



CONSULTAS MÉDICAS ESPECIALIZADAS CON EL DR. ROBERTO SICA

A PARTIR DEL AÑO 2016 LAS CONSULTAS MÉDICAS ESPECIALIZADAS DERIVADAS POR LA ASOCIACIÓN SERÁN ATENDIDAS POR EL DR. ROBERTO SICA, AFAMADO NEURÓLOGO ESPECIALISTA EN ELA, PROFESOR TITULAR CONSULTO DE NEUROLOGÍA, PROFESOR EMÉRITO DE LA UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES. FUE JEFE DE LA DIVISIÓN NEUROLOGÍA DEL HOSPITAL RAMOS MEJÍA Y MIEMBRO DEL COMITÉ EJECUTIVO DE LA FEDERACIÓN MUNDIAL DE NEUROLOGÍA. DISTINGUIDO CON EL PREMIO AL MÉDICO ARGENTINO 2003.

ASISTENCIA Y CONTENCIÓN A FAMILIARES

LA LIC. PAULA DABBAH ASISTE PSICOLÓGICAMENTE A ENTORNOS DE PERSONAS CON ELA. CONSULTAS PRIVADAS COMO LAS QUE REALIZARON MARIANO, FRANCISCO Y GUSTAVO POR UN ÍNTIMO AMIGO QUE PADECE ELA

ENCUENTROS DE GRUPOS PARA FAMILIARES Y ENTORNOS DE PERSONAS CON ELA. ESENCIA Y PRESENCIA JUNTO A VOS

ASESORAMOS, ORIENTAMOS Y TE ESCUCHAMOS

RECIBIMOS A MARIANO, RECIENTEMENTE DIAGNOSTICADO CON ELA. LO ACOMPAÑÓ SU ESPOSA SABRINA. TENEMOS ESPERANZAS. HAY MUCHO POR HACER CARMEN Y CECILA ASISTIERON A LA ASOCIACIÓN PARA ABORDAR EL TRATAMIENTO DE ABEL ALDO Y SANDRA VIAJARON 450 KM. DESDE RUFINO, SANTA FE, EN BÚSQUEDA DE ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN PARA EL TRATAMIENTO DE ROSA

JUNTO A MARÍA LUCÍA, RECIÉN DIAGNOSTICADA DE ELA JUNTO A SU SOBRINA LILIANA. NOS VISITÓ GABY A QUIEN LE CONFIRMARON PADECE ELA. ELLA ES ALEMANA Y ESTÁ RADICADA EN NUESTRO PAÍS HACE DOS DÉCADAS EN DONDE DIRIGE IMPORTANTES PROYECTOS MULTINACIONALES DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA.

AYUDANOS A CONTINUAR NUESTRA TAREA DE TODOS LOS DÍAS POR LOS AFECTADOS CON ELA.

SOCIO BENEFICARIO
 4000 1234 5678 9010
 VISA

DÉBITO AUTOMÁTICO CON TARJETA VISA
 PARA ADHERIRTE AL DÉBITO: info@asociacionela.org.ar | Tel: (011) 4342-8431

CONOCE LOS PROGRAMAS Y PROYECTOS DE LA ASOCIACIÓN. [CLICK AQUÍ](#)

Asociación ELA Argentina
 Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

UN DÍA, MIL AÑOS
 CONVERTIR EL TIEMPO EN ETERNO

FEBRERO 2016

HACEMOS TRASLADOS DE PERSONAS CON ELA A LA COSTA ATLÁNTICA.
 LOS LLEVAMOS Y LOS TRAEMOS!
 CAPACIDAD PARA 9 PERSONAS

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

LA COMUNICACIÓN NOS HACE PROFUNDAMENTE HUMANOS

VERÓNICA YA PUEDE COMUNICARSE. "HOLA ASOCIACIÓN, FELIZ AÑO. LES ENVÍO UNA FOTO DE LA PUESTA EN MARCHA DEL LECTOR. CON RESPECTO A LA OBRA SOCIAL YA NOS HIZO EL REINTEGRO. ESTA VEZ FUE MÁS FÁCIL QUE EN EL INTENTO ANTERIOR, GRACIAS POR TODO!!!! Y SEGUIMOS EN CONTACTO." JUAN MANUEL.

CLAUDIA Y NACHO RECUPERAN LA PALABRA ESCRITA. OBTUVIERON SU DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL ALTERNATIVO. PROTEGEMOS SUS DERECHOS A VIVIR MEJOR.

MARÍA YA TIENE SU DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN ALTERNATIVO, DESDE CHIVILCOY, PROVINCIA DE BUENOS AIRES, COMPARTIMOS LAS SONRISAS DE SUS HIJAS AGUSTINA, DENISE Y MONTSE QUE LOGRARON HACERLO REALIDAD CON LA COBERTURA DEL 100% DE SU SISTEMA DE SALUD

ASESORAMOS, ORIENTAMOS Y TE ESCUCHAMOS

VISITAMOS A PATRICIA. UNA ENRIQUECEDORA CHARLA JUNTO A SU ESPOSO EMILIO, SU HIJA VICKY Y SUS AMIGAS MARÍA, MARÍA INÉS Y ROSARIO

VIISTAMOS A ROSA: NOS RECIBIÓ ANDREA, SU HIJA JUNTO A SU ESPOSO. UNA VISITA EN DONDE DESCUBRIMOS EL AMOR INCONDICIONAL DE SU FAMILIA, EL CUIDADOSO CUIDADO DE SU BIENESTAR Y SENTIMIENTOS PROFUNDOS QUE REGRESAN CUANDO EN EL DERROTERO DE LA VIDA UN SIEMBRA ESA MISMA COSECHA.

POR LA DIGNIDAD DE LAS PERSONAS CON ELA

ROSY SE SUMA AL PROYECTO DE INCLUSIÓN "OJOS QUE HABLAN". SESIONES SEMANALES CON LETICIA, EL APOYO DE SU ESPOSO RUBEN Y SUS HIJOS MARTÍN Y MICAELA

CERCA DE QUIENES SE ENCUENTRAN EN VULNERABILIDAD SOCIAL

APOYAMOS EL TRATAMIENTO DE MARÍA DE LOS ANGELES. TIENE 47 AÑOS Y RESIDE EN ETRURIA, CÓRDOBA: "QUIERO DEJAR MI AGRADECIMIENTO A LA ASOCIACIÓN ELA POR HABERLE BRINDADO EL MEDICAMENTO RILUZOL A MI MAMÁ! ESTAMOS MUY AGRADECIDOS, YA QUE ES MUY BUROCRÁTICO PODER CONSEGUIRLO, SI BIEN EL ESTADO NOS HA ESTADO PROPORCIONANDO, ES UN TRAMITE MUY LENTO, Y TARDA MESES EN LLEGAR. GRACIAS A TODOS LOS QUE TRABAJAN E INVESTIGAN DÍA A DÍA ESTA ENFERMEDAD. SALUDOS CORDIALES! FAMILIA VILCHES "

APOYAMOS EL TRATAMIENTO DE MODESTA ISABEL. RESIDE EN GUTIERREZ, MAIPÚ, PROVINCIA DE MENDOZA. FUE DIAGNOSTICADA HACE UNOS MESES CON 49 AÑOS. LA ACOMPAÑAN SU ESPOSO Y 5 HIJOS

APOYAMOS EL TRATAMIENTO DE MARCELO EN EL INTERIOR DE LA PROVINCIA DE ENTRE RÍOS. CONSTRUIMOS PUENTES SOLIDARIOS- MARÍA INÉS Y MÓNICA LO HICIERON POSIBLE POR ROBERTO: ME EMOCIONA PROFUNDAMENTE CUANDO GENTE QUE NI CONOZCO HAYA HECHO TANTO! " INÉS

63 PERSONAS CON ELA EN ARGENTINA.
 CONTROLAN LA COMPUTADORA DE MANERA PRECISA SÓLO CON LOS OJOS.

+ INFO
 CLICK AQUÍ

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 hasta el 1 de Febrero de 2016. Stock limitado

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 1 DE FEBRERO A LAS 18.30 HS
 AV.BELGRANO 687 8º OFIC. 33
 Con inscripción previa a info@asociacionela.org.ar

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

"ESPERO QUE ESTE MEDICAMENTO SE SOMETA A LA BREVEDAD A UNA EVALUACIÓN CLÍNICA MÁS COMPLETA"

Dra Gisella Gargiulo-Monachelli - MN 101.948

GM604 es un hexapéptido derivado del factor motoneuronotrófico. Está siendo investigado como un posible tratamiento para la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). De acuerdo a lo que reporta la empresa que la produce, 2 ensayos han dado resultados hasta ahora: 1) un ensayo de Fase 2A randomizado, doble ciego, con un total de 12 pacientes (8 con GM604 y 4 con el placebo) en un período de tratamiento de dos semanas seguido de un período de observación de diez semanas y 2) un primer ensayo a modo de uso compasivo en un paciente en etapa avanzada (tetrapléjico y en ventilación invasiva). La empresa farmacéutica también aduce efectos beneficiosos en una serie de reportes aislados.

El ensayo de Fase 2A mostró que el fármaco es seguro y bien tolerado, pero también reporta eficacia y modulación de biomarcadores (SOD1, Tau, cistatina C, C3 del complemento, pNFH y TDP43) que ha llevado a la compañía (Genervon) a instar a la FDA a conceder una "aprobación acelerada" a este medicamento. Esto significa que todos los pacientes con ELA tendrían acceso legal a GM604 y que las aseguradoras médicas deberían cubrir su costo.



Aunque estos resultados son interesantes y alientan la realización de un ensayo de Fase 2B/3, hay que tener en cuenta algunas consideraciones. En primer lugar, como la ELA es una enfermedad muy heterogénea el bajo número de pacientes en el ensayo (n=12) podría mostrar resultados no concluyentes. En segundo lugar, el muy corto periodo de tiempo evaluado no permitiría evaluar efectos a más largo plazo (usualmente en los ensayos clínicos al menos por un año). Además, los datos de eficacia que reportan son estadísticamente significativos sólo en comparación con grupos placebo históricos (y posiblemente no en comparación con el propio grupo placebo del ensayo). Luego, los biomarcadores utilizados como medidas de punto final (outcome) pueden no ser parte de la vía fisiopatológica que resulta en ese punto final. El hecho de que un solo fármaco pueda tener tantos biomarcadores pertinentes y válidos, también es llamativo. Por último, los reportes de beneficio en casos aislados, que no estén en un contexto de investigación

clínica, tienen poca validez por diversos motivos (efecto placebo, tendencia a reportar efectos beneficiosos sobre los perjudiciales, falta de seguimiento y evaluaciones periódicas por un médico, etc)

En Estados Unidos la FDA no ha aprobado la droga GM604 para la ELA, ni siquiera para su "uso compasivo", y reclama a Genervon que haga público sus datos de eficacia y reporte de efectos adversos. En este contexto, resulta cuanto menos complejo que dadas estas características descriptas de la droga, la empresa farmacéutica la comercialice para uso compasivo por un precio que además es muy poco accesible.

Dra Gisella Gargiulo-Monachelli - MN 101.948 / Asesora Médica Institucional / Neuróloga- Investigadora del Conicet- Doctorada en ELA

GENERVON GM604 POSICIÓN DE LOS MIEMBROS DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA

Como muchos de ustedes saben, hay un creciente debate sobre la droga GM604 (GM6), un compuesto fabricado por la empresa farmacéutica estadounidense Genervon. Muchas de nuestras asociaciones miembros respondieron hace unos meses atrás mediante una declaración sobre el tema para informar a las personas que viven con ELA y sus seres queridos.

Como un organismo internacional, hemos recogido las declaraciones de nuestras asociaciones miembros para ayudar a otros a responder a las preguntas de sus comunidades locales afectadas por la ELA.

Compartimos la información oportunamente brindada por los miembros. Respetamos y valoramos la diversidad de consideraciones sobre el GM604. Como Alianza, sentimos que es nuestro papel y nuestra responsabilidad representar a nuestros miembros como fuentes confiables de información.



LEER LAS OPINIONES DE CIENTÍFICOS Y ORGANIZACIONES DEL MUNDO ([click Aquí](#))

" CUALQUIER TRATAMIENTO DE CARÁCTER EXPERIMENTAL NO DEBIERA TENER COSTO ALGUNO PARA LAS PERSONAS CON ELA"

Darío Ryba - Presidente Asociación ELA Argentina



... A partir de una enfermedad degenerativa, Esclerosis Lateral Amiotrófica, que posee el escritor Ricardo Piglia, se suscitó un debate porque su prepagado le cubrirá un medicamento alternativo que está hoy en experimentación en los Estados Unidos. "La ELA no tiene cura y tiene un pronóstico complejo. Algunas personas acuden a las leyes de la esperanza pero hay un tema legal, en Argentina hay un vacío muy grande en ese sentido", remarcó el presidente de la Asociación Argentina de ELA, Darío Ryba.

"En materia científica, también hay un dilema de bioética: Piglia necesita un tratamiento que no tiene ningún aval de la comunidad científica internacional", remarcó.... [Escuchar nota completa de radio continental \(click Aquí\)](#)



"EL INSTITUTO DEL AMPARO RECONOCIDO POR NUESTRA CONSTITUCIÓN NACIONAL DEBE SER UTILIZADO EN CASOS EXCEPCIONALES"

Dra. Elizabeth Aymar - Comunicado desde el Area Legal de la Asociación ELA Argentina



PROF./DRA. ELIZABETH AIMAR
 Abogada T. 58 F. 679

Queremos recordar que el instituto del amparo reconocido por nuestra Constitución Nacional debe ser utilizado en casos excepcionales. Los abogados tenemos la responsabilidad de utilizar este preciado instrumento a favor de quienes se les niega el derecho a la Salud a sabiendas que el requerimiento debe ser avalado por los parámetros de control que la medicina tiene dispuesta para medicamentos experimentales y otros tratamientos.

La posibilidad de no obtener luego de transcurrida la etapa probatoria una sentencia favorable debe ser informado a nuestro Cliente. Si bien en algunos casos existe y se constata el Incumpliendo por parte de las empresas de medicina prepagada y obras sociales; cierto es que los remedios procesales idóneos permiten el inmediato acatamiento de las órdenes judiciales sin que sea necesaria la mediatización de cuestiones tan sensibles como la salud de una persona.



Asociación ELA Argentina
 Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica



ENCUENTROS PARA FAMILIARES

CON LA LIC. DABBAH. ESTAMOS JUNTOS

INCLUSIÓN SOCIAL PARA PERSONAS CON ELA



ROSANA SIGUE TRABAJANDO JUNTO A LETICIA EN NUESTRO PROYECTO DE INCLUSIÓN. YA EMPEZÓ EL DISEÑO DE LOS AFICHES CON EL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL



ASISTENCIA A LOS MÁS VULNERABLES

ENVIAMOS UNA SILLA DE RUEDAS NUEVA PARA EMILIO QUIEN VIVE CON ELA EN CURUZÚ CUATÍA, CORRIENTES **MARÍA DE LOS ANGELES VIVE EN ETRURIA, CÓRDOBA.** HASTA ALLÍ LE HAREMOS LLEGAR UNA NUEVA SILLA DE RUEDAS. PODRÁ ESTAR MÁS CERCA DE SUS NIETOS. FELICES DE AYUDARLA A MEJORAR SU CONFORT DE VIDA CON ELA.

UN ESFUERZO POR SILVIA EN JUJUY: LA ELA LLEGÓ HACE 6 AÑOS. NOS SOLICITÓ UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL. JUNTO A ROLANDO Y FAMILIARES LOGRAMOS ENVIARLE ESA HERRAMIENTA FUNDAMENTAL PARA MEJORAR SU CONFORT DE VIDA

COMUNICARNOS NOS HACE PROFUNDAMENTE HUMANOS



ENTREGAMOS HASTA LA FECHA 66 DISPOSITIVOS DE ALTA TECNOLOGÍA EUROPEA A PERSONAS CON ELA EN NUESTRO PAÍS. CARLA, GUSTAVO Y HUGO RECIBIERON SUS DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN VISUAL. LO LOGRAMOS!! SANTIAGO OBTUVO SU DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL ALTERNATIVO GRACIAS AL TESÓN DE SU HERMANA LAURA Y NUESTROS ABOGADOS



ASESORIAMIENTO Y ORIENTACIÓN TODOS LOS DÍAS

DELMA Y CARLOS. SU MAMÁ ELI DE 47 AÑOS FUE RECIENTEMENTE DIAGNOSTICADA.

