



Asociación ELA Argentina

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



ESTAMOS CERCA TUYO

- La Lic. Leticia Rodríguez asistió a Alberto en la clínica donde se encuentra internado. Ejercita la utilidad del dispositivo de comunicación visual
- Además, visitó en su domicilio a Norma para ayudarla en la calibración y ejercitación con su nuevo dispositivo de comunicación visual
- LA ALEGRÍA DE BEATRIZ Y SU FAMILIA Felices por la recuperación de su palabra a través del dispositivo de comunicación visual que obtuvo sin costo.
- AYUDA ON LINE PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN DE CARLOS: En el marco de nuestro proyecto de inclusión social, la Lic. Leticia Rodríguez, especialista en comunicación alternativa aumentativa apoya a Carlos en la Provincia de Córdoba

COMPARTIR NUESTRAS DIFERENTES Y COMUNES EXPERIENCIAS CON LA ELA

Empezamos el 2018 con muchos familiares nuevos.



Reunión de familiares en la que se presentaron y pudimos conversar sobre cuestiones básicas. Una vez mas quedó expuesta la considerable diferencia de cada situación y a la vez lo común que nos atraviesa

TE AYUDAMOS A TRANSITAR EL PROCESO DE LA ELA

- Nos visitó desde Trenquelauquen, Sandra, esposa de Adrián (64), quien fue diagnosticado hace 3 meses. LOS PADRES DE MAURO, JOVEN DE 26 AÑOS CON ELA
- Recibimos a Andrea y Gustavo, padres de Mauro (26), quien fue diagnosticado recientemente. Estamos juntos y colaborando con ellos frente al proceso que se avecina
- LAS HERMANAS DE CAROLINA: Recibimos a Agustina y a María, hermanas de Carolina (50), quien fue diagnosticada en marzo de 2017. Les brindamos asesoramiento y orientación en diferentes áreas. Asistirán a los grupos para familiares y entornos.
- NORA, ESTAMOS PARA AYUDARTE: Recibimos a María y a Nora (60), quien fue diagnosticada en enero de 2017. Les brindamos asesoramiento y orientación en diferentes áreas. María asistirá a los grupos para familiares y entornos

COLABORAMOS CON MEDICACIÓN

- JUAN ACCEDE AL TRATAMIENTO DE EDARAVONE: Se trata del décimo caso que participa la Asociación en su gestión. Logrado mediante un recurso de amparo y la intimación de la Justicia para que el sistema de salud APROSS cubra el 100% de su costo conforme al derecho que le asiste. En la foto, Marcos, su hijo, retira la medicación en la farmacia.
- LUIS RECIBE EL EDARAVONE: Una sonrisa que evidencia la satisfacción de sortear los escollos burocráticos y acceder a la brevedad al nuevo tratamiento. Con la esperanza ralentice el progreso de la ELA en su salud. Felices de ayudarlo y colaborar en este logro.
- ÁNGEL CONTINUA SU TRATAMIENTO CON EDARAVONE: Colaboramos con un nuevo envío a Córdoba. Miriam, esposa, retira de la farmacia las ampollas importadas destinadas a una nueva fase de suministro de la medicación. Accede sin costo al fármaco mediante la obra social provincial APROSS
- MIGUEL CONTINUARÁ SU TRATAMIENTO CON EDARAVONE: Enviamos desde Japón las dosis para los próximos 6 meses. Gestión autorizada y realizada por la Asociación ELA Argentina
- GUSTAVO y ADRIANA RECIBEN EDARAVONE PARA SU TRATAMIENTO: Logró importar la medicación para tratarse en el primer semestre del 2018. "Gracias a la Asociación ELA Argentina, Vilma, mis amigos Gabriel, Carlos, entre otros, y en especial a mi familia! Gracias Dario! Siempre Presente!
- PROPORCIONAMOS RILUZOL A OSVALDO: Para aquellos que se encuentran sin cobertura de salud o en situaciones de vulnerabilidad social
- APOYAMOS A ROQUE CON LA DOSIS MENSUAL DE RILUZOL



LA COMUNICACIÓN NOS HACE PROFUNDAMENTE HUMANOS

- NORMA RECUPERA LA PALABRA: La familia hizo posible obtenga un dispositivo de comunicación visual para mejorar su confort de vida con la ELA
- DANIEL RECIBIÓ SIN COSTO UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL: Entregamos a su esposa Valeria esta importante herramienta para recuperar la palabra y mejorar la comunicación con su entorno afectivo. Es su derecho y lo hicimos posible a través de la gestión realizada con el sistema de salud.
- LA SOLIDARIDAD DE SUS SERES QUERIDOS: Con la fuerza de un grupo de familiares y allegados sumado a nuestro aporte Noelia obtuvo un dispositivo de comunicación visual.

MEJORAMOS EL CONFORT DE VIDA

Rubén reside en la ciudad de Cipolletti, Río Negro. Luego de 6 meses de utilizar nuestra silla motorizada renueva el comodato de uso sin costo alguno para él mediante el acuerdo entre su sistema de salud y la Asociación ELA Argentina.

