIONES

**SÁBADO 3 Y DOMINGO 4 DE OCTUBRE**

Único Executive Center - Av. Pres. Roque Sáenz Peña 1174

[info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar) | [www.asociacionela.org.ar](http://www.asociacionela.org.ar)

**IVANA NADAL Y JOAQUÍN "POLLO" ALVAREZ**  
**ANIMARÁN LA CENA ANUAL ELA 2015**

**LUNES 5 DE OCTUBRE A LAS 20.30 HS**

GRÜNN EVENTOS  
Padre Canavery 1351, CABA \*

\*Altura: Av. del Libertador 7500, esquina: Av. Miguel Sánchez  
(continuación Av. Crisólogo Larraide, dirección al río) al lado del estacionamiento del CENARD.

[info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar) | [www.asociacionela.org.ar](http://www.asociacionela.org.ar)

## EL MUNDO UNIDO POR LA ELA

**MADRID:** VISITAMOS EN MADRID LA SEDE DE LA ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA DE ESPAÑA (ADELA). NOS RECIBIÓ SU PRESIDENTE ADRIANA GUEVARA

**PREGUNTAS A CIENTÍFICOS:** TRADUCIMOS Y COMPARTIMOS POR REDES SOCIALES UNA CONFERENCIA SOBRE INVESTIGACIÓN SOBRE LA ELA EN LOS ESTADOS UNIDOS.

Asociación ELA Argentina  
Centro de Atención por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

Publicación Anual 2015 | [info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar) | [www.asociacionela.org.ar](http://www.asociacionela.org.ar)

**POR UN MUNDO LIBRE DE ELA.**

MIEMBROS DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA

**PROGRAMA UNIDAD DE ATENCIÓN ELA**

**ENCUENTRO DE FAMILIARES Y ENTORNOS DE PERSONAS CON ELA.**  
**COORDINA: LIC. PAULA DABBAH**

**LUNES 19 DE OCTUBRE A LAS 18.30 HS**  
AV. BELGRANO 687 8º OFIC. 33 - Con inscripción previa a [info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar)

[info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar) | [www.asociacionela.org.ar](http://www.asociacionela.org.ar)



## ESCUCHAMOS, ORIENTAMOS Y ASESORAMOS

**UN NUEVO ENCUENTRO PARA FAMILIARES DE PERSONAS CON ELA** JUNTO A LA LIC. DABBAH GUILLERMO Y AURORA. VIAJARON 800 KM.VÍA TERRESTRE DESDE LA CIUDAD DE PINTO, SANTIAGO DEL ESTERO PARA QUE GUILLE PUEDA MEJORAR SU CONFORT DE VIDA CON LA ELA. MISIÓN CUMPLIDA

## ABRAZO SOLIDARIO 2015

Programa: Desarrollo Institucional

## SOMOS COMUNIDAD

DIEGO DEPRIMIO CORRE EL **REGIONAL DE KÁRTING EN HOMENAJE A SU HERMANO PABLO**. LO HACE PRESENTE CON LA INSCRIPCIÓN DE SU NOMBRE Y EL DE LA ASOCIACIÓN EN LA CARROCERÍA DE SU MÁQUINA

**REMERAS 2015:** MUCHAS GRACIAS A LA EMPRESA DANSEUR Y A HELIANA FRITZLER POR LA PRODUCCIÓN Y DISEÑO DEL MODELO 2015 DE LA ASOCIACIÓN.