DANIEL DE 64 AÑOS CONVIVE CON LA ELA HACE MÁS DE 3 AÑOS. NOS VISITÓ JUNTO A SU HIJO GUSTAVO. RECIBIMOS A **SOLEDAD Y ANA**, HERMANA Y PRIMA DE MARCELA DIAGNOSTICADA DE ELA CON 47 AÑOS.

TAMBIÉN ASISTIMOS A **GRACIELA** QUIEN TIENE A SU SUEGRA OLGA DE 78 AÑOS CON ELA

NOS VISITÓ **JANET** DIAGNOSTICADA DE ELA HACE CASI UN AÑO. JUNTO A SU AMIGO ADRIÁN QUIEN LA AYUDA EN EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD

PABLO TIENE 34 AÑOS. RECIENTEMENTE DIAGNOSTICADO DE ELA VISITÓ LA ASOCIACIÓN ACOMPAÑADO DE SU MUJER NATALIA Y SU PAPÁ DANIEL. VIAJARON 300 KM. DESDE SAN NICOLÁS PARA ABREVAR ESPERANZAS Y UNA ACTITUD POSITIVA.

NOS VISITÓ **NORA.** TIENE 58 AÑOS Y FUE DIAGNOSTICADA HACE UNOS MESES. LA ACOMPAÑÓ SU AMIGA SILVANA. VAMOS A PROTEGER TODOS SUS DERECHOS

RELACIONES INSTITUCIONALES



COMPARTIMOS UN DÍA DE ENRIQUECIMIENTO MUTUO CON EJECUTIVOS DEL SECTOR SOCIAL AGRUPADOS EN LA ORGANIZACIÓN MULTINACIONAL VISTAGE

PARTICIPAMOS DE UNA REUNIÓN INFORMATIVA PARA LA CONVOCATORIA DE PROYECTOS SOCIALES 2016 DE LA COPIDIS EN EL GOBIERNO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES

AGUAS DANONE ARGENTINA COLABORARÁ CON LOS PROYECTOS 2016 DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA.

NOS RECIBIÓ EN LA EMPRESA DANIELA LANATA, BRAND MANAGER SER

JUNTO A LA FEDERACIÓN ARGENTINA DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES- FADEPOF EN EL DÍA MUNDIAL DE LAS EPOF.



CAPACITACIÓN PARA CUIDADORES Y ENFERMEROS DOMICILIARIOS

MARCELO ES CUIDADOR DE MARCELA. ANDREA ES LA ENFERMERA DE HERNÁN. ESTA TARDE EN LA ASOCIACIÓN PREOCUPADOS POR SUPERARSE Y MEJORAR SU ATENCIÓN PROFESIONAL

ACTUALIDAD MUNDIAL SOBRE ELA 2016

Tratamientos clínicos e investigación científica (*)

Dra. Gisella Gargiulo Monachelli - Dra. María Alejandra Figueredo

UNIDAD MÓVIL DE TRASLADO



TRASLADAMOS A MARTA A UN NUEVO CONTROL PARA SU ENSAYO CLÍNICO DE INVESTIGACIÓN. LA ACOMPAÑA SU HIJA JULIETA



VOLUNTARIOS EN ACCIÓN

PRIMERA REUNIÓN DEL AÑO DE COMISIÓN DIRECTIVA. HAY EQUIPO PARA EL 2016!!!!

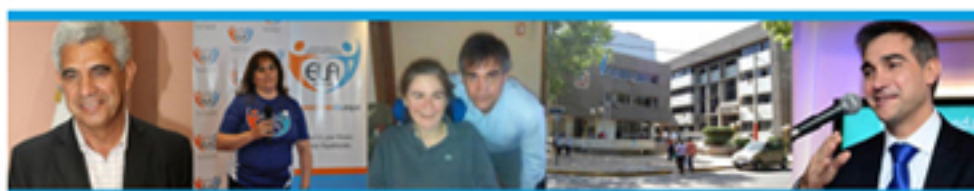
VISITA A LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE CUYO




MIÉRCOLES 2 DE MARZO

PLANIFICACIÓN CON REFERENTES DE LA FILIAL MENDOZA
VISITA A PERSONAS CON ELA

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica




MARTES 1 DE MARZO

AUDIENCIA CON EL INTENDENTE DE LA CIUDAD DE SAN JUAN.
AUDIENCIA CON EL MINISTRO DE DESARROLLO HUMANO Y PROMOCIÓN SOCIAL DE LA PROVINCIA DE SAN JUAN.
VISITA A PERSONAS CON ELA.
MEDIOS MASIVOS DE COMUNICACIÓN SOCIAL.

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

ACADEMIA DE CUIDADORES
Un programa de apoyo multidisciplinario.

Capacitación para cuidadores domiciliarios y enfermeros.
Presentación de Kristen Munyan de la Filial Michigan de la ALS Association de Estados Unidos
13° Foro de Profesionales Aliados contra la ELA, Orlando, Estados Unidos, 10 de diciembre de 2015



MIÉRCOLES 16 DE MARZO - 18.30 HORAS
ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA - AV. BELGRANO 687 8° 33

Actividad no arancelada. Requiere inscripción previa a
info@asociacionela.org.ar o al 011- 43428431

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

UN DÍA, MIL AÑOS
CONVERTIR EL TIEMPO EN ETERNO



HACEMOS TRASLADOS DE PERSONAS CON ELA A LA COSTA ATLÁNTICA.
11, 12 Y 13 DE MARZO - LOS LLEVAMOS Y LOS TRAEMOS!
CAPACIDAD PARA 9 PERSONAS



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

AVANCE DE TERAPIAS
"ELA DESENREDADA" Y REVERSIONES

PROF. RICHARD S. BEDLACK
Profesor Asociado de Neurología
Director, Duke ALS Clinic- Durham, Estados Unidos
Investigador de ensayos clínicos multicéntricos - nuevos tratamientos para la ELA y neuropatía diabética.
Estudios en ciencias básicas para desarrollar nuevos biomarcadores para la ELA

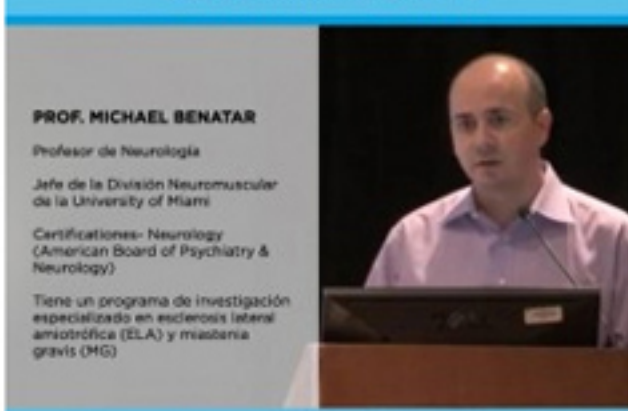


MIEMBROS DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA
CONFERENCIA SUBTITULADA EN ESPAÑOL POR LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA
"PREGUNTE A LOS EXPERTOS" DICIEMBRE DE 2015

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

DESARROLLO DE DROGAS Y BIOMARCADORES

PROF. MICHAEL BENATAR
Profesor de Neurología
Jefe de la División Neuromuscular de la University of Miami
Certificaciones- Neurology (American Board of Psychiatry & Neurology)
Tiene un programa de investigación especializado en esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y miastenia gravis (MG)



MIEMBROS DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA
CONFERENCIA SUBTITULADA EN ESPAÑOL POR LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA
"PREGUNTE A LOS EXPERTOS" DICIEMBRE DE 2015

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

"LAS CAUSAS DE LA ELA"
UNA CONSPIRACIÓN DE LOS GENES, EL MEDIO AMBIENTE Y EL TIEMPO

PROF. AMMAR AL CHALABI
Especialista en neurología y enfermedades de alta complejidad genética
Profesor de Genética del King's College London
Director del King's MND Care and Research Centre, and King's Motor Nerve Clinic en Londres
Director del Clinical Scientist at King's College en Londres
Director del Maurice Wohl Clinical Neuroscience Institute en Londres
Miembro del Fellow of Royal College of Physicians



MIEMBROS DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA
CONFERENCIA SUBTITULADA EN ESPAÑOL POR LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA
"PREGUNTE A LOS EXPERTOS" DICIEMBRE DE 2015

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica



UNIDOS Y ORGULLOSAMENTE ARGENTINOS

SAN JUAN: NOS RECIBIÓ EN SU DESPACHO EL INTENDENTE DE LA CIUDAD DE SAN JUAN, FRANCO ARANDA. SU HERMANA SOLANGE TIENE ELA HACE 14 AÑOS. SE VIENEN ACCIONES SOLIDARIAS CON EL FIN DE PROMOVER LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA PARA UNA PRONTA CURA A LA ELA
EL MINISTRO DE DESARROLLO HUMANO Y PROMOCIÓN SOCIAL DE LA PROVINCIA DE SAN JUAN, WALBERTO ALLENDE, COMPROMETIÓ SU APOYO PARA GENERAR ACCIONES CONJUNTAS CON EL MUNICIPIO DE LA CAPITAL SANJUANINA

VISITA A PERSONAS CON ELA EN SAN JUAN: ROSANA TIENE 47 AÑOS Y FUE DIAGNOSTICADA EN EL 2014. CÉSAR TIENE 69 AÑOS Y HACE 4 MESES RECIBIÓ LA NOTICIA. UNA EXTENSA CHARLA CON LA FAMILIA Y NUESTRA REFERENTE LOCAL, NAVI VIDAL.

MENDOZA: NOS RECIBIÓ EL DR. ISRAEL VEGA, SECRETARIO DE CIENCIA Y TÉCNICA DE LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE CUYO. PRESENTAMOS UN PROYECTO PARA CAPACITAR INVESTIGADORES, CIENTÍFICOS Y PROFESIONALES SOBRE LA ELA.

VISITAMOS A NUESTRO ENTRAÑABLE AMIGO RUBÉN EN LA CIUDAD DE MENDOZA. CON ENTEREZA Y GRAN ESPÍRITU AMANECE CON SOL CADA DÍA

MAR DEL PLATA: JUNTO CON LOS REFERENTES LOCALES PLANIFICANDO UNA ACTIVIDAD QUE REALIZAREMOS A FINES DEL MES DE ABRIL



MEJORAMOS EL CONFORT DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ELA

ASISTIMOS EL TRATAMIENTO DE **PEDRO** CON 71 AÑOS EN LA CIUDAD DE PARANÁ, ENTRE RÍOS.

ASISTIMOS EL TRATAMIENTO DE **ANTONIO** (54 AÑOS) DE EL ZAPALLAR, LAS HERAS, PROVINCIA DE MENDOZA. "HOLA MUCHÍSIMAS GRACIAS X LA AYUDA ES UNA BENDICIÓN!!!" (PAOLA, HIJA)

ENRIQUE, LLEVA DOS AÑOS CON ELA Y JUNTO A SU FAMILIA LOGRAMOS QUE MEDIANTE SU SISTEMA DE SALUD OBTENGA SU HERRAMIENTA ALTERNATIVA PARA MEJORAR SU CALIDAD DE COMUNICACIÓN

OFELIA Y SANTIAGO PRACTICAN CON SU NUEVO DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL ALTERNATIVO AL CUAL ACCEDIERON SIN COSTO MEDIANTE LA GESTIÓN DE NUESTROS ASESORES LEGALES. LO LOGRAMOS!

DE MADRUGADA. TRASLADAMOS A **LIDIA**, 45 AÑOS, DESDE R. CALZADA HASTA EL HOSPITAL FERNÁNDEZ DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES PARA SU TRATAMIENTO POR LA ELA. AYUDAMOS A LOS MÁS VULNERABLES. MISIÓN CUMPLIDA.

ASÍ DEFINIMOS LA FELICIDAD: "MUCHAS GRACIAS! MI HERMANO PASÓ HOY A RETIRARLO. MI PAPÁ YA LO ESTUVO USANDO...NO PARA DE PEDIRNOS COSAS JAJAJAJA MANDO UNA FOTITO, BESOS. **NADIA**

HÉCTOR TIENE 50 AÑOS. VIVE CON ELA EN LA CIUDAD DE RÍO GRANDE, TIERRA DEL FUEGO. EN LA ZONA MÁS AUSTRAL DEL MUNDO. SU FAMILIA HIZO POSIBLE PUEDA COMUNICARSE CON EL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL ENVIADO POR LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA. CONTENTO LO PRUEBA Y SE CONTACTA CON TODOS SUS SERES QUERIDOS.

MARU TIENE A SU ABUELO **VÍCTOR** CON ELA EN LA CIUDAD DE CONCORDIA, ENTRE RÍOS. LA OBRA SOCIAL LE HA SUSPENDIDO INTEPESTIVAMENTE LA MEDICACIÓN. DE MIENTRAS LOS AYUDAMOS A OBTENERLA.

ENVIAMOS A **LIDIA** DE 45 AÑOS, INSUMOS PARA MEJORAR SU CONFORT DE VIDA EN EL PARTIDO BONAERENSE DE LA MATANZA.

NOS VISITÓ **CARLOS**. TIENE 65 AÑOS; DIAGNOSTICADO HACE 7 MESES. ESTUVO CON SU ESPOSA ELBA Y SU HIJO CARLOS. INTENTAREMOS AYUDARLOS A MEJORAR SU CONFORT DE VIDA EN SU CASA DE SAN FERNANDO, PROVINCIA DE BUENOS AIRES

JUNTO A **MARCELO**. SU **ESPOSA** CLARA DE 69 AÑOS FUE DIAGNOSTICADA EN EL 2014. JUNTO CON SU HIJA ANDREA PROFUNDIZAMOS ACERCA DE LAS FALENCIAS EN LOS CUIDADOS DOMICILIARIOS Y POSIBLES SOLUCIONES

RECIBIMOS A **OMAR** DE 53 AÑOS. ES MÉDICO VETERINARIO EN SALVADOR MARÍA. DIAGNOSTICADO CON ELA AL IGUAL COMO SUCEDIÓ CON SU PADRE Y SU ABUELO. DICE QUE LA CLAVE ESTÁ EN VIVIR CON FE Y ESPERANZAS EN UNA PRONTA CURA. MARCELA, SU ESPOSA, LO APOYA Y ACOMPAÑA.

NATIVIDAD TIENE A SU HERMANO **RICARDO** DE 58 AÑOS INTERNADO CON ELA EN EL HOSPITAL DE CLÍNICAS. ACOMPAÑADA DE RAIMUNDO LOS ORIENTAMOS EN LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS PARA UN TRATAMIENTO ADECUADO.

NOS VISITÓ **JULIO**. TIENE 51 AÑOS AFECTADO CON ELA BULBAR. JUNTO A SU ESPOSA ALICIA Y SU AMIGA JUANA RECOMENDAMOS LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE CAMBIOS NECESARIOS PARA EL MEJOR CONFORT DE VIDA

CORINA TIENE 53 AÑOS Y VIVE EN RAFAELA, SANTA FE. FUE DIAGNOSTICADA DE ELA EN MAYO DEL 2015. PERDIÓ EL HABLA PERO NO LA CAPACIDAD DE COMUNICARSE YA QUE SE CONVIRTIÓ EN LA 74ª PERSONA CON ELA A QUIEN LE FACILITAMOS EL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL.



PROMOVEMOS LA CAPACITACIÓN Y LA INVESTIGACIÓN

CONVOCAMOS A LA COMUNIDAD A UNA CONFERENCIA SOBRE ACTUALIDAD MUNDIAL SOBRE TRATAMIENTOS E INVESTIGACIÓN DE ELA CON LAS DOCTORAS GISELLA GARGIULO MONACHELLI Y MARÍA ALEJANDRA FIGUEROA QUIENES FUERON INVITADAS Y BECADAS POR LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA AL ÚLTIMO SIMPOSIO MUNDIAL REALIZADO EN ORLANDO, ESTADOS UNIDOS, EL PASADO MES DE DICIEMBRE.

NOS REUNIMOS EN EL IBYME CON LA DRA. MARÍA CLAUDIA GONZÁLEZ DENISELLE Y EL PROF. DR. ALEJANDRO F. DE NICOLA, INVESTIGADOR SUPERIOR DEL CONICET Y ACTUAL DIRECTOR DEL LABORATORIO DE BIOQUÍMICA NEUROENDÓCRINA. ALLÍ SE INVESTIGA EL PAPEL DE LA PROGESTERONA EN MODELOS ANIMALES DE ELA CON EL FIN DE EXTRAPOLAR SUS RESULTADOS A LAS AFECCIONES CLÍNICAS QUE ÉSTOS REPRESENTAN.