PLANIFICANDO EL 2018



INNOVACIONES EN TELEMEDICINA. APLICACIONES EN LA ELA



DISEÑO DE ENSAYOS CLÍNICOS PARA LA ELA





Asociación ELA Argentina

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



TODOS LOS DÍAS JUNTO A VOS

RECIBIMOS A ESTEBAN: Nos visitaron Edgardo, Marcelo y Esteban (50),
ACOMPANAMOS A RUBÉN: Recibimos a Néstor, Argentina y Rubén (65), quien fue diagnosticado hace 5 meses. Nos visitaron desde La Plata
ASISTIMOS A CARLOS DE PARAGUAY: Recibimos a Carlos (46) residente en nuestra vecina Paraguay. Nos visitó acompañado por Raquel y sus amigos Alicia y Juan. Fue diagnosticado en octubre de 2017.
ASESORAMOS A ELIANA, HIJA DE ELÍAS: Su papá Elías (66) fue diagnosticado en mayo de 2017.
MARIO TIENE A SU MAMÁ CON ELA: Recibimos a Mario, hijo de Juana (65), quien fue diagnosticada en diciembre de 2017.
DANIEL INTERESADO EN TRATARSE CON EDARAVONE: Nos visitaron Nélide y Noemí, hermanas de Daniel (41), quien vive en Santa Fé y fue diagnosticado en diciembre de 2016.
JOSE LUIS LLEVA 4 AÑOS CON ELA: Nos visitaron Mary y José Luis (63), quien fue diagnosticado hace 4 años.
ADRIANA PREOCUPADA POR SU MAMÁ: Nos visitó desde Mendoza Adriana, hija de Norma (66), quien vive en San Rafael y fue diagnosticada hace 1 año.
JUAN TIENE A SU CUÑADO CON RECIENTE DIAGNÓSTICO: Recibimos a Juan, cuñado de Juan (64), quien vive en Villa Eloísa (Pcia. Santa Fe), y fue diagnosticado hace una semana.
FERNANDO, ES EL HIJO DE TERESA (65): Nos visitó desde Chilecito, Provincia de La Rioja. Su madre fue diagnosticada en octubre de 2017.
NOS VISITARON ANDRÉS Y MELISA: Nos visitaron desde Rosario, Andrés y Melisa, esposa de Pedro (39), quien fue diagnosticado en julio de 2016.
RECIBIMOS A CYNTHIA: Recibimos a Cynthia, nuera de Blanca (53), quien fue diagnosticada en diciembre de 2017.
PAOLA, HIJA DE NORMA: Recibimos desde Cipolletti a Paola, hija de Norma (61), quien fue diagnosticada en junio de 2016.
ANDY Y GABY: LOS HIJOS DE CARLOTA: Recibimos a Andy y a Gaby, hijos de Carlota (77), quien fue diagnosticada hace 3 meses.
CRISTIAN, HIJO DE GABRIEL: Su padre fue diagnosticado en septiembre de 2017.
GUSTAVO, HERMANO DE CARLOS: Su hermano fue diagnosticado en junio de 2017.
NOS VISITÓ MÓNICA ACOMPAÑADA POR SU FAMILIA: Aldana, Sebastián, Miguel y Natanael, acompañaron a Mónica (57), que fue diagnosticada en octubre de 2017.



SOMOS COMUNIDAD

VERO VIAJÓ DE LUNA DE MIEL: Juan es miembro de nuestra mesa directiva. Luego de décadas de convivencia y el fruto de hermosas hijas, la ELA decidió unir a Vero y Juan en los lazos del matrimonio. Hoy viajan en familia hacia Chile para celebrarlo. Sin dudas, Vero y Juan nos enseñan que es tener Voluntad y Actitud pueden cambiar muchas realidades, aún viviendo con la ELA. Por la Vida
PLANIFICACIÓN ANUAL EN MARCHA: Orgullosos de soñar este presente hace un poco más de seis años atrás. Tenemos esperanzas y hay mucho por hacer
JUNTO A LUIS Y SU FAMILIA EN LA PAZ, ENTRE RÍOS: En el feriado largo viajamos 600 km a la localidad entrerriana para visitar en su casa a Luis (66) diagnosticado en noviembre del 2015. Tiene 6 hijos y 10 nietos
ACUDIR AL LLAMADO DEL OTRO: Sebastián y Dario viajaron casi 3000 km por las rutas argentinas. El emotivo agradecimiento de Jorge y su esposa Irma.
UN REGALO PARA NOELIA: En el marco de nuestro proyecto de Inclusión Social "Ojos que Hablan", la Lic. Leticia Rodríguez viajó hasta el domicilio en Guernica, Provincia de Buenos Aires. Su familia tenía preparada una gran sorpresa: el dispositivo de comunicación visual. Una tarde movilizante por el amor y esfuerzo de su esposo Daniel, la hermana Amalia y la sobrina Yanina. Noelia tiene 36 años.
ASISTIMOS A CAROLINA EN SU DOMICILIO: Nuestra terapeuta ocupacional, Lic. Leticia Rodríguez capacitó a Carolina en el ejercicio de su nuevo dispositivo de comunicación visual. Tiene 47 años, lleva 2 años diagnosticada.
SUMANDO VOLUNTADES: Recibimos a Valeria. Un ser solidario en acciones concretas dedicadas a su amigo Roberto y que se extenderá al resto de la comunidad. Bienvenida!
VISITA A HERNÁN: Nos recibió en su domicilio en el marco de nuestro proyecto de inclusión social. Nos interiorizamos sobre su vida con la ELA y compartimos proyectos relacionados a su trabajo como escritor y la conciencia a generar en la sociedad a través de su ejemplar contribución. Un placer

SE VIENE UN INTENSO 2018

Reunión de la mesa directiva de la Asociación ELA Argentina aprobando el proyecto de trabajo para el presente año



ENCUENTRO DE FAMILIARES



PARA DESPLEGAR LO QUE NOS PASA
Esta tarde se realizó el encuentro de familiares. Angustias. Preocupaciones. Temores. ¿Cómo abordarlos?