OJOS QUE HABLAN Y DICEN: TRABAJANDO EN EL PROYECTO DE INCLUSIÓN LABORAL PARA PERSONAS CON ELA

**INICIATIVA SOLIDARIA "LEO, EL 2"** : NUESTRO AGRADECIMIENTO A ALICIA Y JULIO, PADRES DE LEANDRO. ALICIA ESCRIBIÓ UN LIBRO DEDICADO A SU MEMORIA EN DONDE RELATA UNA HISTORIA DE LUCHA CONTRA LA ELA Y DE AMOR POR LA VIDA. PRESENTÓ EL MISMO ENTRE SUS ALLEGADOS EN BAHÍA BLANCA Y NOS ACERCÓ UNA CONTRIBUCIÓN DE \$ 10.000.- PARA EL PROYECTO "DESPUÉS DE LA ELA"

## PUBLICACIÓN 2015

SE ENCUENTRA IMPRESA LA REVISTA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA. ES NUESTRA TERCERA PUBLICACIÓN QUE SERÁ ENTREGADA A LOS ASISTENTES DE LA CENA ANUAL 2015.

Noche de Rock Nacional por la ELA en Mendoza  
**RAUL PORCHETTO**  
MÚSICO INVITADO POR LOS TRIBUNOS



A BENEFICIO DEL PROYECTO DE INCLUSIÓN LABORAL DE PERSONAS CON ELA "OJOS QUE HABLAN"



VIERNES 6 DE NOVIEMBRE 21.30 HORAS  
NAVE UNIVERSITARIA - UNIVERSIDAD NACIONAL DE CUYO  
MAZA 223, MENDOZA




**CENA ELA GUALEGUAY**



**CAMBIO DE FECHA POR ELECCIONES NACIONALES**  
**JUEVES 26 DE NOVIEMBRE 20.30 hs**  
Club barrio Norte - Gualaguay

A BENEFICIO DEL PROGRAMA DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA  
- FILIAL ENTRE RÍOS -



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

## CENA ANUAL 2015:

TIEMPO, ETERNIDAD Y FELICIDAD. GRACIAS A TODOS QUIENES COLABORARON CON ESTA INVOLVIBLE III CENA ANUAL PARA LOS AFECTADOS POR LA ELA.

300 PERSONAS ASISTIERON A LA III CENA ANUAL EN GRUNN EVENTOS. CONDUJO JOAQUÍN "EL POLLO" ALVAREZ Y SE LOGRARON RECAUDAR \$ 127.000 PARA APOYAR EL CONFORT DE VIDA DE PERSONAS CON ELA. **VER VIDEO CLICK AQUI**

## MEJORAMOS LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS CON ELA

EN LOS PRIMEROS DÍAS DEL MES HEMOS ENTREGADO 6 DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN ALTERNATIVA AUMENTATIVA A PERSONAS CON ELA.

EN EL MARCO DE NUESTRO PROGRAMA DE ASISTENCIA LOGÍSTICA OFRECEMOS SIN COSTO ESTA PLATAFORMA OBLICUA PARA EL DESPLAZAMIENTO EN ESCALERAS DE PERSONAS CON ELA. ASISTIMOS CON INSUMOS A LOS MÁS VULNERABLES.

Proyecto de inclusión laboral para personas con ELA  
**OJOS QUE HABLAN**




5 personas con ELA **trabajarán en una campaña de difusión** sobre la enfermedad. Lo harán con sus **dispositivos de comunicación ocular**. El proyecto será difundido por el canal de TV de los subtes en la Ciudad de Buenos Aires

Coordina: Lic. Leticia Rodríguez - Terapeuta ocupacional  
**Inicia: Lunes 9 de Noviembre**



**AYUDAR ES UNA FIESTA**



**MONI FESTEJA SU CUMPLE 55 CON ELA**  
**AYUDANDO PARA UN MUNDO LIBRE DE ELA**  
**SÁBADO 14 DE NOVIEMBRE**



## ASISTENCIA LEGAL

PROTEGEMOS LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ELA Y SUS ENTORNOS FAMILIARES.

## UNIDOS Y ORGULLOSAMENTE ARGENTINOS:

**II ENCUENTRO NACIONAL:** FELICES DE ENCONTRARNOS EN COMÚN- UNIDAD. CONSTRUYENDO UNA RED NACIONAL EN COMÚN UNIDAD. EMOTIVO. JUNTOS POR LA VIDA. **VER VIDEO CLICK AQUI**

**CÓRDOBA:** IMÁGENES DE LA ACTIVIDAD DE CONCIENCIACIÓN REALIZADA ESTA MAÑANA EN EL PROFESORADO DE EDUCACIÓN FÍSICA DEL QUALITY ISAD.