ACORDAMOS COMPARTIR EL CONOCIMIENTO CIENTÍFICO CON MÁXIMOS REFERENTES DE LA ELA A NIVEL MUNDIAL EN EL MES DE AGOSTO.



COMO ORGANIZACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL

PARTICIPAMOS DEL TALLER "INTRODUCCIÓN, CONCEPTOS Y NOCIONES GENERALES SOBRE DISEÑO UNIVERSAL" ORGANIZADO POR COPIDIS ACERCA DE LA ARQUITECTURA QUE DEBEN TENER LOS EDIFICIOS PÚBLICOS Y PRIVADOS PARA LA ADECUACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

NOS ENCONTRAMOS EN COPIDIS. EL GOBIERNO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES NOS INVITÓ A LA PRESENTACIÓN DE LAS GUÍAS DE TURISMO ACCESIBLE PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

EN CASA DE GOBIERNO, PRESIDENCIA DE LA NACIÓN. FUIMOS INVITADOS A COMPARTIR NUESTROS PROYECTOS CON LA SUBSECRETARÍA DE VÍNCULO CIUDADANO DE LA JEFATURA DE GABINETE DE MINISTROS PARA ARTICULAR Y POTENCIAR PRÓXIMAS ACCIONES

ASISTIMOS A LA JORNADA "PRESENTE Y FUTURO DE LA INVESTIGACIÓN EN TRASPLANTE DE ÓRGANOS, TEJIDOS Y CÉLULAS EN ARGENTINA" EN LA ACADEMIA NACIONAL DE MEDICINA



CONTENEMOS A FAMILIARES Y CUIDADORES

ASISTENCIA Y CONTENCIÓN PSICOLÓGICA A FAMILIARES DE PERSONAS CON ELA.

EN ESTOS MOMENTOS! REUNIÓN DE FAMILIARES DE PERSONAS CON ELA COORDINADA POR LA LIC. PAULA DABBAH.

IRENE, FLAVIA Y FEDERICO. ENFERMERA, ACOMPAÑANTE Y AUXILIAR DE PERSONAS CON ELA COMPARTIERON SUS INQUIETUDES Y PREOCUPACIONES EN LA ATENCIÓN DE LOS PACIENTES.



CONTENEMOS A FAMILIARES Y CUIDADORES

MARCELO TIENE 40 AÑOS, PAPÁ DE DOS HIJOS. VIVE CON ELA DESDE EL 2010. FUIMOS HASTA SU CASA EN LA LOCALIDAD DE VILLA DE MAYO, PROV. DE BUENOS AIRES. ES NUESTRO 4º PARTICIPANTE DEL PROYECTO DE INCLUSIÓN "OJOS QUE HABLAN" COORDINADO POR LA LIC. LETICIA RODRÍGUEZ VISITAS A PERSONAS CON ELA: EN CASA DE PATRICIA PROYECTANDO ACCIONES SOLIDARIAS

MUJERES SOLIDARIAS 2016- BRUNCH DE AMIGAS: MUCHAS GRACIAS A TODAS ESTAS ENORMES MUJERES Y EN ESPECIAL A MÓNICA; EJEMPLO DE AMOR A LA VIDA EN SU LUCHA CONTRA LA ELA.



CERCA DE LOS MÁS VULNERABLES QUE VIVEN CON ELA

ASISTIMOS EL TRATAMIENTO DE PASTORA EN LA LOCALIDAD DE RÍO COLORADO- RÍO NEGRO-, CARLOS EN LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES Y DE ZENÓN EN LA LOCALIDAD DE BERAZATEGUI. AYUDAMOS CON NUESTRO BANCO DE INSUMOS A JUAN EN SANTA ELENA, ENTRE RÍOS Y BERNARDO INTERNADO EN UN NOSOCOMIO DE LA CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES APOYAMOS EL TRATAMIENTO DE VÍCTOR Y ROSA QUIENES TIENEN DIFICULTADES PARA OBTENER LA MEDICACIÓN CON SUS SISTEMAS DE SALUD. CHEN KUAN Y MARÍA DE LOS ANGELES RECIBEN LA PROVISIÓN DE MEDICAMENTOS E INSUMOS YA QUE AMBOS NO SE ENCUENTRAN PROTEGIDOS POR LOS SISTEMAS DE SALUD PÚBLICOS



COMUNICANOS NOS HACE PROFUNDAMENTE HUMANOS

MARCELO TRABAJA ESTA TARDE CON SU DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL ALTERNATIVA Y RECIBE EL APOYO EN SU CASA UBICADA EN LA LOCALIDAD BONAERENSE DE VILLA DE MAYO DE LA LIC. LETICIA RODRÍGUEZ EN EL MARCO DE NUESTRO PROYECTO DE INCLUSIÓN " OJOS QUE HABLAN Y DICEN" **MARÍA DEL CARMEN** EN LA CIUDAD DE CÓRDOBA Y EDUARDO EN LA CIUDAD DE CIPOLLETI, RÍO NEGRO PODRÁN MEJORAR SU COMUNICACIÓN. LES HEMOS FACILITADO A TRAVÉS DE SUS SISTEMAS DE SALUD LOS DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN VISUAL.

FACILITAMOS TRASLADOS CON NUESTRA UNIDAD MÓVIL

HORACIO TIENE 58 AÑOS Y VIVE CON ELA DESDE EL 2008. DESPUÉS DE DOS AÑOS SIN SALIR DE SU CASA EN LA LOCALIDAD DE TEMPERLEY SE ANIMÓ A TRASLADARSE A UNA CONSULTA MÉDICA PARA SU TRATAMIENTO CON NUESTRA UNIDAD MÓVIL

TRASLADAMOS A LIDIA AL CENTRO MÉDICO QUE TRATA SU AFECCIÓN RESPIRATORIA.



CON CUERPO Y ALMA JUNTO A QUIENES VIVEN CON ELA

ACOMPANAMOS EN MAR DEL PLATA A **KARINA** DE 41 AÑOS QUIEN VIVE CON ELA HACE 9 AÑOS. CONOCIMOS A BLANCA, DIAGNOSTICADA RECIENTEMENTE EN COMPAÑÍA DE SU HIJO GUSTAVO. **NOS VISITÓ OLGA**. VIVE CON ELA HACE DOS AÑOS. ESPOSA, ABUELA ORGULLOSA DE 3 NIETOS QUE LOS DISFRUTA CADA DÍA. A LOS 72 AÑOS Y CON ELA EDITÓ SU QUINTO LIBRO COMO PERIODISTA. **RECIBIMOS A CARLOS** DE 62 AÑOS DIAGNOSTICADO HACE DOS SEMANAS. ACOMPAÑADO POR SU HERMANO MIGUEL. LO CONTUVIMOS Y LO ASESORAMOS. **ATENDIMOS A ALEJANDRA** CUYO HERMANO JESÚS DE 53 AÑOS FUE DIAGNOSTICADO CON ELA DESDE HACE UN MES. **RECIBIMOS A MARTHA** DE 75 AÑOS. DIAGNOSTICADA DE ELA HACE UN AÑO LUEGO DE TRES TRANSITANDO ESTUDIOS DE TODO TIPO. TIENE 2 HIJOS QUE VIVEN EN BARILOCHE. LA CONTENEMOS Y AYUDAMOS. EL 8 DE MAYO ES SU CUMPLEAÑOS Y LOS CELEBRARÁ CON NOSOTROS ASISTIENDO AL ESPECTÁCULO FRANCISCUS, UNA RAZÓN PARA VIVIR **RAMÓN** TIENE 56 AÑOS. FUE DIAGNOSTICADO EN NOVIEMBRE PASADO. HOY EMPEZAMOS A PLANIFICAR NUEVOS DESAFÍOS JUNTO A SUS HIJOS MICAELA, FEDERICO Y VERÓNICA. NADIA, PEDRO Y LUCAS TIENEN A SU PAPÁ, **ENRIQUE** DE 62 AÑOS, RECIENTEMENTE TRAQUEOTOMIZADO. LOS ASESORAMOS PARA INICIAR EL CAMINO DE LA INTERNACIÓN DOMICILIARIA. **NOS VISITARON GONZALO Y CECILIA**. SU PAPÁ GUSTAVO TIENE 64 AÑOS Y LLEVA DOS AÑOS CON ELA. CONVERSAMOS SOBRE LAS DECISIONES ÚLTIMAS **CARMEN Y ANTONIO** RECIBIERON LA NOTICIA DEL DIAGNÓSTICO DE SU MAMÁ HACE DOS SEMANAS. LOS ASESORAMOS E INFORMARNOS. **MALVINA** TIENE A SU SUEGRA LUISA QUIEN VIVE CON ELA HACE DOS AÑOS EN BAHÍA BLANCA NOS VISITARON TOMÁS Y SANTIAGO. SU PAPÁ MARTÍN DE 57 AÑOS FUE DIAGNOSTICADO CON ELA HACE 5

REUNIONES DEL GRUPO DE FAMILIARES CON LA LIC. PAULA DABBAH

"A MÍ ME SIRVIERON DE MUCHO, PORQUE ME ENCONTRÉ CON PERSONAS QUE TRANSITABAN EL MISMO CAMINO DE ANGUSTIA Y DOLOR, PERO TAMBIÉN DE ESPERANZA, QUE ES A LO ÚNICO A LO QUE NO HAY QUE RENUNCIAR "MIENTRAS HAY VIDA HAY ESPERANZA"

LA ACTUALIDAD EN INVESTIGACIÓN DE LA ELA CON CÉLULAS MADRE EN ISRAEL

EL PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA FUE INVITADO A PARTICIPAR DE LOS ACTOS POR EL 60º ANIVERSARIO DE LA UNIVERSIDAD DE TEL AVIV.



22 Y 23 DE MAYO

NOS RECIBIRÁN EN SUS LABORATORIOS:

Dr. Miguel Weil - Universidad de Tel Aviv
Dr. Adrián Israelson - Universidad Ben Gurión



Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

FRANCISCUS, EL MUSICAL
A BENEFICIO DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA



DOMINGO 8 DE MAYO - 20:30hs
TEATRO BROADWAY
Av. Corrientes 1155 - CABA

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

FERIA GARAGE A BENEFICIO
20% OFF - CHARLA TENDENCIA
PROMO MERIENDA EN LA CAFETERÍA DEL SALÓN



20% OFF EN TODAS LAS MARCAS DEL LOCAL
(SUBA, DRÔLE, Y ESSENCE OF DESIGN)

Drôle.

JUEVES 19 DE MAYO 18 HS - GORRITI 5041 - PALERMO SOHO

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica



FORMAMOS PARTE DE LA SOCIEDAD CIVIL

NOS REUNIMOS CON XAVIER BAERT, CONSEJERO DE LA EMBAJADA DEL REINO DE BÉLGICA. PRESENTAMOS UN PROYECTO DE COLABORACIÓN PARA MEJORAR EL CONFORT DE VIDA DE PERSONAS CON ELA EN ARGENTINA QUE CONTARÁ COMO SOCIO A LA ASOCIACIÓN ELA DE BÉLGICA PARTICIPAMOS DEL CINE DEBATE DE LA PELÍCULA "TEMPLE GRANDIN" ORGANIZADO POR COPIDIS EN EL MUSEO DE ARTE MODERNO DE BUENOS AIRES. NOS RECIBIÓ LA PRESIDENTE DE COPIDIS, AGUSTINA SEÑORANS, CON QUIEN COMPARTIMOS PROYECTOS EN LOS CUALES SE INCLUYAN SOCIALMENTE PERSONAS CON ELA. ASISTIMOS A LA ASAMBLEA DEL CONSEJO FEDERAL ASAMBLEARIO DE FADEPOF EN DEPENDENCIAS DE LA LEGISLATURA PORTEÑA EN DONDE SE RENOVÓ POR MAYORÍA A LA MESA DIRECTIVA NACIONAL 2016-2018



UNIDOS Y ORGULLOSAMENTE ARGENTINOS

MAR DEL PLATA LA MUNICIPALIDAD DEL PARTIDO DE GENERAL PUEYRREDON DECLARÓ DE INTERÉS NUESTRA ACTIVIDAD "REMONTEMO LAS ESPERANZAS" QUE REALIZAMOS EN LA PLAYA POPULAR DE MAR DEL PLATA. NOS UNIMOS EN NUESTRAS ESPERANZAS POR UN MUNDO LIBRE DE ELA ENCUENTRO EN MAR DEL PLATA DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA, FAMILIARES Y ENTORNOS AFECTADOS. PROGRAMAMOS PRÓXIMAS ACCIONES CON LA FILIAL LOCAL. **CÓRDOBA**: VOLUNTARIOS ATIENDEN A LOS AFECTADOS Y PREPARAN PRÓXIMAS ACTIVIDADES EN LA CIUDAD. RENZO Y VIRGINIA LIDERAN LA SEDE EN LA DOCTA. NUESTRA FILIAL EN CÓRDOBA EXPONE A MEDIOS DE PRENSA LOCALES LAS DIFICULTADES EN LA COBERTURA INTEGRAL DE LOS TRATAMIENTOS **LA PLATA**: MÓNICA QUIEN VIVE CON ELA AYUDA A OTROS FAMILIARES. RECIBIÓ A VALERIA. SU PAPÁ ESTÁ DIAGNOSTICADO CON ELA Y CONVERSARON SOBRE LA ATENCIÓN DE CUIDADOS DOMICILIARIOS Y OTROS TEMAS QUE HACEN AL CONFORT DE VIDA



LA ELA ES UNA ENFERMEDAD TRATABLE

CHARLA A LA COMUNIDAD - AGRADECIMOS AL PRESTIGIOSO PROFESOR DR. ROBERTO SICA POR SU DEDICACIÓN Y COMPROMISO CON LA ELA. ORGULLOSOS DE COMPARTIR SU SABER Y ASESORAR A LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA.



SOMOS COMUNIDAD

SALIDA AL OCEANARIO: INOLVIDABLE DÍA PARA HIJOS Y NIETOS DE PERSONAS CON ELA. RAMIRO, TOMÁS, LEILA Y MACARENA EN COMPAÑÍA DE SUS TÍOS Y MAMÁ PARTICIPARON DE NUESTRA INVITACIÓN AL OCEANARIO MUNDO MARINO **PASEO POR BUENOS AIRES**: OLGA Y MÓNICA. HASTA ESTA TARDE NO SE CONOCÍAN. DOS PERSONAS QUE VIVEN CON ELA DESDE HACE 2 Y 5 AÑOS RESPECTIVAMENTE. UNA TARDE COMPARTIDA DE INTERESES, EXPERIENCIAS Y DE INTERCAMBIO PARA ENFRENTAR LA ENFERMEDAD CON LA MEJOR ACTITUD.

ENCUENTRO DE FAMILIARES Y ENTORNOS DE PERSONAS CON ELA.



COORDINA: LIC. PAULA DABBAH

VIERNES 13 DE MAYO A LAS 18.00 HS
AV. BELGRANO 687 8º OFIC. 33
Con inscripción previa a info@asociacionela.org.ar

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

1ª JORNADA PARA ESTUDIANTES DE KINESIOLOGÍA Y FISIATRÍA



MARTES 3 DE MAYO - 10.30 A 11.30 HS
MESA REDONDA: SOBRE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA - AULA 6
INSTITUTO UNIVERSITARIO DEL GRAN ROSARIO
CORRIENTES 1254, ROSARIO

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

83 PERSONAS CON ELA EN ARGENTINA. CONTROLAN LA COMPUTADORA DE MANERA PRECISA SÓLO CON LOS OJOS.



+ INFO
CLICK AQUÍ

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 hasta el 30 de Abril de 2016. Stock limitado

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica



CIENTÍFICOS ARGENTINOS QUE INVESTIGAN LA ELA EN ISRAEL

EL **PROF. MIGUEL WEIL** ES UN DESTACADO CIENTÍFICO ARGENTINO, INVESTIGADOR DE LA ELA EN ISRAEL. LIDERA UN NOVEDOSO PROYECTO DE TERAPIA CELULAR EN EL LABORATORIO DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS Y MEDICINA PERSONALIZADA. LO ENTREVISTAMOS EN SU SEDE DE LA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA VIDA EN LA UNIVERSIDAD DE TEL AVIV.

FUIMOS RECIBIDOS EN ISRAEL POR EL **DR. ADRIAN ISRAELSON**. INVESTIGA LA ELA EN SU LABORATORIO DE FISIOLÓGIA Y BIOLOGÍA CELULAR DE LA UNIVERSIDAD BEN GURION DEL NEGUEV. EL HALLAZGO DE UNA PROTEÍNA DENOMINADA MIF PODRÍA SER CLAVE PARA CURAR O DETENER LA ELA, CON PASIÓN Y COMPROMISO NOS DETALLA EL TRABAJO QUE REALIZA CON EL MODELO ANIMAL EN RATONES TRANSGÉNICOS PORTADORES DE LA MUTACIÓN GENÉTICA SOD1.