COMO ORGANIZACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL

ENCUENTRO CON LA MINISTRA DE SALUD DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES: Nos recibió en su despacho la Dra. Ana María Bou Pérez. Conversamos sobre la necesidad de establecer un centro de referencia específico para la ELA en nosocomios públicos de la ciudad. Acordamos el apoyo a las próximas jornadas de capacitación con referentes mundiales de clínica e investigación científica para la ELA

REUNIÓN EN EL MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN: En las vísperas de el día de concientización mundial renovamos proyectos conjuntos para capacitar profesionales médicos sobre ELA en todo el país con la Directora del Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes

MEJORAR LA ATENCIÓN CLÍNICA Y LA CAPACITACIÓN DE PROFESIONALES

PROYECTOS MÉDICOS PARA EL 2018: Nos reunimos con nuestro neurólogo asesor, Dr. Osvaldo Genovese para abordar nuevas e importantes iniciativas con el objeto de mejorar aspectos de atención y seguimiento de los afectados por la ELA en la Argentina. Ampliaremos muy pronto al respecto.
EL DR. HIDDE YOSHINO ACEPTÓ LA VISITA A LA ARGENTINA: En 2006, Hiide Yoshino, neurólogo del Hospital Khodani en Japón, publicó un estudio en la revista científica ALS en el cual sugirió que el medicamento Edaravone podría ayudar a los pacientes con ELA
LOS EXPERTOS MUNDIALES RESPONDEN: Los Prof. Glass, Perrin y Berry frente a las preguntas de los asistentes en la sesión del pasado 6 de diciembre de 2017 que contó con nuestra asistencia en la ciudad de Boston. Traducido y subtitulado al español por la Asociación ELA Argentina para la comunidad afectada por la ELA de habla hispana. I www.asociacionela.org.ar

MEJORAR EL CONFORT DE VIDA

SUSANA RECUPERA SU PALABRA. Accede al dispositivo de comunicación visual; una herramienta fundamental para la comunicación cuando la ELA impacta en el habla y en la extremidades.
CAROLINA: NUEVA USUARIA DEL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL
Carolina vive en Tandil, Provincia de Buenos Aires, rodeada del afecto y la admiración de sus seres queridos por su apuesta permanente a la vida y la inclusión
ENTREGAMOS LA SILLA MOTORIZADA A LUIS: La obtuvo sin costo mediante el acuerdo arribado entre su obra social y la Asociación ELA Argentina.
LLEVAMOS A JORGE LA SILLA DE RUEDAS MOTORIZADA: En otro día de misión solidaria viajamos hasta Sáenz Peña, Chaco. Localidad distante a 1,200 km de Buenos Aires. Jorge accedió sin costo a la misma a través de un convenio de prestación realizado entre su sistema de salud OSPLAD y la Asociación ELA Argentina. Felices en llegar a diferentes localidades de nuestro país para mejorar el confort de vida de quienes viven con ELA

FACILITAMOS LOS TRATAMIENTOS PARA LA ELA

CONTINUIDAD EN EL TRATAMIENTO CON EDARAVONE: Claudio prosigue con las aplicaciones iniciadas en el mes de noviembre
ÁLVARO RETIRA EL EDARAVONE PARA SU PADRE: Luego de unos meses de abnegada defensa por sus derechos, la familia logró que la Justicia intime a la obra social provincial APROSS para acceder sin costo al tratamiento. Acompañamos y colaboramos en todo este proceso para que Daniel obtenga la droga en Villa Allende, Provincia de Córdoba
HERNÁN SE SOMETE AL TRATAMIENTO CON EDARAVONE: Obtuvo su derecho a través de una medida cautelar judicial que obligó a su obra social, OSECAC, le otorgue la medicación sin costo alguno.
ERNESTO Y FERNANDO RECIBIRÁN EDARAVONE PARA SU TRATAMIENTO: A través del acuerdo arribado entre sus sistemas de salud y la Asociación ELA Argentina quien facilita la importación conforme a las disposiciones de la ANMAT para un período de 6 meses.
MARCELA CONTINUA SU TRATAMIENTO CON EDARAVONE: Recibió una nueva dosis de aplicación sin costo para ella a través de su sistema de salud APRES.
ENTREGA DE RILUZOL A JUAN CARLOS: Esta mañana le entregamos a su hermana Raquel dos cajas de Edilosiv valuadas en \$ 22.250.- que les serán suministradas en los próximos 60 días de tratamiento.
FELICITACIONES DANIEL: Logramos la defensa de sus derechos y ya obtuvo la medicación para su tratamiento con Edaravone
HERNÁN RECIBE EL EDARAVONE SIN COSTO: Luego de varios meses de gestionar el acceso a la droga y ante la presentación de un Recurso de Amparo, su sistema de salud pre-pago envió las primeras dosis para su tratamiento con la nueva medicación. La Asociación acompaña el proceso y presta apoyo ante la Justicia en la protección de sus derechos

DESARROLLO INSTITUCIONAL

LA FARMACÉUTICA TUTEUR RENEVA SU ACOMPAÑAMIENTO A NUESTROS PROYECTOS 2018

Así lo acordaron el Presidente de la Asociación ELA Argentina, Darío Ryba y Fernando Taraciuk, Gerente de la Unidad de Negocios de la Línea Neurológica de la empresa.

Tuteur elabora el medicamento Gorfetan para la afección pseudobulbar en la ELA y Edilosiv-Riluzol.