**VOLUNTARIOS DE LA FILIAL CÓRDOBA** DURANTE ESTA MAÑANA PROYECTANDO ACCIONES PARA LOS AFECTADOS EN LA CIUDAD

**MENDOZA:** TRABAJANDO POR UNA CALIFICADA Y MEJOR ATENCIÓN DE LAS PERSONAS CON ELA EN LA PROVINCIA. TUVO COMO ESCENARIO EL SALÓN DEL CONCEJO DELIBERANTE DE GODOY CRUZ. PARTICIPÓ EL DR. RECCHIA, RESPONSABLE DEL REGISTRO NACIONAL DE ELA EN LA ZONA CUYO.

**LA PLATA:** LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA FUE INSCRIPTA COMO ENTIDAD DE BIEN PÚBLICO POR LA LA MUNICIPALIDAD DE LA CIUDAD CAPITAL DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES

**LA PAMPA:** COMPARTIMOS LA EMOCIÓN DE NUESTROS REFERENTES AL LOGRAR NO SE VULNEREN LOS LEGÍTIMOS DERECHOS QUE LE ASISTEN A LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ELA

## APRENDEMOS Y NOS CAPACITAMOS

ASOCIACIÓN MÉDICA ARGENTINA INVITADOS A LA JORNADA "EL VALOR DE LOS ESTUDIOS CLÍNICOS EN EL DESARROLLO DE NUEVOS TRATAMIENTOS"

MUCHAS GRACIAS **AGUSTINA!**




La periodista **Agustina Kampfer** será la conductora de la 7ª edición de nuestro próximo **ELATV**  
Grabación: jueves 12 de Noviembre



**ENCUENTRO DE FAMILIARES Y ENTORNOS DE PERSONAS CON ELA.**



COORDINA: LIC. PAULA DABBAH

**LUNES 2 DE NOVIEMBRE A LAS 18.30 HS**  
AV.BELGRANO 687 8º OFIC. 33 - Con inscripción previa a [info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar)



info@asociacionela.org.ar | [www.asociacionela.org.ar](http://www.asociacionela.org.ar)



## CERCA TUYO

**VISITA A PERSONAS CON ELA.** PASAMOS UNA TARDE PRECIOSA JUNTO A ROXANA. ENCUENTRO DE FAMILIARES - LA EXPERIENCIA INTERIOR Y EL DOMINIO DE LA REALIDAD FRENTE A LA PERSONA CON ELA.

**TRASLADAMOS A FELIPE** A LA CONSULTA MÉDICA ESPECIALIZADA CON LA DRA. GISELLA GARGIULO MONACHELLI.

**RAÚL PORCHETTO VISITÓ A NUESTRO AMIGO RUBÉN ARABEL EN MENDOZA** HORAS ANTES DE LA NOCHE DE ROCK NACIONAL A BENEFICIO.

JUAN CARLOS SILVA DE PUNTA ALTA LOGRÓ OBTENER SU DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL ALTERNATIVA A TRAVÉS DE IOMA Y JULIO VALDIVIEZO DE JUJUY RECIBIRÁ RILUZOL PARA SU TRATAMIENTO.

**TRASLADAMOS A ZULMA** A SU CONSULTA NEUROLÓGICA Y TRATAMIENTOS INTERDISCIPLINARIOS EN EL HOSPITAL.

**AYUDAMOS A PERSONAS CON ELA** EN ESTADO DE VULNERABILIDAD SOCIAL EN JUJUY

## SOMOS UNA RED NACIONAL.

**INICIATIVA SOLIDARIA EN OLAVARRÍA:** PRESENTACIÓN DEL LIBRO "INSTANTÁNEAS" (POESÍAS BREVES) POR DANIEL PANARACE EN EL AUDITORIUM DE RADIO LU 32.