REGISTRO NACIONAL DE ELA (RENELA)

DESAZÓN POR LOS RESULTADOS DE LA PRUEBA PILOTO: NO PERMITEN REALIZAR UN PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DE LA ELA EN EL PAÍS DEBIDO A QUE LA MUESTRA NO ES SIGNIFICATIVA. LA REALIZACIÓN DE ESTE PROYECTO PILOTO PERMITIRÍA DETECTAR LAS ENORMES DIFICULTADES QUE IMPLICA LA CONSTRUCCIÓN DE UN REGISTRO, DADA LA HETEROGENEIDAD DE FACTORES POR LOS QUE SE ENCUENTRA INFLUIDA SU IMPLEMENTACIÓN Y LOS DIVERSOS ACTORES INVOLUCRADOS.



SOMOS UNA RED NACIONAL

MAR DEL PLATA: JORNADA DE VISIBILIZACIÓN PÚBLICA, REUNIÓN CON FAMILIARES Y ENTORNOS. APOYO A PERSONAS CON ELA. NOS UNIMOS EN NUESTRAS ESPERANZAS POR UN MUNDO LIBRE DE ELA.

CONCIENTIZAR E INFORMAR A LA SOCIEDAD SOBRE LA ELA. GRACIAS A CANAL 10 DE MAR DEL PLATA

MENDOZA: , NUEVAMENTE SERGIO RAGANATO EN LO MÁS ALTO DEL PODIO DE LA MARATÓN MIM. ALCANZÓ EL PRIMER PUESTO EN LA CATEGORÍA 42KM Y OFRECIÓ SU TROFEO AL PÚBLICO VISIBILIZANDO NUESTRA CAUSA!

ROSARIO: MESA REDONDA SOBRE ELA PARA ESTUDIANTES DE KINESIOLOGÍA Y FISIATRÍA EN EL INSTITUTO UNIVERSITARIO DEL GRAN ROSARIO. PERLA FONTANARROSA (HERMANA DEL "NEGRO"), LA LIC. ANA MIGONI, LA DRA. LILIANA MOLINA SOLJANNUESTRA REPRESENTANTE EN ROSARIO Y EL DR. ESTEBAN CALABRESE, NEURÓLOGO REFERENTE EN LA CIUDAD.



FORMAMOS PARTE DE LA SOCIEDAD CIVIL

ACUERDO CON EL TEATRO COLÓN Y COPIDIS: NOS RECIBIÓ JUAN GARCÍA ARAMBURU, JEFE DE GABINETE - DIRECCIÓN GENERAL Y ARTÍSTICA DEL TEATRO COLÓN. ACOMPAÑADOS POR AGUSTINA SEÑORANS - PRESIDENTE DE COPIDIS - DEL GOBIERNO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES ACORDAMOS LA PARTICIPACIÓN DE LA ORQUESTA ACADÉMICA DEL TEATRO COLÓN PARA LA PRODUCCIÓN DE UN SPOT DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE LA ELA Y LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD QUE SE GRABARÁ PRÓXIMAMENTE EN EL AUDITORIO DE LA USINA DEL ARTE CON LA PARTICIPACIÓN DE UN ARTISTA DE RENOMBRE NACIONAL NOS REUNIMOS CON LA PRESIDENTE DE LA **SOCIEDAD NEUROLÓGICA ARGENTINA**, LA DRA. ADRIANA TARULLA. SOLICITAMOS EL APOYO Y AUSPICIO ENTRE SUS MIEMBROS PARA LAS CONFERENCIAS QUE DICTARÁ LA PROF. LUCIE BRUIJN, JEFE CIENTÍFICA DE INVESTIGACIÓN DE LA ASOCIACIÓN ELA DE ESTADOS UNIDOS. NUESTRA INVITACIÓN ESTÁ PREVISTA PARA LA SEMANA DEL 22 DE AGOSTO EN BUENOS AIRES, MENDOZA Y CÓRDOBA.

ACOMPAÑAMOS LA CELEBRACIÓN DEL **60° ANIVERSARIO DE LA UNIVERSIDAD DE TEL AVIV EN RAMAT GAN**, ISRAEL- UNO DE LOS MÁS PRESTIGIOSOS CENTROS DE INVESTIGACIÓN MUNDIAL PARA HALLAR UNA CURA A LA ELA

PARTICIPAMOS DE UNA REUNIÓN EN EL **MINISTERIO DE TRABAJO Y SEGURIDAD SOCIAL DE LA NACIÓN** CON EL OBJETO DE ENTABLAR UN DIÁLOGO Y ENTENDIMIENTO A PARTIR DE LOS DIFERENTES PROGRAMAS QUE POSEE EL GOBIERNO

INVITADOS A LISBOA POR LA **EMPRESA PORTUGUESA LOSOVU** A LOS EFECTOS DE PROBAR SU SISTEMA DE COMUNICACIÓN VISUAL ALTERNATIVO. NOS RECIBIÓ MARTA MOREIRA - MANAGER DEL PRODUCTO- E IVO YVES VIEIRA, CEO LOSOVU LUSOSPACE Y CREADOR DE ESTA HERRAMIENTA DENOMINADA EYESPEAK, ESPECIALMENTE PRODUCIDA PARA SU PADRE QUIEN VIVIÓ CON ELA. IVO DIRIGE ESTE EMPRENDIMIENTO FOCALIZADO EN LA TECNOLOGÍA AEROSPAZIAL EN PORTUGAL

LEGISLATURA DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES: NUEVAS IMPRESIONES DE LAS GUÍAS DE AYUDA PARA VIVIR CON ELA. DECLARADAS DE INTERÉS SOCIAL Y EDUCATIVO POR EL GOBIERNO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES. TRADUCIDAS Y ADAPTADAS AL ESPAÑOL GRACIAS A LA COLABORACIÓN DE SUS AUTORES: LA MND ASSOCIATION DE GRAN BRETAÑA.

ENCUENTRO DE FAMILIARES Y ENTORNOS DE PERSONAS CON ELA.



COORDINA: LIC. PAULA DABBAH

VIERNES 3 DE JUNIO A LAS 18.00 HS
AV. BELGRANO 687 8º OFIC. 33
Con inscripción previa a info@asociacionela.org.ar

 Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

DÍA MUNDIAL DE LA ELA PLANTACIÓN DE ÁRBOLES

LOS ESPERAMOS! POR UN MUNDO LIBRE DE ELA!



HOMENAJE A LAS PERSONAS QUE VIVIERON O VIVEN CON ELA

MARTES 21 DE JUNIO A LAS 14 HORAS
PLAZA DE LA BANDERA: AV. JUAN B. JUSTO Y GAONA - C.A.B.A.
Envíanos a info@asociacionela.org.ar los nombres de las personas que desees brindar tu homenaje

 Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

MUCHAS GRACIAS LUIS !

 **ELATV**
TELEVISIÓN POR INTERNET
PROGRAMA DE INFORMACIÓN
COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN



El periodista **LUIS NOVARESEO** será el conductor de la 8ª edición de nuestro próximo **ELATV**

 Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica



PROTEGEMOS LOS DERECHOS DE QUIENES VIVEN CON ELA

PREOCUPADOS Y ALERTAS ANTE ESTA DIFÍCIL SITUACIÓN QUE ATRAVIESAN **AFILIADOS AL PAMI** EN TODO EL PAÍS.

RECIBIMOS A UN **MÓVIL DE AMÉRICA NOTICIAS** PARA DENUNCIAR LA FALTA DE ENTREGAS DE RILUZOL A LOS AFILIADOS AL PAMI.

SE CONTACTÓ EL **SUBGERENTE DE COMUNICACIÓN PÚBLICA DEL PAMI**. EL FUNCIONARIO EXPRESÓ SE TRATÓ DE UNA INVOLUNTARIA Y DESAFORTUNADA FALTA VINCULADA A NUEVOS PROCEDIMIENTOS INTERNOS PARA LA AUTORIZACIÓN DE MEDICAMENTOS

FERNANDO TIENE A SU PAPÁ QUIEN VIVE CON ELA. PAMI NO SÓLO LE HA DISCONTINUADO EL RILUZOL SINO TAMBIÉN LA **ALIMENTACIÓN ENTERAL**. ESTA TARDE LE ENTREGAMOS UNA IMPORTANTE PROVISIÓN PARA SU SUMINISTRO.

APOYAMOS LOS TRATAMIENTOS EN **MEDICAMENTOS** DE EDUARDO EN TUCUMÁN Y BLANCA EN MAR DEL PLATA.

SISTEMAS DE COMUNICACIÓN VISUAL ALTERNATIVO: POR GESTIÓN DE NUESTROS ABOGADOS MARTA Y ROSA ACCEDIERON AL SISTEMA MEDIANTE UN RECURSO DE AMPARO. LA MEDIDA CAUTELAR FUE CUMPLIMENTADA POR LA EMPRESA DE SALUD PRE-PAGA SIN COSTO ALGUNO PARA LAS PERSONAS CON ELA.

ENVIAMOS A DANIEL SU DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL ALTERNATIVO. LA OBRA SOCIAL LE ASISTE EL DERECHO A UN MEJOR CONFORT DE VIDA PARA ÉL, SU FAMILIA Y AMIGOS EN VILLA MUGUETA, PROVINCIA DE SANTA FE



ESTAMOS JUNTO A VOS.

RECIBIMOS A **ROBERTO Y SILVIA**. MARÍA DE 75 AÑOS, ENTRAÑABLE AMIGA, PIERDE A DIARIO SU AUTONOMÍA POR LA ELA. LOS ORIENTAMOS EN BÚSQUEDA DE RESOLVER ESTOS ESCOLLOS

NOS VISITÓ **DANIEL** DE 61 AÑOS. LE DIAGNOSTICARON ELA EN EL VERANO. LLEGÓ CON GANAS DE SABER TODO. LO ACOMPAÑÓ SU ESPOSA **CLAUDIA**

NOS VISITÓ **JULIO**, DIAGNOSTICADO DE ELA HACE DOS AÑOS Y MEDIO. PADRE DE 5 HIJOS RESIDE EN CIPOLETI, PROVINCIA DE RÍO NEGRO. ES MÉDICO Y ATIENDE SU CONSULTORIO. ACOMPAÑADO POR **LILIANA**, SU ESPOSA Y SU HIJO LEONEL LO DERIVAMOS AL CONSULTORIO ESPECIALIZADO DEL PROF. DR. ROBERTO SICA.

LUEGO DE UNA EXHAUSTIVA REVISIÓN CLÍNICA Y DE LOS ESTUDIOS PRESENTADOS SE DETERMINÓ QUE PADECE ATROFIA MUSCULAR PROGRESIVA (AMP), OTRA CLASE DE ENFERMEDAD DE LA MOTO NEURONA.

JUNTO A **VERÓNICA**, 38 AÑOS, MAMÁ DE 3 HIJAS Y ESPOSA DE JUAN. OJOS QUE HABLAN Y DICEN. ACOMPAÑAMOS EL PROCESO DE COMUNICACIÓN E INCLUSIÓN SOCIAL MEDIANTE LA UTILIZACIÓN DE LOS DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN VISUAL.

VISITAMOS A **MARTA** EN SU CASA DE LOMAS DEL MIRADOR EN LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES. UNA AGRADABLE TARDE JUNTO A LA COMPAÑÍA DE SU ESPOSO **JUAN CARLOS**.

LA FE ES UN ACTO. POR UN MUNDO LIBRE DE ELA. **LLEVAMOS MENSAJES DE FE Y ESPERANZAS DE AFECTADOS POR EL ELA A LA CIUDAD DE JERUSALEM.**

ENCUENTROS DE FAMILIARES DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA COORDINADO POR LA LIC. PAULA DABBAH. GRUPO DE FAMILIARES 2016: PORQUE EN LA CONVERSACIÓN SE ENCUENTRAN RECURSOS.

CONFRATERNIDAD EN EL GRUPO DE FAMILIARES 2015 QUE CONTINUA CON SUS ESPACIOS DE ENCUENTRO PERIÓDICOS.

LA **COMISIÓN DIRECTIVA DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA** SE REUNE MENSUALMENTE PARA TRABAJAR SOBRE LOS PROYECTOS Y LA GESTIÓN DIARIA.

KARAOKE SOLIDARIO

CANTAMOS POR TODOS LOS QUE VIVEN CON ELA,
CANTAR ACERCA DE AQUELLO A LO QUE TODOS
ELLOS REPRESENTAN.

NOSOTROS SOMOS EL GRITO, LA VOZ.



DESARROLLO Y SUSTENTABILIDAD INSTITUCIONAL

FRANCISCUS, EL MUSICAL. AGRADECIMOS AL CENTENAR DE PERSONAS QUE COLABORARON CON ESTA INICIATIVA SOLIDARIA EN FAVOR DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA. DISFRUTAMOS DEL ARTE Y EL MENSAJE DE FRANCISCO DE ASIS

MUCHAS GRACIAS **DROLE**. SE REALIZÓ ESTA TARDE LA FERIA GARAGE A NUESTRO BENEFICIO EN EL LOCAL UBICADO EN EL BARRIO PORTEÑO DE PALERMO SOHO. EN PARTICULAR DESTACAMOS LA SENSIBLE COLABORACIÓN DE DANI MAZOR, DISEÑADORA Y PROPIETARIA DE LA FIRMA.

NOS REUNIMOS CON EL ÁREA DE **DESARROLLO SUSTENTABLE DEL BANCO GALICIA** PARA ACOMPAÑAR NUESTRO PROGRAMA DE CAPACITACIÓN E INVESTIGACIÓN.

ALMUERZO CON WALTER SCHLENDER, GERENTE DE TRATAMIENTOS ESPECIALES DE **TUTEUR**. LA INDUSTRIA ARGENTINA QUE ELABORA EL EDILOSIV, RILUZOL. APOYARÁN NUESTROS PRÓXIMOS PROYECTOS DE CAPACITACIÓN A PROFESIONALES SOBRE ELA Y ACORDAMOS VISITAR LA PLANTA DEL LABORATORIO EN DONDE SE DESARROLLAN SUS PRODUCTOS FARMACÉUTICOS

RECIBIMOS A MARIANA ALONSO DE LA SUCURSAL **FARMACITY** UBICADA EN AV. RIVADAVIA 4455 DEL BARRIO PORTEÑO DE CABALLITO. LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA FUE SELECCIONADA COMO BENEFICIARIA DEL PROYECTO SOLIDARIO MAO: MANOS A LA OBRA QUE IMPULSA LA EMPRESA JUNTO A SU PERSONAL EN SUS MÁS DE 200 SUCURSALES EN TODO EL PAÍS.



UNIDOS EN EL PAÍS POR EL DÍA MUNDIAL DE LA ELA

CORDOBA: RECONOCIMIENTO DEL CONCEJO DELIBERANTE DE LA CIUDAD DE CÓRDOBA A LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA EN OCASIÓN DE LA CONMEMORACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LA ELA.

VOLUNTARIOS DE NUESTRA FILIAL CONCIENTIZARON, DIFUNDIERON E HICIERON VISIBLE LA ELA EN LA PLAZA SAN MARTÍN. "UN DÍA MUY SENSIBLE, LLENO DE EMOCIONES. MUCHA GENTE SE ACERCA Y SE INTERESA. ESTAMOS CUMPLIENDO NUESTRO OBJETIVO CON ALEGRÍA: POR UN MUNDO LIBRE DE ELA."

NEUQUEN Y RIO NEGRO: VOLUNTARIOS DE NUESTRAS FILIALES UNIDOS PARA CONCIENTIZAR Y SENSIBILIZAR EN EL DÍA MUNDIAL DE LA ELA.

LA RIOJA: GRACIAS A TODOS LOS VOLUNTARIOS QUE NOS AYUDARON A REPARTIR VOLANTES PARA LA DIFUSIÓN DE LA ENFERMEDAD ELA POR PRIMERA VEZ DE LA CIUDAD CAPITAL DE LA RIOJA: NATALIA CABRERA, MARIANA ROJO Y SU HERMANA, EDUARDO LOTO, FERNANDA FIORANI, PAULA VEGA, JORGELINA ERAZO. GRACIAS TAMBIÉN A LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA POR FACILITARNOS EL MODELO DE VOLANTE A IMPRIMIR. SE ARMARON TURNOS DE A DOS VOLUNTARIOS PARA CUBRIR EL HORARIO COMERCIAL DE LA CIUDAD DE LA RIOJA. OTRA VEZ MUCHAS GRACIAS. POR SER LA PRIMERA VEZ QUE NOS ANIMÁBAMOS HERMOSA LA EXPERIENCIA EN LO PERSONAL.