Asociación ELA Argentina

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



NUESTRAS MUJERES SOLIDARIAS

Se realizó el Encuentro de Bienestar en donde se compartieron experiencias. Un marco de confraternidad y apoyo solidario para quienes atraviesan la ELA así como para sus entornos afectivos en octubre de 2017.



ARTETERAPIA EN EL DOMICILIO

ELISABET: "ESTE TALLER ES UNA PUERTA DE LUZ Y VIDA" Viviana Faierman, responsable del taller de Arteterapia, viajó a la localidad de Saladillo ubicada a 180 km de Buenos Aires para iniciar el trabajo de expresión que realizará junto a ella.

SILVIA. PARTICIPANTE DEL TALLER DE ARTETERAPIA
Viviana Faierman fue recibida en su domicilio. Silvia lleva 4 años sin salir de su casa. A lo largo de su vida fue abordando la expresión artística. Está muy emocionada por la posibilidad que le da el taller. Tiene mucho adentro que necesita dejar salir.

ESTUVIMOS CON MAGUI EN MAR DE AJÓ
En esta ocasión Viviana Faierman viajó 350 km hasta la localidad de Mar de Ajó para acompañarla en el inicio de la actividad en su domicilio.
DAMIANA ES OTRA PARTICIPANTE DEL TALLER DE ARTETERAPIA
Un encuentro intenso. Aún con sus dificultades motrices y del habla por la ELA, se entusiasma y logra a través del dibujo expresar sus emociones. Viviana se acercó esta mañana a su domicilio y fue recibida en compañía de su hija

GUÍA PARA LA NUTRICIÓN EN LA ELA

PUBLICAMOS UN NUEVO MATERIAL INFORMATIVO: Información, consejos e índice de recetas. Un aporte de la Asociación ELA Argentina en colaboración con la MND Association para la comunidad ELA de habla hispana. Se puede descargar de manera gratuita para su lectura e impresión en : <http://www.asociacionela.org.ar/images/stories/PDF/GuiaNutri.pdf>

VIDEO EXPLICATIVO DEL CONTENIDO: [CLICK AQUI](#)



TERAPIA OCUPACIONAL EN EL HOGAR

ESTUVIMOS EN CASA DE SUSANA:
La Lic. Leticia Rodríguez trabajó con Susana su comunicación visual alternativa a través del dispositivo de seguimiento ocular. Respuestas inclusivas a las dificultades con la ELA

LA EMOCIÓN DE MIGUEL: La comunicación nos hace profundamente Humanos. Llegar a su casa y facilitar la palabra escrita, verlo sonriendo al escribir su apodo nos inspira a continuar nuestra tarea diaria con más pasión

ASISTENCIA REMOTA A DANIEL PARA VOLVER A COMUNICARSE: La Lic. Leticia Rodríguez se contactó virtualmente con Daniel en una localidad distante a 400 km de Buenos Aires para guiar, instalar, calibrar y poner en funcionamiento el dispositivo de comunicación visual



ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN PERSONALIZADA

RECIBIMOS A CARLOS: Citamos a Pilar y Carlos (68), diagnosticado en diciembre de 2017.

ANA LLEVA 5 MESES DIAGNOSTICADA:
Nos visitó acompañada por Alberto.

SERGIO BUSCA UNA OPINIÓN MÉDICA CONFIABLE : Recorrió 4 neurólogos y aún no tiene un diagnóstico preciso. Necesita realizar una consulta médica especializada, por ello lo derivamos al profesional adecuado

JUNTO A NATALIA: cuyo esposo, Juan de 37 años, vive con ELA hace 5 años.
ATENCIÓN REMOTA: Gabriela y Liliana fueron atendidas on line ya que Norberto (63) fue recientemente internado



ASISTENCIA EN TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

FERNANDO ACCEDE AL TRATAMIENTO DE EDARAVONE SIN COSTO: Facilitamos la importación desde Japón para los próximos 6 meses mediante un acuerdo con su sistema de salud quien se lo proporcionó sin costo alguno conforme al derecho que le asiste

DANIEL RECIBE SIN COSTO SU TRATAMIENTO CON EDARAVONE: Orientado y acompañado por la Asociación ELA Argentina logró que su sistema de salud cubra el tratamiento a través de la importación debidamente autorizada por la ANMAT.

COLABORAMOS CON EL TRATAMIENTO DE ELISABET: Se trata del envío del fármaco Gorfetan para su afección pseudo bulbar.

APOYAMOS A XIMENA EN BARILOCHE: No cuenta con sistema de salud y le enviamos una dosis de Riluzol para 30 días valorada en \$ 13.000.-

ASISTIMOS A ROGUE: Recibe Riluzol para su tratamiento mensual.

COMUNICACIÓN VISUAL ALTERNATIVA:

4 NUEVAS ENTREGAS DE DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN VISUAL - MARÍA ISABEL en Neuquén. - MARÍA BEATRIZ en Santa Fe. - MIGUEL en la Provincia de Buenos Aires. Ellos accedieron SIN COSTO alguno a comunicarse a través de sus ojos

Protegemos los derechos de MARTA: Luego de 2 años de gestión con un recurso de amparo frente a la Justicia logró por la tenacidad de su hijo Lucas le adjudiquen el dispositivo Irisbond SIN COSTO alguno.

La Asociación brindó el soporte legal para proteger sus derechos con la intervención de nuestros abogados.

NOTAS EN MEDIOS NACIONALES POR LA MUERTE DE STEPHEN HAWKING

VISIBILIZAR NUESTRA CAUSA

Pablo Aquino- secretario de la Asociación ELA Argentina- fue entrevistado por la Agencia de Noticias Télam. La nota fue replicada en los portales digitales y en medios de prensa escritos de importante circulación en el país.