**DECLARADOS DE INTERÉS EN GUALEGUAY** PARA COLABORAR Y AYUDAR A LAS PERSONAS DE LA PROVINCIA QUE PADECEN ELA

**ROCK NACIONAL POR LA ELA** CON RAÚL PORCHETTO Y LOS TRIBUNOS EN MENDOZA. ASISTIERON 150 PERSONAS Y SE OTORGÓ UNA COLABORACIÓN DE \$ 5.000 PARA EL PROYECTO DE INCLUSIÓN LABORAL DE PERSONAS CON ELA.

RECITAL DE LOS TRIBUNOS CON LA INVITACIÓN ESPECIAL DE RAÚL PORCHETTO. REALIZADO POR LA FILIAL MENDOZA EN LA NAVE UNIVERSITARIA DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE CUYO EL VIERNES 6 DE NOVIEMBRE DE 2015. DE LO RECAUDADO SE DESTINARON \$ 5.000.- PARA EL PROYECTO DE INCLUSIÓN LABORAL "OJOS QUE HABLAN". ASISTIERON 150 PERSONAS AL ESPECTÁCULO.

**BAHÍA BLANCA:** SE REALIZÓ LA FUNCIÓN SOLIDARIA DEL TEATRO LOCAL INDEPENDIENTE CON LA OBRA "DOÑA ROSITA, LA SOLTERA" DE FEDERICO GARCÍA LORCA. ASISTIERON 60 PERSONAS Y SE RECIBIÓ UNA COLABORACIÓN DE \$ 2.600

**700 PERSONAS CELEBRARON LA VIDA EN GUALEGUAY,** ENTRE RIOS JUNTO A FABRICIO CANTONI EN UNA NOCHE SOLIDARIA E INOLVIDABLE PARA LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA. SE RECAUDARON \$ 75.000.-

## RELACIONES CON OTRA ORGANIZACIONES

**PRESENTES EN LA UNIVERSIDAD DE BELGRANO** PARTICIPANDO DE LA JORNADA "POTENCIANDO LA INTEGRACIÓN EN LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA" INVITADOS POR CAOIC.

**HONRADOS CON EL PREMIO "EXCELENCIA EN SERVICIO A LA COMUNIDAD 2015"** DE ADEEPPA (ASOCIACIÓN DE ENTIDADES EDUCATIVAS PRIVADAS DE LA REPÚBLICA ARGENTINA)

PARTICIPAMOS DEL **3° ENCUENTRO DE FORTALECIMIENTO PARA ORGANIZACIONES Y GRUPOS DE PACIENTES DE EPOF ORGANIZADO POR LA FUNDACIÓN ENHUÉ Y FADEPOF** EN LA UNIVERSIDAD I- SALUD ASISTIMOS A LA **JORNADA ORGANIZADA POR LA UTN - UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA NACIONAL:** "DERIBANDO BARRERAS, LA TECNOLOGÍA A FAVOR DE LA INCLUSIÓN"

FUIMOS CONVOCADOS A LA **ASAMBLEA PLENARIA ABIERTA DE ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL MIEMBROS DE LA COPIDIS-** COMISIÓN PARA LA PLENA PARTICIPACIÓN E INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL GOBIERNO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES- EN DONDE SE LLEVARON A CABO LAS ELECCIONES DE REPRESENTANTES QUE CONFORMARÁN EL CONSEJO CONSULTIVO HONORARIO POR EL PERÍODO 2015-2017

RECIBIMOS LA **VISITA DE GRACIELA ARILLA, JEFA DE PRODUCTOS DE NEUROLOGÍA DE LABORATORIOS BAGÓ** POR SU NUEVO PRODUCTO AMITAX- RILUZOL

## EN COMÚN-UNIDAD

ABRAZO SOLIDARIO 2015 POR UN MUNDO LIBRE DE ELA. MUCHAS GRACIAS A TODOS LOS QUE ACOMPAÑARON ESTA ACCIÓN BENÉFICA PARA LA INVESTIGACIÓN DE LA ELA EN NUESTRO PAÍS

OJOS QUE HABLAN: INICIAMOS EL PROYECTO DE INCLUSIÓN LABORAL PARA PERSONAS CON ELA. BIENVENIDA AL MISMO MARCELA!