ACTO CENTRAL DEL DÍA MUNDIAL DE LA ELA

PLANTAMOS ÁRBOLES EN LA PLAZA DE LA BANDERA DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES. SEMBRAMOS ESPERANZAS. POR UN MUNDO LIBRE DE ELA. | AGRADECEMOS LA COLABORACIÓN DE COPIDIS EN ESTE EVENTO



JUNTO A VOS. TODOS LOS DÍAS.

REUNIÓN DE **GRUPOS DE FAMILIARES DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA.**

LAS PALABRAS TRAEN ESPERANZAS.

LA CONVERSACIÓN FLUYE CADA VEZ, TEJIENDO LAZOS MAS FUERTES, PASANDO DEL HUMOR AL TESTIMONIO, DE LAS DIFICULTADES A LOS RECURSOS. COORDINA LA LIC. PAULA DABBAH

RECIBIMOS A **CRISTIAN Y ALEJANDRO**. SU MAMÁ **MARÍA EVA** DE 68 AÑOS FUE DIAGNOSTICADA RECIENTEMENTE DE ELA. LOS ASESORAMOS Y ORIENTAMOS

NOS VISITÓ **GABRIEL** DE 60 AÑOS. ES MÉDICO GINECÓLOGO, PADRE DE 4 HIJOS. FUE RECIENTEMENTE DIAGNOSTICADO Y SE ACERCÓ A LA ASOCIACIÓN EN BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN.

RECIBIMOS A **ANDRÉS, ANDREA Y ADRIÁN. ROSA** DE 71 AÑOS, ESPOSA Y MAMÁ DE NUESTRAS VISITAS FUE DIAGNOSTICADA RECIENTEMENTE. UNA PROFUNDA CHARLA DE APOYO Y ESCLARECIMIENTO PARA TRANSITAR EL PROCESO QUE VIENE



SOMOS UNA ORGANIZACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL

PARTICIPAMOS EN EL **ENCUENTRO FEDERAL DE ORGANIZACIONES CIUDADANAS** CONVOCADO POR EL **MINISTERIO DE MEDIO AMBIENTE Y DESARROLLO SUSTENTABLE DE LA NACIÓN**

PROMOCIÓN DEL VOLUNTARIADO SOCIAL EN LA ARGENTINA. PARTICIPAMOS DE LA INVITACIÓN REALIZADA POR **CENOC** Y LA **FUNDACIÓN OSDE.**

LA **MUNICIPALIDAD DE LA CIUDAD DE SAN JUAN** PREPARA UNA MULTITUDINARIA MARATÓN POR LA ELA EN LAS CALLES DE LA CAPITAL DE LA PROVINCIA. SERÁ A BENEFICIO DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA EL PRÓXIMO SÁBADO 23 DE JULIO.

DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ELA: ALUMNOS DE LA CARRERA DE TRADUCCION DE INGLÉS EN LA MATERIA "INTERPRETACIÓN I" GRABARON UN VIDEO SOBRE LA DECLARACIÓN EN UN AULA DE LA FACULTAD DE DERECHO DE LA UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES COMO UN ACTO DE CONCIENCIACIÓN.



MEJORAR EL CONFORT DE VIDA DE QUIENES VIVEN CON ELA

RECIBIMOS **15 NUEVOS DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN VISUAL** ALTERNATIVA Y LLEGAMOS ASÍ A LOS 98 EQUIPOS QUE MEJORAN EL CONFORT DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ELA EN NUESTRO PAÍS

GUSTAVO EN CÓRDOBA Y **EDGARDO** EN BUENOS AIRES ACCEDIERON SIN COSTO AL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL ALTERNATIVA. MUY FELICES DE CONTRIBUIR A SU BIEN-ESTAR.

LA ANMAT AUTORIZÓ LA **IMPORTACIÓN DE LAS 10 SILLAS MOTORIZADAS DONADAS POR LA ALS LIGA - LIGUE SIA DE BÉLGICA PARA PERSONAS CON ELA EN ESTADO DE VULNERABILIDAD DE NUESTRO PAÍS.**

DÍA ARGENTINO DE LA ELA
JORNADA DE VISIBILIZACIÓN PÚBLICA



HOMENAJE A ROBERTO FONTANARROSA

MARTES 19 DE JULIO DE 16.00 A 18.00 HORAS.
PLAZA DE LA REPÚBLICA - CABA
ENVÍANOS FOTOS DE PERSONAS CON ELA
Nombre, Apellido y Edad a info@asociacionela.org.ar

 Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

MUCHAS GRACIAS **LUIS** !



ELATV
TELEVISIÓN POR INTERNET
PROGRAMA DE INFORMACIÓN
COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN

El periodista **LUIS NOVARESIO** será el conductor de la 8ª edición de nuestro próximo **ELATV**

 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 25 DE JULIO A LAS 18.00 HS
AV. BELGRANO 687 8º OFIC. 33
Con inscripción previa a info@asociacionela.org.ar

 Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica



SOMOS COMUNIDAD

KARAOKE SOLIDARIO: MUCHAS GRACIAS A QUIENES AYER HICIERON SENTIRNOS UNA VEZ MÁS COMO FAMILIA EXTENDIDA. SEGUIMOS COMPROMETIDOS POR UN MUNDO LIBRE DE ELA Y AYUDANDO AL OTRO, QUE ES COMO UNO MISMO

DECLARACIÓN DE DERECHOS: SOMOS UNA DE LAS 26 ORGANIZACIONES DEL MUNDO QUE HEMOS ADSCRIPTO A LA **DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS FUNDAMENTALES PARA LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ELA** IMPULSADA POR LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS.



ELABORACIÓN DEL RILUZOL EN ARGENTINA:

VISITAMOS LA PLANTA NACIONAL DE ELABORACIÓN DEL RILUZOL PERTENECIENTE A LA **INDUSTRIA FARMACÉUTICA TUTEUR. COMERCIALIZA EL PRODUCTO EDIOSIV.**



COMUNICAMOS E INFORMAMOS

GRABAMOS UNA **NUEVA EDICIÓN DE ELA TV.** NUESTRO AGRADECIMIENTO ESPECIAL AL PERIODISTA **LUIS NOVARESIO.** MUY PRONTO EN LAS REDES SOCIALES.

DENUNCIAMOS LA FALTA DE COLABORACIÓN A NUESTROS PROYECTOS DE CAPACITACIÓN PROFESIONAL E INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA DEL LABORATORIO SANOFI EN LA ARGENTINA.



DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO INSTITUCIONAL

LATAM - APOYO A LAS PRÓXIMAS JORNADAS NACIONALES DE ELA Y LOS VIAJES A REALIZARSE A LAS CIUDADES DE CÓRDOBA Y MENDOZA.

CAFÉ SOLIDARIO - **TOYOTA** CON LA COLABORACIÓN DE LA EMPRESA DE AUTOMÓVILES LANZAREMOS UNA NUEVA CAMPAÑA SOLIDARIA QUE PERMITIRÁ RECAUDAR FONDOS PARA LA INVESTIGACIÓN GENÉTICA DE PERSONAS CON ELA EN ARGENTINA





SE DESCUBRE EL GEN NEK1 EN EL 3% DE LA ELA FAMILIAR

IMPORTANTE REPERCUSIÓN EN MEDIOS TELEVISIVOS DE NUESTRO PAÍS. AQUÍ NUESTRO TESTIMONIO.

VIDEO CANAL 9 <https://www.youtube.com/watch?v=AlcPCwZczwo>



NUEVA EDICIÓN DE ELATV

MUCHAS GRACIAS LUIS NOVARESI.

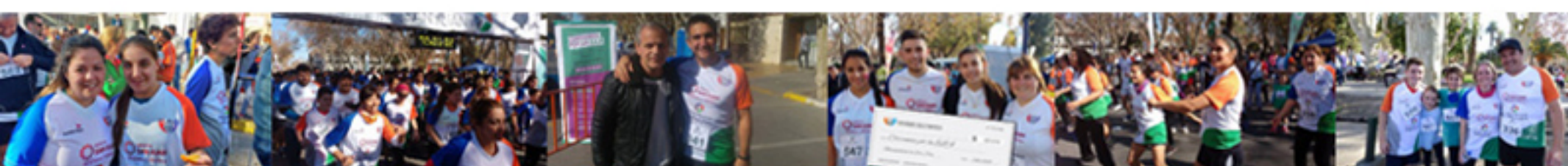
TE INVITAMOS A VER EL
8º PROGRAMA



CONCIERTIZACIÓN SOCIAL Y AYUDA SOLIDARIA

CORRAMOS POR LA ELA

MARATÓN SOLIDARIA ORGANIZADA POR LA MUNICIPALIDAD DE LA CIUDAD DE SAN JUAN CON 700 CORREDORES. NUESTRO PROFUNDO AGRADECIMIENTO A LA MARAVILLOSA GENTE DE SAN JUAN.



CAFÉ SOLIDARIO- CAMPAÑA DE RECAUDACIÓN DE FONDOS PARA LA INVESTIGACIÓN. SORTEO DE 5 CAFETERAS PHILIPS SENSEO. CAMPAÑA VIRTUAL POR REDES SOCIALES PARA SECUENCIAR UN GENOMA COMPLETO DE UNA PERSONA CON ELA DE ARGENTINA.

DÍA ARGENTINO DE LA ELA

JORNADA DE VISIBILIDAD EN LA VÍA PÚBLICA. CIUDAD DE BUENOS AIRES, 19 DE JULIO. TESTIMONIO DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA Y FAMILIARES.



TITÁN EN SÁBANAS BLANCAS:

UN REGALO PARA ESCUCHAR DE RULO FERNÁNDEZ PARA SU AMIGO RUBÉN.



INVESTIGACIÓN Y CAPACITACIÓN

NOS REUNIMOS CON LA ESPECIALISTA EN GENÉTICA, DRA. SILVIA BENASAYAG - TITULAR DE FUNDAGEN- INSTITUTO QUE COLABORARÁ EN EL PROYECTO MINE PARA SECUENCIAR EL GENOMA DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA EN NUESTRO PAÍS

COORDINAMOS CON EL APM DAMIÁN SAMA DE LABORATORIOS BAGÓ LOS DETALLES DE LAS PRÓXIMAS CONFERENCIAS DE LA PROF. BRUIJN EN ARGENTINA.

COMPARTIMOS LOS RESULTADOS CONSOLIDADOS DEL RENELA- REGISTRO NACIONAL DE ELA



ESTAMOS JUNTOS Y TE ACOMPAÑAMOS TODOS LOS DÍAS.

ENCUENTROS GRUPALES DE FAMILIARES Y ENTORNOS CON LA LIC. PAULA DABBAH.

DERIVAMOS **CONSULTAS MÉDICAS ESPECIALIZADAS** AL PROF. DR. ROBERTO SICA.

RECIBIMOS A JOSÉ LUIS. TIENE 65 AÑOS. LO ASESORAMOS, LO ACOMPAÑAMOS Y LE OFRECIMOS HERRAMIENTAS PARA AFRONTAR SU TRATAMIENTO. A SU LADO, CRISTINA.

ACOGIMOS A MARÍA, ESPOSA DE ALFREDO, DIAGNOSTICADO A PRINCIPIOS DE AÑO. SUGERIMOS LA ATENCIÓN MÉDICA ESPECIALIZADA Y EL ASESORAMIENTO PARA LA PROTECCIÓN DE SUS DERECHOS.

MARIANO TIENE A SU MADRE ROSA, RECIENTEMENTE DIAGNOSTICADA. LO **ASESORAMOS Y ORIENTAMOS** ATENDIMOS A CRISTINA Y YAMILA. JOSÉ MARÍA DE 63 AÑOS, PAPÁ Y ESPOSO RESPECTIVOS FUE DIAGNOSTICADO DE ELA HACE 3 SEMANAS. LAS **DERIVAMOS A UNA CONSULTA MÉDICA** CON EL DR. SICA Y CÓMO GESTIONAR EL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD PARA AFRONTAR EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD

NOS VISITÓ FERNANDO QUIEN TIENE A SU PAPÁ CON ELA EN BAHÍA BLANCA, LO ORIENTAMOS Y ASESORAMOS.

JUNTO A MINI. ESTÁ CASADA CON JUAN CARLOS QUE LLEVA 10 AÑOS VIVIENDO CON ELA. LA **ASESORAMOS PARA LA PROTECCIÓN DE SUS DERECHOS** POR EL INCUMPLIMIENTO DE SU SISTEMA DE SALUD PREPAGO



MEJORAR EL CONFORT DE VIDA CON ELA

EN NUESTRO PAÍS ES POSIBLE ACCEDER A LA MEJOR **TECNOLOGÍA DE COMUNICACIÓN VISUAL** ALTERNATIVA PARA LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ELA

CACHO Y ROBERTO OBTUVIERON SU DISPOSITIVO SIN COSTO ALGUNO MERCED A LA GESTIÓN DE SUS FAMILIARES CON IOMA.

DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN PARA PEDRO EN CÓRDOBA Y JOSÉ EN ZAPALA, NEUQUÉN.

ASISTIMOS A FERNANDO CON **ALIMENTACIÓN ENTERAL** PARA SU PAPÁ DE 67 AÑOS AFECTADO POR LA ELA DESDE HACE DOS AÑOS

APORTES DE 8.000.- Y **ENTREGA DE MEDICAMENTOS** PARA EL TRATAMIENTO DE MARTA Y BERNARDO.



PROF. LUCIE BRUIJN

JEFE CIENTÍFICO DE LA ALS ASSOCIATION
SPEAK TOUR EN ARGENTINA

ACTUALIDAD MUNDIAL EN TRATAMIENTOS E INVESTIGACIÓN DE LA ELA.



SOMOS UNA ORGANIZACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL

ASISTIMOS A LA **REUNIÓN DEL CRENOF** EN EL HOSPITAL DE CLÍNICAS, EL CENTRO DE REFERENCIA DE ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS POCO FRECUENTES.

PRESENTES EN LA **ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE LA FEDERACIÓN ARGENTINA DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES** - FADEPOF

PRESENTES EN EL ENCUENTRO DE AUTODETERMINACIÓN Y AUTONOMÍA ORGANIZADO POR COPIDIS GCBA DESTINADO PRINCIPALMENTE A PERSONAS CON DISCAPACIDAD, FAMILIARES Y ACOMPAÑANTES SE PRESENTÓ UN **PROYECTO DE RESOLUCIÓN** DE LA CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA NACIÓN POR EL DÍA ARGENTINO DE LA ELA PROMOVIDO POR LA DIPUTADA SAMANTA ACERENZA

>>>> PARA AGENDAR EN **AGOSTO**





JORNADAS NACIONALES 2016: PRESTIGIOSA VISITA DE LA PROF. LUCIE BRUIJN- ALS ASSOCIATION

AGASAJAMOS A LA **PROF. BRUIJN** CON UNA CENA JUNTO AL **PROF. ROBERTO SICA** Y SU ESPOSA. CAPACITACIÓN A NEURÓLOGOS EN LA ACADEMIA NACIONAL DE MEDICINA. EXPUSO EN LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE CÓRDOBA VISITÓ EL LABORATORIO DE INVESTIGACIÓN DE LA ELA EN EL IBYME DEL CONICET. COMPARTIÓ SUS CONOCIMIENTOS A CIENTÍFICOS ARGENTINOS EN EL INSTITUTO DE BIOLOGÍA Y MEDICINA EXPERIMENTAL DEL CONICET

LA PROF. LUCIE BRUIJN MANO A MANO: NOS SENTIMOS INMENSAMENTE COMPLACIDOS DE ASESORAR, INFORMAR Y DAR A CONOCER LOS AVANCES DE LA INVESTIGACIÓN DE LA ELA EN LA VOZ Y PRESENCIA DE LOS MÁS PRESTIGIOSOS PROFESIONALES DEL MUNDO.