MÓNICA BRINDÓ UNA NOTA PARA EL DIARIO EL DIA DE LA PLATA
El medio periodístico escrito más importante de la capital de la Provincia de Buenos Aires se interiorizó sobre la experiencia de vida con ELA de nuestra referente en la ciudad de las diagonales

COMPARTIR EXPERIENCIAS POSITIVAS

La Lic. Paula Dabbah recibió a familiares de personas que viven con ELA. Pensar en la forma de transmitir los sucesos trascendentes a pesar de las dificultades y cómo hacerlos llegar a la comunidad de pacientes y entornos afectivos y la Asociación ELA Argentina. Felices en llegar a diferentes localidades de nuestro país para mejorar el confort de vida de quienes viven con ELA

GOBIERNO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES

RENOVANDO EL APOYO DE COPIDIS

Fuimos recibidos por la Lic. Mercedes Rozental, Presidente de la Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad. Anualmente colabora con proyectos de nuestra Asociación

CONVOCATORIA A ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL

Esta mañana participamos del taller de asesoramiento para la presentación de proyectos sociales de la Convocatoria 2018 la cual tendrá lugar entre el 1 y 30 de abril. Programa Fortalecimiento a Organizaciones de la Sociedad Civil. Dirección General de Fortalecimiento de la Sociedad Civil. Ministerio de Desarrollo Humano y Hábitat del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires

GIRA POR ESPAÑA

ENCUENTRO CON LA FUNDACIÓN FRANCISCO LUZÓN

Darío Ryba- Presidente de la Asociación ELA Argentina- mantuvo una enriquecedora reunión en Madrid con la vicepresidente y esposa del fundador María José Aguirre y la Directora Ejecutiva Ana Isabel López Casero Beltrán. Francisco Luzón se repone favorablemente de una afección respiratoria por la ELA.

MEJORAR LA COMUNICACIÓN DE PERSONAS CON ELA

Invitados por Irisbond: Miradas que hablan nos interiorizaron acerca de los nuevos desarrollos en tecnología de comunicación asistida que impulsará la empresa española durante el 2018. Aproximadamente 180 personas con ELA en Argentina han recibido o adquirido esta herramienta para afrontar el proceso de la enfermedad al dificultarse la palabra oral o escrita.

COLABORADORES PARA NUESTROS PROYECTOS

Goobi Novag S.A. colaborará con nuestros proyectos 2018: La industria se especializa en productos inyectables incluyendo, a sus líneas comerciales, productos de terapia oncológica y anestesiología



A.V. colaborará con nuestro proyecto anual



Asociación ELA Argentina

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



MEJORAMOS EL CONFORT DE VIDA

LUCÍA VUELVE A COMUNICARSE

Asistimos con nuestra TO y de manera remota la ejercitación del dispositivo de comunicación visual en Santa Fe. Lucía está contenta con esta nueva herramienta que le regresa la palabra.

PEDRO INTENTA MEJORAR SU COMUNICACIÓN

Enviamos a Posadas un dispositivo Irisbond: Miradas que hablan



FORMAMOS GRUPOS DE AYUDA MUTUA

LA IMPORTANCIA DE AMPLIAR EL CÍRCULO DE AYUDA

En el encuentro mensual del grupo de familiares con la Lic. Paula Dabbah se profundizó acerca de dar lugar a otras personas y no quedar encerrados en el núcleo íntimo

COLABORAMOS CON LOS TRATAMIENTOS MÉDICOS

PROPORCIONAMOS RILUZOL PARA XIMENA: Vive en Bariloche y no cuenta con un sistema de salud. Aseguramos su tratamiento con el fármaco por los próximos 120 días

ASISTIMOS A SUSANA EN MENDOZA: Colaboramos con el envío de una dosis para su tratamiento con Riluzol valorada en \$ 12.000.-

CONTINUAMOS APOYANDO EL TRATAMIENTO MENSUAL DE RILUZOL PARA ROQUE

MIGUEL CONTINUARÁ CON OTROS SEIS MESES DE TRATAMIENTO DE EDARAVONE: Con el incondicional apoyo de su familia y nuestro acompañamiento para lograrlo.

RICARDO Y HERMENEGILDO RECIBIRÁN EDARAVONE: Importamos las dosis desde Japón para sus tratamientos de los próximos 3 meses

IMPORTAMOS EDARAVONE DE MANERA DIRECTA: La Asociación ELA Argentina se encuentra autorizada por la ANMAT para gestionar la importación de la droga a cada persona con ELA que sea prescripta por su médico para el tratamiento de hasta 6 meses

CRISTIAN RENUEVA SU TRATAMIENTO CON EDARAVONE: Con la solidaria acción de su entorno afectivo en la Provincia de Santa Fe recibió a través de nuestra gestión la importación de nuevas ampollas para continuar con otros 6 meses de aplicaciones con la esperanza ralentice el progreso de la ELA.



ASISTIMOS PERSONALMENTE LAS NECESIDADES DE LOS AFECTADOS POR LA ELA

RECIBIMOS A EMANUEL: Recibimos a Agustina, Josefina y Emanuel (30), quien fue diagnosticado recientemente. Les brindamos asesoramiento y orientación en diferentes áreas. Necesitan realizar una consulta médica especializada, por ello los derivamos al profesional correspondiente.