5 PERSONAS CON ELA MEDIANTE EL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN ALTERNATIVA TRABAJARÁN EN LOS PRÓXIMOS MESES EN UNA CAMPAÑA DE DIFUSIÓN DE LA ENFERMEDAD A LA SOCIEDAD CIVIL- ASISTIMOS A JORGE: SIN COBERTURA MÉDICA Y EN ESTADO DE VULNERABILIDAD SOCIAL

BALDAZO ELA DE MAR ARGENTINO: SELECCIONADO COMO ACCIÓN EJEMPLAR EN EL ÁREA DE ESTRATEGIAS Y CAMPAÑAS DE RECAUDACIÓN DE FONDOS

AYUDAR ES UNA FIESTA: MÓNICA CELEBRÓ SUS 55 AÑOS DE VIDA. TIENE ELA Y JUNTO A SUS AMIGOS ORGANIZÓ UN EVENTO A BENEFICIO DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA QUE RECAUDÓ \$ 18.000.- PARA EL DESARROLLO DE PROYECTOS EN EL 2016. GRACIASSS TOTALES MONII!

## DIFUNDIR, CONCIENTIZAR Y SENSIBILIZAR

ESTA TARDE GRABAMOS ELATV7, GRACIAS A TODOS LOS QUE PARTICIPARON DE LA PRODUCCIÓN Y EL INVALORABLE APOYO EN LA CONDUCCIÓN DE LA PERIODISTA AGUSTINA KAMPFER. SERÁ EMITIDO EN EL MES DE DICIEMBRE

**13° FORO DE PROFESIONALES ALIADOS**

**PROGRAMA Investigación y Capacitación**

**10 DE DICIEMBRE DE 2015**  
 JW Marriott Grand Lakes, Central Florida Parkway, Orlando. - Estados Unidos

**Asociación ELA Argentina**  
 Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

**AYUDAR ES UNA FIESTA**

**MONI FESTEJA SU CUMPLE 55 CON ELA AYUDANDO PARA UN MUNDO LIBRE DE ELA**  
**SÁBADO 14 DE NOVIEMBRE**

**Asociación ELA Argentina**  
 Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

## INVESTIGAR PARA HALLAR LA CURA

INFORME SOBRE LA ACTUALIDAD EN INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA DE LA ELA EN LOS ESTADOS UNIDOS. INGRESÁ AL MATERIAL ESPECIALMENTE TRADUCIDO PARA VOS

FINANCIAMOS LA INVESTIGACIÓN DE OTRAS 14 MUESTRAS DE PERSONAS CON ELA: HASTA EL MOMENTO HEMOS COLABORADO CON LA EXTRACCIÓN DE 116 MUESTRAS EN PERSONAS CON ELA DE ARGENTINA

**MUCHAS GRACIAS AGUSTINA!**

**PROGRAMA DE COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN**

**ELATV**

La periodista **Agustina Kampfer** será la conductora de la 7ª edición de nuestro próximo **ELATV**

Grabación: jueves 12 de Noviembre

**Asociación ELA Argentina**  
 Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

**PROGRAMA Investigación y Capacitación**

**26° SIMPOSIO INTERNACIONAL SOBRE ELA**

Asistirán por el consejo médico consultivo de la Asociación ELA Argentina

Dra. Gisella Gargiulo Monachelli (científica)

Dra. María Alejandra Figueredo (clínica)