EL CIERRE DE LAS JORNADAS NACIONALES SOBRE ELA DICTÓ CLASE A LOS ALUMNOS DE LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS EN LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE CUYO, MENDOZA COMO ANFITRIONES DE LA DESTACADA INVESTIGADORA MUNDIAL APROVECHAMOS SUS ÚLTIMAS HORAS EN LA ARGENTINA PARA COMPARTIRLE NUESTRA GEOGRAFÍA, EL ARTE Y LA CULTURA



SOMOS UNA ORGANIZACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL

REUNIDOS CON LA DRA. ADRIANA TARULLA, **PRESIDENTE DE LA SOCIEDAD NEUROLÓGICA ARGENTINA.** JUNTOS POR RENOVADOS PROYECTOS A FAVOR DE QUIENES VIVEN CON ELA EN NUESTRO PAÍS PRESENTES EN LA ASOCIACIÓN MÉDICA ARGENTINA: SE TRATARON TEMAS ACERCA DE LA CADENA DE APROBACIÓN DE MEDICAMENTOS ENTRE ANMAT, LABORATORIOS Y ORGANISMOS PÚBLICOS NOS ENCONTRAMOS EN LA ACADEMIA NACIONAL DE MEDICINA EN DONDE EL MINISTRO DE SALUD DE LA NACIÓN, JORGE LEMUS EXPUSO ACERCA DEL NUEVO PLAN UNIVERSAL DE SALUD FUE APROBADO NUESTRO **PROYECTO "EXPERTARTE"** PARA LA INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ELA. PROFUNDAMENTE AGRADECIDOS POR EL APOYO RECIBIDO DE COPIDISGCBA. PRESENTES EN EL EVENTO ORGANIZADO POR EL GOBIERNO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES EN RECONOCIMIENTO A LOS PROYECTOS GANADORES DE LA CONVOCATORIA 2016 PARA ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL

TODOS LOS DÍAS JUNTO A VOS

NOS VISITÓ **MARCELO** QUIEN VIVE CON ELA EN LA CIUDAD DE SAN JUAN. APROVECHÓ SU TRATAMIENTO EN BUENOS AIRES PARA INFORMARSE Y ASESORARSE EN LA ASOCIACIÓN FINALIZANDO UNA NUEVA REUNIÓN DE COMISIÓN DIRECTIVA MUY ENTUSIASMADOS CON LOS PROYECTOS POR VENIR.

VISITAMOS Y TOMAMOS UNOS MATES EN LA CASA DE **CRISTINA** UBICADA EN EL BARRIO 9 DE JULIO DE LA CIUDAD DE CORRIENTES.

LA **LIC. PAULA DABBAH** ASISTIENDO PSICOLÓGICAMENTE A FAMILIARES DE PERSONAS QUE VIENEN CON ELA - ENCUENTRO DEL GRUPO DE FAMILIARES 2015 CON LA LIC. PAULA DABBAH

AYUDAMOS A MEJORAR EL CONFORT DE VIDA DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA

ENTREGAMOS A **MARÍA ROSA** EN SALTA UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL. DOS NUEVOS DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN VISUAL PARA PERSONAS CON ELA: **CÉSAR** EN LA CIUDAD DE CORRIENTES Y **MARÍA ANGÉLICA** EN BAHÍA BLANCA PODRÁN MEJORAR SU CALIDAD DE COMUNICACIÓN CON SUS ENTORNOS Y ALLEGADOS. HORACIO ES EL PIONERO DE NUESTRO PROYECTO OJOS QUE HABLAN. EL PRIMERO EN UTILIZAR EL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL DE OTROS 98 QUE LO HAN SUCEDIDO EN APENAS DOS AÑOS Y MEDIO. HOY LO VISITÓ EL FUNDADOR Y DIRECTOR DE LA EMPRESA ESPAÑOLA QUE LOS FACILITA **EDUARDO JAUREGUI TORRECILLA.** EL **ING. EDUARDO JAUREGUI TORRECILLA** NOS VISITA DESDE ESPAÑA PARA CAPACITAR A LA **LIC. LETICIA RODRÍGUEZ** CON NUEVAS TECNOLOGÍAS DE COMUNICACIÓN VISUAL ALTERNATIVA PARA PERSONAS QUE VIVEN CON ELA. HACE UN TIEMPO ATRÁS PROPUSIMOS FACILITAR LA GESTIÓN PARA OBTENER SILLAS MOTORIZADAS DE ÚLTIMA GENERACIÓN SIN COSTO PARA PERSONAS QUE VIVEN CON ELA. CARLOS RESPONDIÓ AL LLAMADO, LO LOGRÒ Y NOS COMPARTE SU SALIDA DEL FIN DE SEMANA. AYUDAMOS A **MARTA** EN SU TRATAMIENTO MENSUAL, ENVIAMOS ALIMENTACIÓN ENTERAL PARA **ELSA** EN LA CIUDAD DE MAR DEL PLATA

UNIDOS Y ORGULLOSAMENTE ARGENTINOS

SPEAK TOUR DE LA PROF BRUIJN: ABORDAMOS UNA INTENSA SEMANA CON CHARLAS Y EXPOSICIONES EN BUENOS AIRES, CÓRDOBA Y MENDOZA.

CORRIENTES:

COPRODIS: ANTE UN IMPONENTE MARCO DEL CONSEJO PROVINCIAL DE DISCAPACIDAD INFORMAMOS ACERCA DE HERRAMIENTAS PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS CON ELA EN LA CIUDAD DE CORRIENTES

NADAMOS POR LA ELA: CERRAMOS LA PROPUESTA CON LA VICEINTENDENTE DE LA CIUDAD DE CORRIENTES, DRA. ANA PEREYRA. SE REALIZARÁ DURANTE EL MES DE NOVIEMBRE EN LAS PLAYAS DEL RÍO PARANÁ

LA PLATA: SUSANA TIENE ELA. JUNTO A SUS AMIGAS SE ASESORÓ CON NUESTRAS REFERENTES EN LA FILIAL LA PLATA: MÓNICA Y HELDA

CÓRDOBA: PARTICIPÓ EN EL EVENTO ORGANIZADO POR LA DIRECCIÓN DE DISCAPACIDAD DE LA MUNICIPALIDAD DE LA CIUDAD DE CÓRDOBA EN EL BARRIO MÁRQUEZ ANEXO.

BARIOLOCHE: UNA TRISTE NOTICIA EN LA TARDE DEL ÚLTIMO DOMINGO. HASTA SIEMPRE ISA!

LA ALIANZA INTERNACIONAL EN ASIA COLABORANDO CON LOS AMIGOS Y MIEMBROS DE AUSTRALIA, JAPÓN, MALASIA, SINGAPUR, INDONESIA, MYANMAR, INDIA Y FILIPINAS PACTALS

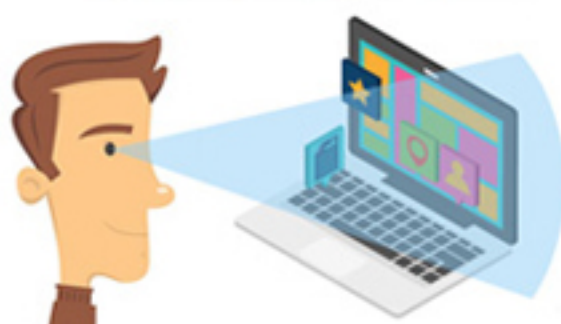
DESARROLLO INSTITUCIONAL:

LOS NOCHEROS REALIZARÁN MUY PRONTO UNA IMPORTANTE ACCIÓN SOLIDARIA PARA IMPULSAR LA INVESTIGACIÓN DE LA ELA EN ARGENTINA. GRACIAS AMIGOS POR LA SENSIBILIDAD.



ES UN DERECHO. SIN COSTO ALGUNO.

LA COMUNICACIÓN NOS HACE PROFUNDAMENTE HUMANOS.



98 PERSONAS CON ELA EN ARGENTINA. CONTROLAN LA COMPUTADORA DE MANERA PRECISA SÓLO CON LOS OJOS.

Interesados en obtener el dispositivo de comunicación visual. Contactarse a info@asociacionela.org.ar

 Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica



VIERNES 9 DE SEPTIEMBRE A LAS 18.00 HS
AV. BELGRANO 687 8º OFICINA 33 Con inscripción previa a info@asociacionela.org.ar

 Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica



LUNES 19 DE SEPTIEMBRE A LAS 18.00 HS
AV. BELGRANO 687 8º OFICINA 33 Con inscripción previa a info@asociacionela.org.ar

 Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica



RELACIONES INSTITUCIONALES EN LA SOCIEDAD CIVIL

PRESENTAMOS ANTE LA **CONADIS- COMISIÓN NACIONAL DE DISCAPACIDAD**- UN PROYECTO DE INCLUSIÓN PARA ACTIVIDADES ARTÍSTICAS DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA

CAPACITACIÓN: GESTIÓN DE PROYECTOS PARA EMPRENDEDORES DE IMPACTO SOCIAL ORGANIZADO POR EL GOBIERNO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES.

REUNIÓN EN EL **MINISTERIO DE CULTURA DE LA NACIÓN** PARA ORGANIZAR JUNTO AL GOBIERNO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES, " SEÑAL DE AMOR" UNA CAMPAÑA DE CONCIENCIACIÓN SOBRE LA ELA A LA SOCIEDAD ARGENTINA QUE PROTAGONIZARÁ EL AFAMADO GRUPO MUSICAL " LOS NOCHEROS"

LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA SE DESVINCULÓ DE **FADEPOF- FEDERACIÓN ARGENTINA DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES**- POR DISCREPANCIAS CON EL ACTUAL PROYECTO INSTITUCIONAL.

RECIBIMOS A ALUMNOS DE LA **ESCUELA ORT** QUIENES PRESENTARON UN TRABAJO SOBRE LA ELA EN LA MATERIA DE EDUCACIÓN CÍVICA Y CIUDADANA



ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO A LOS AFECTADOS POR LA ELA

RECIBIMOS A **MARÍA LAURA**, SU MAMÁ, NOEMÍ, DE 72 AÑOS VIVE CON ELA HACE 7 AÑOS. SU ABUELA Y UN PRIMO TAMBIÉN FUERON AFECTADOS. VIVE EN RÍO NEGRO. ACTUALMENTE SU SISTEMA DE SALUD PRE-PAGO NO LE AUTORIZA LO SOLICITADO POR EL NEUMONÓLOGO. VAMOS A PROTEGER SUS DERECHOS

RECIBIMOS A **NOELIA, FRANCISA Y JUAN CARLOS**, DE 67 AÑOS, QUIEN FUE DIAGNOSTICADO CON ELA HACE 1 AÑO. LOS ACOMPAÑAMOS, ASESORAMOS, ORIENTAMOS Y AYUDAREMOS EN ESTE PROCESO.

NOS VISITÓ **CAROLINA**, SU HERMANA CATALINA TIENE 60 AÑOS, VIVE EN PARAGUAY, HACE 1 MES LE DIAGNOSTICARON ELA, LE CUESTA TRAGAR Y PERDIÓ FUERZAS EN LAS MANOS Y EN LAS PIERNAS. LA ASESORAMOS Y ORIENTAMOS.

RECIBIMOS A **LORENA Y VÍCTOR**. VÍCTOR CON 47 AÑOS FUE DIAGNOSTICADO CON PROBABLE ELA. VIVE EN CÓRDOBA Y RECORRIERON A MUCHOS NEURÓLOGOS, SE REALIZÓ ESTUDIOS, PERO AÚN NADIE LE BRINDA EL DIAGNÓSTICO Y SU CORRESPONDIENTE TRATAMIENTO. LO DERIVAMOS A UNA CONSULTA MÉDICA ESPECIALIZADA CON EL PROF. DR. ROBERTO SICA.

RECIBIMOS A **PAOLA, JULIA Y SILVIA**, HIJAS DE VÍCTOR, DE 53 AÑOS, QUIEN TIENE ELA HACE 1 AÑO. SE ATIENDE EN EL HOSPITAL DE CLINICAS. SE ENCUENTRAN MUY PREOCUPADAS POR SU ESTADO GENERAL

NOS VISITÓ **PABLO**, SU PAPÁ MIGUEL, DE 82 AÑOS TIENE ELA DIAGNOSTICADA EL MES PASADO; ACTUALMENTE ESTÁ INTERNADO. ESTÁ TRAMITANDO EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD. AVERIGUÓ POR SUS DERECHOS DE COBERTURA DE SU PREPAGA. ESTÁ INTERESADO EN ASISTIR A LOS GRUPOS DE FAMILIARES TANTO ÉL COMO SU MADRE.

NOS VISITARON **CAMILA, ZOE Y HUGO** RESIDENTES EN CÓRDOBA. HUGO, DE 54 AÑOS, FUE DIAGNOSTICADO CON ELA HACE 4 MESES. TIENE CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD, NO TIENE OBRA SOCIAL Y YA INICIÓ LOS TRÁMITES PARA OBTENER LA PENSIÓN CONTRIBUTIVA. COLABORAREMOS CON SU TRATAMIENTO.

RECIBIMOS A **JIMENA**. ES MÉDICA Y VIVE EN TUCUMÁN. SU PAPÁ RAÚL DE 63 AÑOS, VIVE EN JUJUY Y FUE DIAGNOSTICADO CON ELA EN AGOSTO. LE BRINDAMOS ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN

NOS VISITÓ **MIRTA**. SU ESPOSO JORGE DE 69 AÑOS FUE DIAGNOSTICADO CON ELA EN NOVIEMBRE DEL 2015. LA ORIENTAMOS PARA OBTENER EL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD Y LA DERIVACIÓN A UNA CONSULTA MÉDICA ESPECIALIZADA. LA ASESORAMOS PARA QUE PUEDA MEJORAR LA CALIDAD DE ATENCIÓN PARA AFRONTAR EL TRATAMIENTO.

ASISTIMOS A **GABRIELA**, SU MAMÁ HERMINIA DE 64 AÑOS FUE DIAGNOSTICADA CON ELA HACE 6 MESES. SIENTEN LA NECESIDAD DE REALIZAR UNA CONSULTA MÉDICA ESPECIALIZADA PARA EL TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD. LA ASESORAMOS Y ORIENTAMOS EN DISTINTAS ÁREAS.



ASISTENCIA LEGAL

PROTEGEMOS LOS DERECHOS QUE LES ASISTEN A LAS PERSONAS QUE SON SUJETAS DE ENSAYOS EXPERIMENTALES

ACOMPAÑAMIENTO Y CONTENCIÓN A FAMILIARES

REUNIÓN DEL **GRUPO DE FAMILIARES 2016** CON LA LIC. PAULA DABBAH

ASISTENCIA PSICOLÓGICA A FAMILIARES DE PERSONAS CON ELA

UNIDOS Y ORGULLOSAMENTE ARGENTINOS

MISIONES: DECLARACIÓN DE LA CÁMARA DE REPRESENTANTES DE LA PROVINCIA

CORRIENTES: ARNALDO ANTONIO FRANCO, NUESTRO REFERENTE LOCAL, REUNIDO CON LA VICEINTENDENTE DE LA CIUDAD DE CORRIENTES, DRA. ANY PEREYRA Y EL ENCARGADO DE DEPORTES DE LA MUNICIPALIDAD, DR. RAFAEL SEGOVIA. INICIAMOS EL PROYECTO SOLIDARIO "NADAMOS POR LA ELA" A REALIZARSE A ORILLAS DEL PARANÁ EN EL PRÓXIMO MES DE NOVIEMBRE

LA PAMPA: FELICIDADES EN EL DÍA DEL MAESTRO A JULIO TRIVIGNO, NUESTRO REFERENTE EN LA PAMPA QUIEN CONTINUA SU LABOR COMO DOCENTE VIVIENDO CON ELA Y ESCRIBIENDO MEDIANTE SU DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL. TODO UN EJEMPLO.

MEJORAMOS LA CALIDAD DE LOS TRATAMIENTOS DE QUIENES VIVEN CON ELA

COLABORAMOS CON EL TRATAMIENTO MÉDICO DE **MARÍA EVA** ANA LOGRÓ OBTENER SU **DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL SIN COSTO**.

OMAR PODRÁ COMUNICARSE NUEVAMENTE CON SU FAMILIA: CUANDO LOGRAMOS CUMPLIR CON NUESTRA MISIÓN, AYUDANDO A QUIENES VIVEN CON ELA NOS SENTIMOS EMOCIONADOS E INMENSAMENTE FELICES

CONTINUAMOS LA GESTIÓN PARA **IMPORTAR 10 SILLAS MOTORIZADAS DE ALTA TECNOLOGÍA MUNDIAL** QUE SERÁN DONADAS DE MANERA AMOROSA Y GENEROSA POR NUESTROS HERMANOS DE LA ALS LIGA - LIGUE SLA DE BÉLGICA

EL GORFETÁN (NUEDEXTA) ES PROMETEDOR PARA EL HABLA Y LA DEGLUCIÓN: EN NUESTRO PAÍS ES POSIBLE ACCEDER AL MISMO BAJO PRESCRIPCIÓN MÉDICA. **ORIENTAMOS A LOS INTERESADOS EN OBTENERLO.**

INVESTIGACIÓN Y PROMOCIÓN CIENTÍFICA

INTERESADOS EN PARTICIPAR DEL **PROJECTMINE**: EL PROF. DR. ROBERTO SICA A SUS PACIENTES INTERESADOS EN TANTO ENCAMINAMOS LAS GESTIONES PARA INCORPORARNOS A ESTE PROYECTO INTERNACIONAL DE INVESTIGACIÓN GENÉTICA SOBRE LA ELA.