CON LA FAMILIA DE JUAN FRANCISCO: Recibimos a Luz, Federico y María Silvia, familiares de Juan Francisco (67), quien fue diagnosticado recientemente. Les brindamos asesoramiento y orientación en diferentes áreas. Asistirán al espacio destinado a familiares y entornos. También se encuentran interesados en participar de la Jornada de Capacitación

CARLOS ESTÁ INTERESADO EN TRATARSE CON EDARAVONE: Recibimos a Graciela, Santiago y Carlos (63), quien fue diagnosticado en julio de 2017. Les brindamos asesoramiento y orientación en diferentes áreas. Carlos está interesado en realizar el tratamiento con Edaravone, y lo guiamos para que pueda acceder al mismo sin costo por su Obra Social

NOS VISITÓ MIGUEL DESDE PARANÁ, ENTRE RÍOS: Acompañado por Matías y Carlos. Diagnosticado en marzo. Realizaron la consulta médica la cual hemos derivado con antelación. Están interesados en averiguar el procedimiento para acceder al tratamiento con Edaravone. Le brindamos asesoramiento y orientación general.

MARITZA Y MARIEL. BUSCAN INFORMACIÓN Y CONTENCIÓN: Nos visitaron Maritza y Mariel, esposa de Juan Carlos (51), quien fue diagnosticado en junio de 2017. Fueron derivados por la neuróloga para profundizar información acerca del nuevo tratamiento con Edaravone. Mariel está interesada en asistir a los grupos para familiares y entornos. Les brindamos asesoramiento y orientación en diferentes áreas.

ROBERTO VIAJO DESDE USUAHIA. LA CIUDAD MÁS AUSTRAL DEL MUNDO. : Recibimos a Patricia y Roberto (48), quien fue diagnosticado en noviembre de 2017. Le brindamos asesoramiento y orientación en diferentes áreas

APOYAMOS A ELCIRA: Nos visitaron desde Neuquén, Mirtha y Elcira (66), quien fue diagnosticada hace 4 meses. Les brindamos asesoramiento y orientación en diferentes áreas. Han realizado la consulta médica especializada derivada por nosotros con antelación. Elcira está interesada en realizar el tratamiento con Edaravone y la orientamos para que pueda acceder al mismo

ASESORAMOS A DÉBORA: Es hermana de Isabel, quien fue diagnosticada hace 1 año. Le brindamos asesoramiento y orientación en diferentes áreas

ORIENTAMOS E INFORMAMOS A DALILA: Recibimos a Dalila, hija de Manuel (69), quien vive en Cipolletti, Río Negro, y fue diagnosticado en febrero de 2018. La asesoramos y orientamos en diferentes áreas. Necesitan realizar una consulta legal, por ello la derivamos a la profesional correspondiente. Dalila está interesada en asistir a los grupos de familiares y entornos. Le entregamos la guía de ayuda para interiorizarse en profundidad de las distintas etapas y características de la enfermedad.

NOS VISITÓ JAVIER DESDE LA PLATA: Nos visitaron desde La Plata, Mercedes y Javier (49), quien fue diagnosticado en diciembre de 2016. Necesitan realizar una consulta médica especializada y una consulta legal. Por ello, los hemos derivado a los profesionales correspondientes. Están interesados en participar de la Jornada de Capacitación.

JUNTO A LOS PADRES DE RUBÉN: Recibimos a Esther y Luis, padres de Rubén (46), quien fue diagnosticado hace 8 años. Necesitan hacer una consulta legal, por ello hemos realizado la derivación al profesional correspondiente.

RECIBIMOS A PATRICIA: Nos visitaron Alejandra con su amiga Patricia (46), quien fue diagnosticada en septiembre. Patricia fue derivada por su médico neurólogo para recibir asesoramiento respecto del procedimiento para acceder al tratamiento con Edaravone sin costo mediante su Obra Social. Aún no posee el certificado único de discapacidad. Le brindamos asesoramiento y orientación en diferentes áreas. Está interesada en participar de la Jornada de Capacitación-

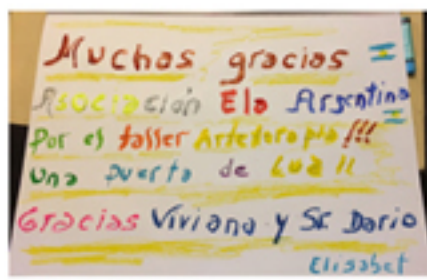
EL PAPÁ DE SERGIO TIENE ELA: Nos visitó Sergio, hijo de Bruno (48), quien fue diagnosticado hace una semana. Bruno no tiene Obra Social. Necesitan realizar una consulta médica especializada, por ello lo derivamos al profesional correspondiente. Le brindamos asesoramiento y orientación en diferentes áreas.

PROMOVEMOS LA ARTETERAPIA. POR AMOR A LA VIDA.

Primeras producciones de nuestras participantes.

ENCUENTRO DEL TALLER DE ARTETERAPIA: Coordinado por Viviana Faierman dimos comienzo a nuestro taller!! Por suerte la tecnología nos acompañó bastante bien! Iniciamos Silvia, María del Carmen, Eli y yo. Magui no pudo estar presente porque tenía un turno médico. Avanzado el taller se sumó Damiana, quien hasta ahora no había interactuado con el grupo por no tener celular y no poder acceder a nuestro chat. Fue un lindo encuentro, todas estaban muy contentas!