**11, 12 Y 13 DE DICIEMBRE DE 2015**  
 JW Marriott Grand Lakes, Central Florida Parkway, Orlando. - Estados Unidos

**Asociación ELA Argentina**  
 Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

**INVITACIÓN PARA OBSERVAR UNA CLÍNICA ESPECIALIZADA EN ELA**

**ALS ASSOCIATION**  
**USF HEALTH**

**UNIVERSIDAD DEL SUR DE FLORIDA**  
 Nos recibirán los directores médicos: **Dr. Gooch y Dr. Vu**

**VIERNES 4 DE DICIEMBRE DE 2015**  
 USF LAUREL DRIVE, 3° PISO  
 TAMPA, FLORIDA, ESTADOS UNIDOS.

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

**INICIATIVA SOLIDARIA EN BAHÍA BLANCA**  
 A beneficio de la Asociación ELA Argentina y el Hospital Municipal de Agudos Dr. Leónidas Lucero

**6.12.2015 B.Bca.**  
**ENERGÍA8K**

**GOBIERNO DE BAHÍA BLANCA**

**INSCRIBITE AHORA !**  
 conseguí tus tickets en [www.erb.com.ar](http://www.erb.com.ar) o en [www.bahiacorre.com.ar](http://www.bahiacorre.com.ar)  
 Hasta el 25/11 por un **Auto O Km !**

**Asociación ELA Argentina**  
 Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica



Asociación Argentina de  
Esclerosis Lateral Amiotrófica  
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica  
ORGANIZACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL. | Resol. IGJ: 0000392/13

Diciembre 2015



TODOS LOS DÍAS JUNTO A VOS

**PARA FAMILIARES Y ENTORNOS DE PERSONAS CON ELA:** ÚLTIMO ENCUENTRO 2015 DEL ESPACIO PARA FAMILIARES CON LA LIC. PAULA DABBAH

**ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN:** CONTINUAMOS NUESTRA TAREA DIARIA DE ESTAR JUNTO A VOS AYUDÁNDOLE A AFRONTAR LOS DIFERENTES ESTADÍOS Y CONTEXTOS EN EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD. SOMOS ESENCIA Y PRESENCIA

**JUNTO A LOS MÁS VULNERABLES:** APOYAMOS EL TRATAMIENTO DE MARÍA DE LOS ANGELES Y JORGE QUIENES VIVEN CON ELA EN LAS LOCALIDADES DE ETRURIA Y BELL VILLE DEL INTERIOR DE LA PROVINCIA DE CÓRDOBA

**DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN VISUAL:** FACILITAMOS A MARÍA LUCÍA Y OSCAR EN BUENOS AIRES ASÍ COMO A ALEJANDRO EN CÓRDOBA ESTA HERRAMIENTA FUNDAMENTAL PARA COMUNICARSE CON LOS DEMÁS Y SUS SERES QUERIDOS.

**PROTEGEMOS TUS DERECHOS:** EL ÚLTIMO DÍA HÁBIL DEL AÑO JUNTO A LA DRA. AIMAR PROTEGIENDO LOS DERECHOS DE PERSONAS CON ELA. INTERPUSIMOS ACCIONES DE AMPARO ANTE LA JUSTICIA

UNIDOS Y ORGULLOSAMENTE ARGENTINOS.

**UNA RED NACIONAL DE AYUDA.** RECIBIMOS A FABRICIO CANTONI, NUESTRO REFERENTE EN GUALEGUAY, ENTRE RÍOS. TAMBIÉN A RAQUEL CUYA MAMÁ SE ENCUENTRA AFECTADA POR LA ELA EN FORMOSA

**LA PLATA:** MÓNICA Y HELDA, REFERENTES DE LA FILIAL, RECIBEN A ALDO REYES QUIEN SOLICITÓ ASESORAMIENTO E INFORMACIÓN. SU HERMANO MIGUEL PADECE ELA

**SANTA FE:** FELICITAMOS A LOS VOLUNTARIOS DE LA FILIAL SANTA FE QUE ATENDIERON EL STAND DE INFORMACIÓN SOBRE LA ELA EN LA PEATONAL DE LA CAPITAL DE LA PROVINCIA EN EL MARCO DE LA 6° FERIA DE ORGANIZACIONES SOCIALES

**BAHÍA BLANCA:** VOLUNTARIOS DE NUESTRA FILIAL EN BAHÍA BLANCA PARTICIPARON ANOCHE DE ENERGIA 8K, MARATÓN SOLIDARIA QUE EN ESTA OCASIÓN COLABORÓ CON LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA.