AVANZAMOS CON LA **FORMALIZACIÓN DE LOS CONVENIOS CIENTÍFICOS** QUE NOS PERMITAN ACCEDER A SER PARTÍCIPES DE PROJECTMINE, UNA DE LAS INICIATIVAS DE INVESTIGACIÓN SOBRE ELA MÁS IMPORTANTES DEL MUNDO





SOMOS Y FORMAMOS COMUNIDAD:

PEREGRINOS POR NUESTRA CAUSA: MIL FUENTES Y PABLO AQUINO CAMINAN HASTA LA BASÍLICA DE LUJÁN EN HOMENAJE A SUS HERMANOS VANESA Y ALEJANDRO. POR MÁS INVESTIGACIÓN Y MÁS COMPROMISO PARA HALLAR UNA CURA A LA ELA

VOLUNTARIADO: FINALIZAMOS UNA NUEVA REUNIÓN DE COMISIÓN DIRECTIVA. ORGANIZANDO LOS EMOCIONANTES EVENTOS DEL FINAL DE AÑO

ARGENTINA PRESENTE: OLGA Y ALEJANDRO VIVEN CON ELA. PRESTARON SU CONFORMIDAD PARA SER PARTE DE MARCH OF FACES, ROSTROS ARGENTINOS DE LA ELA QUE NOS ACOMPAÑARÁN AL ENCUENTRO ANUAL DE LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS A REALIZARSE EL PRÓXIMO MES DE DICIEMBRE EN DUBLÍN, IRLANDA

DESPUÉS DE LA ELA CREAMOS UN NUEVO ESPACIO PARA FAMILIARES QUE ATRAVIESAN EL DOLOR POR LA PÉRDIDA DE UN SER QUERIDO COORDINADO POR LA LIC. PAULA DABBAH

REMERA OFICIAL 2016: YA TENEMOS NUESTRA REMERA 2016 PARA EL PRÓXIMO ABRAZO SOLIDARIO. MUCHAS GRACIAS A LA EMPRESA DANSEUR POR SU PERMANENTE APOYO Y COLABORACIÓN. DEL MISMO MODO A HELIANA FRITZLER POR EL DISEÑO DE LA INDUMENTARIA

COMO ORGANIZACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL:

RECONOCIMIENTO: RECIBIMOS EL DIPLOMA POR HABER SIDO CALIFICADOS PARA EL PREMIO "GESTIÓN + IMPACTO". FUIMOS SELECCIONADAS ENTRE 73 ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL. SE REALIZÓ EN EL SALÓN LIBERTADOR DEL MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES Y CULTO DE LA NACIÓN; PROMOVIDO POR APORTES

REDAPTA: ASISTIMOS A LA REUNIÓN DE LA RED DE ASISTENCIA A PACIENTES DE TERAPIAS AVANZADAS EN EL EDIFICIO DEL MINISTERIO DE CIENCIA, TECNOLOGÍA E INNOVACIÓN PRODUCTIVA DE LA NACIÓN JEFATURA DE GOBIERNO DE CABA: REUNIDOS EN LA SEDE DEL GOBIERNO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES PLANIFICANDO LA PRODUCCIÓN AUDIOVISUAL PARA TOMAR CONCIENCIA SOBRE LA ELA EN LA SOCIEDAD

USINA DEL ARTE: NOS RECIBIÓ ANALÍA BIAGINI, DIRECTORA EJECUTIVA, EN DONDE REALIZAREMOS NUESTRA GALA ANUAL 2016. SERÁ EL MARTES 22-11 A LAS 19 HS.

MENTIÓN A NUESTRA TAREA EN LAS REDES SOCIALES DE LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS



APORTES A TRATAMIENTOS MÉDICOS

EDGARDO HACE 10 DÍAS TOMA GORFETAN, ESTÁ MEJORANDO NOTABLEMENTE LA DEGLUCIÓN Y EL HABLA. GRACIAS POR TODO, LINDA"

COLABORAMOS CON EL TRATAMIENTO DE **JUAN CARLOS** DE LA LOCALIDAD BONAERENSE DE SAN JUSTO.

COLABORAMOS CON EL TRATAMIENTO DE **EDUARDO** EN TUCUMÁN

MEJORAMOS EL CONFORT DE VIDA

JOSÉ LUIS VIVE CON ELA EN RÍO IV, CÓRDOBA. ES UN REFERENTE SOCIAL Y ESPIRITUAL DE LA CIUDAD. LA OBRA SOCIAL DE LA MUNICIPALIDAD HIZO LUGAR A SU DERECHO Y TIENE SU NUEVO DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL SIN COSTO ALGUNO PARA ÉL

LAURA YA TIENE SU DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL. LO HIZO POSIBLE EL INMENSO AMOR DE FERNANDO, SU NOVIO. UNA EMOCIONANTE HISTORIA PARA QUE LAURA PUEDA MEJORAR SU CONFORT DE VIDA CON SUS HIJITAS. SON DE NECOCHEA.

RUBÉN OBTUVO SU DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL SIN COSTO. ES MÉDICO Y VIVE EN LA CIUDAD DE CIPOLETTI, PROVINCIA DE RÍO NEGRO

ENVIAMOS A **EDUARDO** UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL ALTERNATIVA A ROSARIO. IAPOS- LA OBRA SOCIAL- LE DENEGÓ SU LEGÍTIMO DERECHO Y PARA ELLO PROTEGEREMOS SUS DERECHOS CON LA INTERVENCIÓN DE NUESTRO DEPARTAMENTO JURÍDICO

ERNESTO OBTUVO SU DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL SIN COSTO. VIVE CON ELA EN SAN MIGUEL DE TUCUMÁN.

ASESORAMOS Y ORIENTAMOS

NOS VISITÓ **VERÓNICA**, SU MAMÁ **SUSANA** DE 81 AÑOS, FUE DIAGNOSTICADA CON ELA HACE 3 MESES.

ATENDIMOS A **HUGO Y STELLA MARIS** QUIENES RESIDEN EN MAR DEL PLATA. HUGO DE 62 AÑOS, FUE DIAGNOSTICADO CON ELA HACE 15 DÍAS.

RECIBIMOS A **JUAN JOSÉ**. TIENE 58 AÑOS; DIAGNOSTICADO CON ELA EN SEPTIEMBRE. LO ACOMPAÑÓ SU FAMILIA: **CELEDONIA**, SU ESPOSA, **MARÍA JOSÉ, GUSTAVO Y VALENTÍN**. AÚN NO TIENE EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD. RECIBIERON ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN EN DISTINTAS ÁREAS. REALIZAMOS LAS DERIVACIONES CORRESPONDIENTES.

NOS VISITÓ A **MÓNICA** DE 55 AÑOS, A QUIEN LE DIAGNOSTICARON ELA LA SEMANA PASADA.

LA ACOMPAÑÓ **DANIEL**. INICIARÁN EL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD Y LA DERIVAMOS A UNA CONSULTA MÉDICA ESPECIALIZADA. PARTICIPARÁN ACTIVAMENTE DE NUESTRAS PROPUESTAS PARA SENTIRSE CONTENIDOS EN ESTE PROCESO

RECIBIMOS A **SUSANA** DE 68 AÑOS. FUE DERIVADA POR SU NEURÓLOGA PARA REALIZAR UNA CONSULTA MÉDICA ESPECIALIZADA COMO SEGUNDA OPINIÓN DE MODO CONFIRMAR SU DIAGNÓSTICO.

NOS VISITARON **ROMINA** (HIJA) Y **SILVIA** (HERMANA) DE **MIRTHA** - 65 AÑOS - QUIEN FUE DIAGNOSTICADA CON ELA HACE UNA SEMANA. NECESITAN REALIZAR UNA CONSULTA MÉDICA ESPECIALIZADA Y ASESORAMIENTO PARA OBTENER EL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD

RECIBIMOS A **VALERIA** DE LA CIUDAD DE CÓRDOBA. SU PADRE **ZOIL** DE 67 AÑOS FUE DIAGNOSTICADO CON ELA A FINES DE ENERO. TIENE COBERTURA POR PAMI QUIEN INCUMPLE CON LAS PRESCRIPCIONES MÉDICAS. LA AYUDAREMOS EN LA PROTECCIÓN DE SUS DERECHOS



ASESORAMIENTO LEGAL

LA DRA. ELIZABETH AIMAR ES LA ASESORA LEGAL DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA Y PROTEGE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ELA. POR ESTOS DÍAS FORMA PARTE DE LA DELEGACIÓN ARGENTINA EN EL MARCO DE HABITAT III CONFERENCE JUNTO AL MINISTRO DEL INTERIOR, OBRAS PÚBLICAS Y VIVIENDA DE LA REPÚBLICA ARGENTINA ROGELIO FRIGERIO Y EL GOBERNADOR DE LA PROVINCIA DE SALTA, JUAN MANUEL URTUBEY

GRUPOS DE APOYO PARA FAMILIARES

LA LIC. PAULA DABBAH MANTUVO ENCUENTROS CON LOS GRUPOS DE APOYO 2015 Y 2016 DE FAMILIARES DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA. UN CUIDADOSO ESPACIO DE CONTENCIÓN Y ASISTENCIA PROFESIONAL

PROGRAMA FEDERAL

NADAMOS POR LA ELA EN CORRIENTES: EL PRINCIPAL PERIÓDICO DE CORRIENTES INFORMA EN LA EDICIÓN DOMINICAL ACERCA DE LA INICIATIVA DE NUESTRA FILIAL LOCAL PARA RECAUDAR FONDOS QUE SERÁN APLICADOS PARA SECUENCIAR GENOMAS DE PERSONAS CON ELA DE LA PROVINCIA



VIDEO INSTITUCIONAL 2016 - PROTAGONIZADO POR LOS NOCHEROS

VIDEO INSTITUCIONAL 2016 PROTAGONIZADO POR LOS NOCHEROS JUNTO A LA ORQUESTA ACADÉMICA DEL TEATRO COLÓN. PROTAGONIZARON NUESTRO VIDEO DE CONCIENTIZACIÓN 2016 SOBRE LA ELA DENOMINADO "SEÑAL DE AMOR". GRABADO EN EL TEATRO ÓPERA ALLIANZ. GRACIAS TOTALES A LOS NOCHEROS



IMPORTANTE DONACIÓN DE LA ASOCIACIÓN ELA DE BÉLGICA

LAS 10 SILLAS DE RUEDAS MOTORIZADAS SE EMBALARON CUIDADOSAMENTE EN LOVAINA. GRACIAS TOTALES ALS LIGA - LIGUE SLA ! JUNTOS ES POSIBLE. ESTAMOS PROFUNDAMENTE AGRADECIDOS: LAS SILLAS DE RUEDAS PARA APOYAR A PERSONAS QUE VIVEN CON ELA EN LA ARGENTINA, HAN SIDO ENVIADOS POR LA ASOCIACIÓN ELA DE BÉLGICA A SU ORGANIZACIÓN HERMANA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA EN BUENOS AIRES. LLEGARON AL PUERTO DE BUENOS AIRES EL 23 DE NOVIEMBRE.

ESTAMOS EN GESTIÓN CON EL DESPACHANTE DE ADUANAS PARA SU RETIRO Y AVANZAR CON EL PROYECTO DE MEJORAR EL CONFORT DE VIDA DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ELA.

CON VISIÓN NACIONAL Y FEDERAL

NADAMOS POR LA ELA:

CORRIENTES: NADAMOS POR LA ELA. VOLUNTARIOS INFORMARON Y CONCIENTIZARON A LA SOCIEDAD CORRENTINA. FELICITAMOS A NUESTROS VOLUNTARIOS DE LA FILIAL CORRIENTES POR EL TRABAJO REALIZADO, SUMANDO VOCES A LA CONCIENTIZACIÓN PÚBLICA ACERCA DE LA ELA Y REUNIR UNA SUMA TOTAL DE \$ 15.850 QUE SERÁN APLICADOS PARA SECUENCIAR MEDIO GENOMA DE UNA PERSONA CON ELA DE CORRIENTES

CÓRDOBA: CHARLA EDUCATIVA SOBRE ELA EN QUALITY ISAD CON ALUMNOS DEL ÚLTIMO AÑO DEL PROFESORADO DE EDUCACIÓN FÍSICA.

PARTICIPÓ EN LA JORNADA DE CAPACITACIÓN DE DERECHOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN POS DE SU AUTONOMÍA

BAHÍA BLANCA: CHARLA SOBRE ACTUALIDAD MÉDICA Y TRATAMIENTOS EN LA MUNICIPALIDAD DE LA CIUDAD CON LA PRESENCIA DEL DR. RAYER Y PABLO AQUINO DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA., LA PRIMERA FILIAL DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA.

SAN LUIS: BIENVENIDA SAN LUIS. NUEVA FILIAL DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA. UNIDOS Y ORGULLOSAMENTE ARGENTINOS

DESPUES DE LA ELA
¿COMO SEGUIR ADELANTE EN EL DOLOR?

ENCUENTRO DE FAMILIARES QUE ATRAVESARON LA ELA CON SUS SERES QUERIDOS

COORDINA: LIC. PAULA DABBAH

LUNES 12 DE DICIEMBRE A LAS 18.00 HS.

Con inscripción previa a info@asociacionela.org.ar
AV BELGRANO 687 8º OFICINA 33

 Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

MUCHAS GRACIAS DÉBORA

ELATV
TELEVISIÓN POR INTERNET
PROGRAMA DE INFORMACIÓN, COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN

La periodista DÉBORA PLAGER será la conductora de la 9ª edición de nuestro próximo ELATV

 Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

ESTUDIO NEUROCOGNITIVO PARA PERSONAS CON ELA
En colaboración con la Universidad de Deusto (España)

LUNES 12 DE DICIEMBRE

Interesados en participar contactarse a info@asociacionela.org.ar o al tel: 43428431

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

RELACIONES INSTITUCIONALES

NOS REUNIMOS EN EL **MINISTERIO DE DESARROLLO SOCIAL DE LA NACIÓN** EN DONDE TRABAJAMOS CONJUNTAMENTE NUESTRO PROYECTO INCLUSIVO PARA PROVEER SILLAS DE RUEDAS MOTORIZADAS A PERSONAS CON ELA EN CONDICIÓN DE VULNERABILIDAD SOCIAL

ASISTIMOS A UNA NUEVA REUNIÓN DE REDAPTA EN EL MINISTERIO DE CIENCIA Y TECNOLOGÍA. ABORDAMOS LA PREOCUPACIÓN POR CÓMO SE VAN A REGULAR LAS NUEVAS TERAPIAS GÉNICAS, SOBRE EL ENVÍO DE TEJIDOS Y MUESTRAS AL EXTERIOR. SE INSISTIRÁ CON EL MINISTERIO DE SALUD PARA DESARROLLAR EL REGISTRO ÚNICO DE ENSAYOS CLÍNICOS, ACCESIBLE AL PÚBLICO

AGRADECIMOS A **COPIDIS DEL GOBIERNO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES** AL PERMANENTE APOYO Y COLABORACIÓN A NUESTRA GESTIÓN QUE DEVIENE EN LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD POR CAUSA DE LA ELA.

ESTAMOS CERCA TUYO

RECIBIMOS A **FRANCISCO** DE 34 AÑOS ACOMPAÑADO DE SU HERMANA **NATALIA**. EN SEPTIEMBRE COMENZÓ CON SÍNTOMAS DE HORMIGUEO EN LAS MANOS Y EN LOS PIES. CONSULTÓ CON VARIOS NEURÓLOGOS DE SU OBRA SOCIAL. SE REALIZÓ ESTUDIOS Y AÚN NO TIENE EL DIAGNÓSTICO DEFINITIVO DE ELA. LO DERIVAMOS A UNA CONSULTA DE SEGUNDA OPINIÓN CON UN MÉDICO ESPECIALIZADO.

RECIBIMOS A **DANIEL**, 48 AÑOS, ACOMPAÑADO POR SU HIJO **JERÓNIMO**. AMBOS RESIDEN A 50 KM DE TANDIL. A **DANIEL** LE DIAGNOSTICARON ELA EN AGOSTO DEL 2014. LE BRINDAMOS EL ASESORAMIENTO Y LA ORIENTACIÓN SOLICITADA.