ASPECTOS DE LA VIDA MISMA: Compartimos distintos aspectos de la vida misma. Desde situaciones del día a día, hasta sus creaciones artísticas y sus significados. Silvia creó un collage en el que plasmó las cosas que le gustan y con las que se identifica. Damiana volvió a sus raíces, a su amada Bolivia, y a sus recuerdos felices en la naturaleza. En este intercambio y compartir, cada una pudo conectarse con sus emociones, y nutrirse de sus compañeras. Esto trae nuevas ideas a sus vidas. Bienvenido sea!



CAPACITAREMOS A NEURÓLOGOS Y GRADUADOS EN MEDICINA DE ROSARIO



Nos recibió el Prof. Dr. Ricardo Nidd, Decano de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Rosario. Acordamos junto a Clara Indyk, nuestra referente local, la visita del Prof. Ammar Al Chalabi el próximo martes 28-8 en la cual dictará clase a graduados y residentes en medicina. También acudirá al Hospital de Emergencias Dr. Clemente Alvarez de la ciudad

ENCUENTRO DE UNELA EN BRASIL

Intensas jornadas de trabajo con los representantes de las Asociaciones de ELA en Latinoamérica. Brasil, Chile, Argentina, Colombia, México, Uruguay y Perú reunidos para el desarrollo de desafiantes proyectos

LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA PRESIDE UNELA HASTA EL 2020: Darío Ryba, Presidente electo del primer consejo directivo de la Unión de Asociaciones de ELA de Latinoamérica

CENA DE CAMARADERÍA DE UNELA: Representantes de las Asociaciones de ELA de Brasil, Chile, Uruguay, Colombia, México, Argentina y Perú en vísperas del inicio del segundo encuentro de UNELA

FINALIZAMOS EL SEGUNDO ENCUENTRO DE UNELA EN BRASIL: Con la aprobación de los Estatutos sociales concluyeron las jornadas en las cuales se acordó la puesta en marcha de 4 programas que serán desarrollados en los próximos dos años en beneficio de las Asociaciones de ELA en Latinoamérica.

INICIO DE PLAN ESTRATÉGICO PARA LOS PRÓXIMOS AÑOS: Darío Ryba, Presidente de UNELA se refirió al respecto



RESPONSABILIDAD SOCIAL CORPORATIVA

BANCO GALICIA: Una vez más acompaña nuestro desarrollo institucional

SIEMPRE: UNA EMPRESA DE CUIDADORES DOMICILIARIOS: Recibimos a Guillermo Hall, del departamento de Comunicación y Marketing. Compartimos ideas e iniciativas para mejorar la calidad de atención de personas que viven con ELA

PROPUESTA DE COLABORACIÓN DE CANAL (á): El arte como medio para lograr mejoras, ayudas y apoyos

RESMED: LA RESPIRACIÓN ES LA FUENTE DE LA VIDA: Acordamos la colaboración de la empresa a la vanguardia de la asistencia de insumos en asistencia respiratoria mecánica de UNELA se refirió al respecto

CAPACITAR A CIENTÍFICOS ARGENTINOS SOBRE ELA

Recibidos por Federico Rusak, Director de Desarrollo de Fondos en Fundación Instituto Leloir la cual centra sus actividades en la investigación científica y en la formación de recursos humanos, en las áreas de Bioquímica, Farmacia y Biología celular y molecular.

CAPACITACIÓN NACIONAL SOBRE ELA PARA CUIDADORES, PACIENTES Y FAMILIARES

Seguimos aportando información actualizada a la comunidad afectada por la ELA.

MÁS INFORMACIÓN Y CONOCIMIENTO SOBRE ELA: Durante toda la jornada un grupo integrado por personas que viven con ELA, familiares y cuidadores abrevaron nuevas herramientas que les aportarán a continuar con el proceso de la enfermedad. Agradecemos a los participantes que asistieron pese a las inclemencias del mal tiempo en Buenos Aires.



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



TODOS LOS DÍAS JUNTO A VOS

NOS VISITÓ JAVIER: Nos visitaron desde Santa Fé, Angélica y Javier (39). Protegemos sus derechos.

JAVIER TIENE A SU ESPOSA CON ELA: Recibimos a Javier, esposo de Nora (44). Lo orientamos en el procedimiento para acceder al tratamiento con Edaravone. Está interesado en asistir a los grupos para familiares y entornos.

ASESORAMOS ON LINE A HUGO EN FRÍAS, SANTIAGO DEL ESTERO: Nos contactamos con Vanesa y Hugo (37); diagnosticado abril de 2013.

VALERIA Y HORACIO EN PARANÁ, ENTRE RÍOS: Son los hijos de Ofelia (68), diagnosticada en octubre de 2016 y quien actualmente se encuentra internada. Los ayudamos a proteger sus derechos con nuestros abogados

LOS HERMANOS DE RICARDO: Recibimos a Emilce y Miguel, hermanos de Ricardo (45), diagnosticado hace 1 año. Les brindamos asesoramiento para iniciar el proceso para realizar el tratamiento con Edaravone y ayudarlos a obtener una silla de ruedas motorizada. Los invitamos a participar del grupo para familiares y entornos.