**ENTRE RÍOS:** FELICITACIONES A LA FILIAL ENTRE RÍOS POR ORGANIZAR SU PRIMERA CENA ELA GUALEGUAY. EN ESPECIAL A FABRICIO CANTONI POR RECAUDAR ENTRE SUS AMISTADES Y ALLEGADOS \$ 75.500.- PARA AYUDAR A QUIENES COMO ÉL PADECEN ELA.

**TUCUMÁN:** INFORME SOBRE ASOCIACIÓN ELA Y EL LIBRO "SIMILITUDES Y ANTINOMIAS" DE HERNÁN CASTRO EN LA TELEVISIÓN LOCAL. AGRADECEMOS A NUESTRA FLAMANTE COLABORADORA ELISA CÓRDOBA.

RELACIONES INSTITUCIONALES E INTERNACIONALES

**VISITA A CLÍNICA MODELO DE ELA EN USA:** PABLO AQUINO, SECRETARIO DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA VISITA AL EQUIPO MÉDICO DE LA CLÍNICA ELA DE LA UNIVERSIDAD DEL SUR DE FLORIDA EN TAMPA, ESTADOS UNIDOS. FUE ACOMPAÑADO POR RACHEL PETTERSON, DIRECTORA DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA Y NICOLE YARAB DE LA ALS ASSOCIATION

**ASAMBLEA DE FADEPOF:** LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA PROPONE CAMBIOS Y UN PROYECTO DE RENOVACIÓN PARA LA ENTIDAD DURANTE EL PRÓXIMO AÑO. ES LA FEDERACIÓN ARGENTINA DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES.

## 23° ENCUENTRO ANUAL DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA

SOMOS COMUNIDAD

**NUESTRO FERVIENTE Y ESPERANZADOR DESEO DE UN MUNDO LIBRE DE ELA**

**BRINDAR POR LA VIDA:** EMOTIVA REUNIÓN POR EL CIERRE DEL AÑO 2015 JUNTO A VOLUNTARIOS, COMISIÓN DIRECTIVA Y ALLEGADOS A LA INSTITUCIÓN

**PROF. LUCIE BRUIJN:** ENTREVISTA EXCLUSIVA A UNO DE LOS MÁXIMOS REFERENTES EN INVESTIGACIÓN SOBRE LA ELA EN EL MUNDO.

Proyecto de inclusión laboral para personas con ELA

### OJOS QUE HABLAN

5 personas con ELA trabajarán en una campaña de difusión sobre la enfermedad. Lo harán con sus dispositivos de comunicación ocular. El proyecto será difundido por el canal de TV de los subtes en la Ciudad de Buenos Aires

Coordina: Lic. Leticia Rodríguez - Terapeuta ocupacional  
Segundo participante inicia: Lunes 11 de Enero

Asociación ELA Argentina  
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

### ENCUENTRO DE FAMILIARES Y ENTORNOS DE PERSONAS CON ELA.

COORDINA: LIC. PAULA DABBAH

**LUNES 11 DE ENERO A LAS 18.30 HORAS HS**  
AV. BELGRANO 687 8° OFIC. 33 - Con inscripción previa a [info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar)

[info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar) | [www.asociacionela.org.ar](http://www.asociacionela.org.ar)

Te invitamos a ver el  
**7° PROGRAMA**

CLICK AQUÍ

**TELEVISIÓN POR INTERNET**  
Programa de información comunicación y difusión

Asociación ELA Argentina  
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

### PROGRAMA Investigación y Capacitación

### ENTREVISTA EXCLUSIVA A LA DRA. LUCIE BRUIJN

"MUY PRONTO"

JEFE DEL DEPARTAMENTO DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA  
ALS ASSOCIATION DE LOS ESTADOS UNIDOS