NOS VISITÓ **AMALIA**, 68 AÑOS. LE DIAGNOSTICARON ELA EN NOVIEMBRE DE 2015. AÚN NO POSEE EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD. LA DERIVAMOS A UNA CONSULTA MÉDICA ESPECIALIZADA EN ELA.

LE COMENTAMOS SOBRE LAS REUNIONES PARA FAMILIARES Y ENTORNOS, PARA QUE ASISTAN SU MARIDO Y SU HIJA. CONSULTÓ SI EXISTEN GRUPOS PARA PACIENTES CON ELA

NOS VISITÓ **NANCY**. SU MAMÁ **ENRIQUETA** (70) TIENE DIAGNÓSTICO DE ELA DESDE JULIO. SOLICITÓ ORIENTACIÓN PARA UNA INTERCONSULTA CON UN NEURÓLOGO ESPECIALIZADO. TAMBIÉN NECESITA ASISTENCIA LEGAL. ESTÁ INTERESADA EN ASISTIR A LOS GRUPOS DE AYUDA PARA FAMILIARES

MARÍA CRISTINA YA TIENE SU DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL. MÁS DE 100 PERSONAS CON ELA HAN ACCEDIDO A ESTE IMPORTANTE BENEFICIO PARA INCLUIRSE Y EXPRESARSE CON LA MIRADA.

NOS VISITÓ **MARCELA** (51) CON PROBABLE DIAGNÓSTICO DE ELA ACOMPAÑADA POR **LUCIANA**. COMENZÓ CON ALGUNOS SÍNTOMAS HACE 2 AÑOS. LE ACTUALIZAMOS INFORMACIÓN SOBRE TRATAMIENTOS E INVESTIGACIÓN

NOS VISITARON **SILVIA Y ANDREA**, HIJAS DE **NORMA** (71) QUIEN VIVE CON ESCLEROSIS LATERAL PRIMARIA DESDE EL 2007. ACTUALMENTE COMENZÓ A PERDER EL HABLA. LAS DERIVAMOS A UNA INTERCONSULTA CON UN PROFESIONAL ESPECIALIZADO.

24º ENCUESTO ANUAL DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA

4 Y 5 DE DICIEMBRE DE 2016
The Convention Centre Dublin
Spencer Dock, North Wall Quay, Dublin 1, Irlanda

   Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

14º FORO DE PROFESIONALES ALIADOS

6 DE DICIEMBRE DE 2016
The Convention Centre Dublin
Spencer Dock, North Wall Quay, Dublin 1, Irlanda

   Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

27º SIMPOSIO INTERNACIONAL SOBRE ELA

7, 8 Y 9 DICIEMBRE DE 2016
The Convention Centre Dublin
Spencer Dock, North Wall Quay, Dublin 1, Irlanda

   Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

APOYO A TRATAMIENTOS

OSVALDO PODRÁ VOLVER A TRABAJAR CON EL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL.

ADOLFO OBTUVO SU DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN SIN COSTO. LOGRAMOS QUE SU SISTEMA DE SALUD CUMPLA CON LA OBLIGACIÓN DE MEJORAR EL CONFORT DE VIDA FRENTE A LA ELA.

EVA OBTUVO SU DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL SIN COSTO EN CORRIENTES. UNA DE LAS PERSONAS CON ELA MÁS ACTIVAS DE ESTE MEDIO Y SE CONVIRTIÓ EN UN IMPORTANTE REFERENTE DE LA COMUNIDAD VIRTUAL DE LA ELA

COLABORAMOS CON GUILLERMO PARA OBTENER SU DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL SIN COSTO. PODRÁ RETORNAR A LAS REDES SOCIALES Y CONTACTARSE CON SUS AMIGOS ASÍ COMO CON SUS ENTORNOS DE AMIGOS O FAMILIARES

AYUDAMOS A HUGO CON MEDICACIÓN PARA SU TRATAMIENTO. VIVE EN MAR DEL PLATA Y NO TIENE COBERTURA MÉDICA.

OJOS QUE HABLAN - HERNÁN LLEVA 3 AÑOS EN EL USO DEL DISPOSITIVO QUE LE FUERA ENTREGADO EN COMODATO Y ESCRIBIÓ DOS LIBROS.

MARCELA LLEVA MÁS DE UN AÑO UTILIZANDO EL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL ALTERNATIVO ENTREGADO EN COMODATO Y SIN COSTO.

INFORMAR ES UN ACTO SOLIDARIO

JUNTO A **LOS NOCHEROS** PROMOVIMOS Y DIFUNDIMOS CONCIENCIA POR LA ELA EN LA TV ABIERTA **#ELASEÑALDEAMOR**. GRACIAS AL PROGRAMA **EL TRECE - EL DIARIO DE MARIANA**.

FINALIZAMOS LA NOTA JUNTO A **LOS NOCHEROS - OFICIAL EN DESAYUNO AMERICANO CON PAMELA**. COBERTURA DE **CRÓNICA TELEVISIÓN** A LA GALA ANUAL 2016. NUESTRO INMENSO AGRADECIMIENTO A **LOS NOCHEROS** POR SU APOORTE BENÉFICO A LA CAUSA. **#ELASEÑALDEAMOR**.

NOTA EN **TELEFE NOTICIAS** CONCIENTIZANDO SOBRE LA ELA Y COMENTANDO SOBRE LA CAMPAÑA **#ELASEÑALDEAMOR**.

REVISTA ANUAL: ENTREGAMOS A LOS ASISTENTES DE LA NOCHE DE GALA- SEÑAL DE AMOR- EL PRÓXIMO **MARTES 22-11**

ELATV9: GRABAMOS UNA NUEVA EDICIÓN DE NUESTRO PROGRAMA DE TV POR INTERNET CON LA RECONOCIDA PERIODISTA DÉBORA PLAGER.

AGREGAMOS EL BUSCADOR TEMÁTICO EN NUESTRO SITIO **WWW.ASOCIACIONELA.ORG.AR** PARA EXPLORAR TODO LO QUE NECESITES SABER SOBRE LA ELA.

GRUPOS DE AYUDA

ENCUENTRO DE FAMILIARES DE PERSONAS CON ELA COORDINADO POR LA LIC. PAULA DABBAH. LA LIC. PAULA DABBAH ASISTE A FAMILIARES QUE ATRAVIESAN POR EL DOLOR DEL "DESPUÉS DE LA ELA"

SOMOS COMUNIDAD

ENTREGA DEL **PREMIO SHOMER 2016:** RECONOCIMOS A MILTON FUENTES COMO CUIDADOR VOLUNTARIO DEL AÑO DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA

BRINDAR POR LA VIDA 2016: SE REALIZÓ EN LA USINA DEL ARTE DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES. CELEBRANDO LA VIDA, BUSCANDO CAMINOS, CONCRETANDO PROYECTOS PARA ENCONTRAR LA CURA.

ENTREGA DEL **PREMIO SIGNIFICARTE:** RECONOCIMOS A GABRIELA ERLICHGERECHT POR LA MUESTRA ARTÍSTICA EN HOMENAJE AL LEGADO DE PERSONAS QUE VIVIERON CON ELA.

PRESENTAMOS LA PUBLICACIÓN NOMBRES, ROSTROS Y VOCES DE LA ELA- PUBLICAMOS UNA AMOROSA MEMORIA PARA DAR PERPETUA PRESENCIA A LA EXISTENCIA

ABRAZO SOLIDARIO SUSPENDIDO POR LLUVIAS Y TORMENTAS. INFORMAREMOS LUEGO SOBRE LA FECHA REASIGNADA



Asociación ELA Argentina

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



LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA PRESENTE EN DUBLIN

- Participamos activamente en el Encuentro de la The International Alliance of ALS / MND Associations.
- Los informamos al instante de todas las novedades en el mundo de la ELA.
- Exposición de los expertos en investigación de la ELA.
- Participamos del 14° Foro de Profesionales Aliados para mejorar el confort de vida de las personas que viven con ELA.
- MUCHAS GRACIAS A NUESTROS HERMANOS DE LA Irish Motor Neurone Disease Assoc. POR LA EXCELENTE ORGANIZACIÓN DEL ENCUENTRO ANUAL DE LA The International Alliance of ALS / MND Associations. 114 delegados de 27 países de todo el mundo unidos por un mundo libre de ELA



ENTREGAMOS 4 DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN VISUAL SIN COSTO

- **Susana** lo obtuvo: "Esto no hubiese sido posible sin la ayuda de la Asociación ELA. Eternamente agradecida a ellos porque la lucha nuestra y de cada uno de los enfermos, la toman como propia y es reconfortante sentir que no estás solo." **Gabriela**, hija.
- **Selyu** logró obtener su dispositivo de comunicación visual sin costo en Cipolletti, Río Negro. Con el asesoramiento de la Asociación ELA Argentina y sus asesores legales presionó a su sistema de salud para que cumpla con su obligación y el derecho...
- **Rubén** está contento, en sólo un par de semanas obtuvo su sistema de comunicación sin costo: su sistema de salud accedió a la prescripción médica, aprobó el presupuesto y de esta manera a una comunicación alternativa inclusiva.
- **Fernando** vive en Tierra del Fuego y logró obtener sin costo su dispositivo de comunicación visual. Luego de un inmenso esfuerzo de familiares de varios meses de gestión y con el apoyo de la Asociación ELA Argentina quien gestionó ante PAMI.

AYUDAMOS EN 9 TRATAMIENTOS CON PROVISIÓN DE MEDICAMENTOS POR \$ 66.000.-

- Colaboramos con el tratamiento de **Hugo**, en Villa Carlos Paz, Córdoba: "Hugo se encuentra desprotegido y en estado de vulnerabilidad social, reside en dicha localidad lindante a la capital cordobesa. - Ayudamos a **Marcela** con medicación para su tratamiento ya que se encuentra sin protección de un sistema de salud. - Ayudamos a los tratamientos de **Hugo** en Mar del Plata y **Ester** en Mendoza por un total de \$ 20.000.
- Colaboramos con el tratamiento de **Aldo** en Santiago del Estero: La Asociación ELA Argentina aportó con la medicación de Riluzol por un valor de \$10.000.- Ayudamos a personas con ELA a obtener el Gorfetan sin costo para su tratamiento.
- Ayudamos con la provisión de Riluzol a los tratamientos de **Anibal y Luisa** por un valor de \$ 10.000.-
- Ayudamos con medicación para el tratamiento de **Ricardo** en La Plata por un valor de \$ 6.000.-

10 SILLAS DE RUEDAS MOTORIZADAS DE ÚLTIMA TECNOLOGÍA MUNDIAL

- Nuestro público y sentido agradecimiento a la ALS Liga - Ligue SLA. Gracias Kristof En Evy Nijs-Revijs por su calidez y la lucha por las personas que viven con ELA encabezada por tu padre Mia En Danny Revijs. - Gestionamos los engorrosos trámites aduaneros que nos permitirán disponer en el mes de enero de esta gigante donación de la ALS Liga - Ligue SLA a los afectados por ELA en nuestro país

PROMOVEMOS LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA DE LA ELA EN LA ARGENTINA

- Cada vez más cerca de participar en project MinE .Nos reunimos con los máximos responsables de la iniciativa más importante de investigación genética de la ELA en el mundo. Junto al Prof. Van der Berg y el Prof. Veldink de Holanda
- Estudio neurocognitivo para personas con ELA: 4 Personas que viven con ELA fueron evaluadas en la Asociación ELA Argentina por Manuel Perez Alvarez , Investigador doctoral en el Programa de Neuropsicología de la Universidad de Deusto

DESPUES DE LA ELA
¿COMO SEGUIR ADELANTE EN EL DOLOR?

ENCUENTRO DE FAMILIARES QUE ATRAVESARON LA ELA CON SUS SERES QUERIDOS

COORDINA: LIC. PAULA DABBAH

LUNES 9 DE ENERO A LAS 18.00 HS.
Con inscripción previa a info@asociacionela.org.ar
AV.BELGRANO 687 8º OFICINA 33

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

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

HASTA EL 10 DE ENERO

123 PERSONAS CON ELA EN ARGENTINA.
CONTROLAN LA COMPUTADORA DE MANERA PRECISA SÓLO CON LOS OJOS.

Interesados en obtener el dispositivo de comunicación visual
Contactarse a info@asociacionela.org.ar hasta el 10 de Enero de 2017

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

ENCUENTRO DE FAMILIARES Y ENTORNOS DE PERSONAS CON ELA

COORDINA
LIC. PAULA DABBAH
GRUPO 2016

LUNES 16 DE ENERO A LAS 18.00 HS
AV.BELGRANO 687 8º OFICINA 33
Con inscripción previa a info@asociacionela.org.ar

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

SOMOS ESENCIA Y PRESENCIA. ASISTIMOS DE MANERA PERSONAL A 9 FAMILIAS.

- Recibimos a **Noelia y Oscar**, ambos son médicos, y el motivo de la visita es que **Graciela** (63) madre de **Noelia**, hace un mes y medio comenzó con algunos síntomas de debilidad en sus manos. Aún no tiene diagnóstico confirmado y necesitan realizar una consulta médica especializada.
- Nos visitaron **Ana María y Nelly**, hermanas de Mario (72) quien tiene diagnóstico de ELA desde hace 4 años. Actualmente se encuentra internado. Las asesoramos y orientamos en diferentes áreas
- Nos visitaron **Carolina** y su hijo **Juan Pablo**. Su primo **Jorge** (35), tiene diagnóstico de ELA. Le brindamos asesoramiento y orientación en esta etapa del tratamiento.
- Recibimos a **María** (37). Comenzó a mediados de septiembre con calambres y dolores musculares. Realizó consultas con neurólogos, pero aún no tiene diagnóstico. Escuchó al presidente de la Asociación en un programa televisivo, y presume que sus síntomas podrían estar relacionados con la enfermedad. La derivamos para que pueda realizar una consulta médica especializada
- Recibimos a **María de los Ángeles y Belén**. Domingo (66), esposo y papá, comenzó con los primeros síntomas de la enfermedad en diciembre del 2015. Necesitan realizar una consulta médica especializada. Las asesoramos y orientamos en diferentes áreas.
- Nos visitó **Betty**, de San Juan, su padre **Alfredo** (68) comenzó en el mes de mayo con los primeros síntomas. La asesoramos y orientamos en distintas áreas. Su familia está interesada en colaborar con la Asociación para ayudar a otras personas que estén transitando una situación similar.
- Nos visitó **Diego**, hijo de **Carlos Alberto** (72) quien comenzó con síntomas a fines de marzo. Recorrió numerosos neurólogos y aún no tiene diagnóstico. Necesitan realizar una consulta médica especializada.
- LA PLATA: recibimos a **Carol** y a su hija **Camila**. **Pablo**, esposo de Carol tiene ELA y están pasando un momento difícil.
- Nos visitó **Daniel**, su papá **Vicente** (77) comenzó con los primeros síntomas de la enfermedad. Vino en busca de asesoramiento y orientación en diferentes áreas. Está interesado en asistir a los grupos de ayuda para familiares y entorno.
- Nos visitó **Marcela**, hija de **Luisa** (64) quien comenzó hace 1 año con los primeros síntomas en su pierna derecha. La operaron en junio de la columna, y al ver que no mejoraba la derivaron a un neurólogo que le diagnosticó ELA. Aún no tiene certificado de discapacidad, y quieren realizar una consulta médica especializada.

ESPACIOS GRUPALES DE CONTENCIÓN Y DE AYUDA

- A pesar del paro de transporte en Buenos Aires los familiares se reunieron con la Lic. Dabbah en las oficinas de la Asociación.
- Después de la ELA. Familiares de personas que vivieron con ELA se reúnen con la Lic. Dabbah quien los acompaña en este nuevo proceso.

ELATV
TELEVISIÓN POR INTERNET

DÉBORA PLAGER
Periodista

TE INVITAMOS A VER EL
9º PROGRAMA

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

SOMOS COMUNIDAD

- Maratonista por la ELA: Charly Alaniz lo hizo por su querida amiga Moni, referente de la Filial La Plata.

COMO ORGANIZACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL

- Participamos del plenario de COPIDIS La Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad repaso su misión general, estadísticas, programas, y un resumen del año.

Av. Belgrano 687 8º oficina 33 (C1092AAG) Tel: (011) **4342-8431** / 4334-4844 / 4343 / 2706

info@asociacionela.org.ar - Buenos Aires - Argentina - **www.asociacionela.org.ar**