MARCELA TIENE A SU MAMÁ CON ELA: Nos visitó Marcela, hija de Rosa (80). Aún no posee el certificado de discapacidad. Desean hacer una consulta médica especializada. Invitamos a la familia a participar de los grupos para familiares y entornos

APOYAMOS A BEATRIZ, MAMÁ DE PABLO: Pablo (41) fue diagnosticado en el 2013. Necesita realizar una consulta médica especializada y la invitamos a participar en los grupos para familiares y entornos

NOS VISITÓ SILVIA: Recibimos a Silvia (59) y a su marido José. Están interesados en saber cómo es el procedimiento para realizar el tratamiento con Edaravone. Necesitan realizar una consulta legal-

ASESORAMOS Y ORIENTAMOS A LAURA: Nos visitó Laura, hija de Aníbal (71). Su Obra Social no le está otorgando el descuento del 100% en el total de los medicamentos, por ello la hemos derivado para que se asesore legalmente

JULIETA FUE RECIENTEMENTE DIAGNOSTICADA CON ELA: Recibimos a Gabriela y a Julieta (42). Le brindamos asesoramiento y orientación en diferentes áreas. Fue derivada por su neuróloga para averiguar por el procedimiento para realizar el tratamiento con Edaravone. Le proporcionamos la Guía de Ayuda para leerla junto a su familia.

JUNTO A CELINA: Nos visitaron desde Mar de Ajó Celina (54) y Pierre. Celina fue diagnosticada en abril, y está interesada en realizar el tratamiento con Edaravone, por ello la orientamos en el procedimiento para obtenerlo sin costo a través de su Obra Social.

RECIBIMOS A MARIANA: Está casada con Gustavo (54) diagnosticado en octubre de 2017. Desea tratarse con Edaravone, por ello le brindamos asesoramiento respecto del proceso para obtener el mismo sin costo mediante su Obra Social.

LOS FAMILIARES DE HORACIO: Recibimos a Alejandra, Paula y Mariano, familiares de Horacio (61). Necesitan asesoramiento legal por lo que serán derivados a nuestros abogados especialistas en derecho de salud.

ENCUENTRO DEL GRUPO DE FAMILIARES

LA IMPORTANCIA DEL BIENESTAR DEL CUIDADOR

Con la coordinación de la Lic. Paula Dabbah. En esta ocasión se profundizó acerca de la necesidad de la persona que vive con ELA cuente con el buen estado de sus cuidadores, estables anímicamente y con la mayor predisposición para ofrecer la mejor calidad de vida posible. Es importante preguntar a la persona que vive con ELA lo que siente. La existencia de momentos en donde se permitan expresar lo que sienten.

TALLER SEMANAL DE ARTETERAPIA

COLORES Y MÚSICA CON ELA La consigna fue evocar una canción o melodía con la que se identifiquen, y dejar que la pintura fluya. El resultado... una experiencia muy gratificante para ellas. Pudieron conectarse con canciones que hacía mucho tiempo que no escuchaban, y que las acompañaron en otros momentos de su vida. Esto les trajo recuerdos y sentimientos de alegría y gratitud

UN ENCUENTRO PROFUNDO: La consigna: Autorretrato. El resultado, un encuentro profundo, donde surgieron temas como la autoimagen, el paso del tiempo, la aceptación de los cambios a partir de la ELA, los recursos de cada una para sentirse mejor, los deseos y las posibilidades.

CONECTARSE CON UNO MISMO Y LOS DEMÁS: El dibujo que hacen sobre sus rostros, invita a estas mujeres a conectarse con ellas mismas y con lo que están sintiendo en este momento. El poder conversarlo y compartirlo en grupo las enriquece, les suma otras miradas, y las ayuda a recuperar fuerza para seguir adelante. También se van animando a escribir, como Silvia que hizo un compromiso con ella misma, y con lo que desea de ahora en más.

DISFRUTAMOS DE LAS EXPRESIONES: Damiana representó su nombre con imágenes significativas para ella. María del Carmen expresó su amor por la naturaleza a través de un collage. Los invito a disfrutar de sus obras



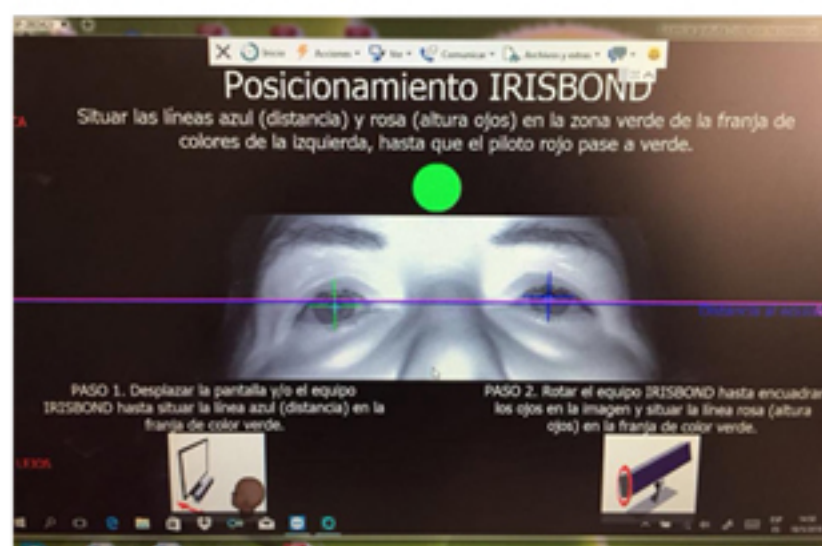
LA COMUNICACIÓN NOS HACE PROFUNDAMENTE HUMANOS

EN CASA DE CLARA - Asistimos en su domicilio para entregar, instalar y ejercitar con el dispositivo de comunicación visual Irisbond.

OJOS QUE HABLAN CON MARTA: Visitamos a Marta en su domicilio para evaluar la intención comunicativa con el dispositivo de comunicación visual

NOS GRATIFICA Y HUMANIZA: La Lic. Leticia Rodríguez logró que Juan pueda calibrar, escribir y navegar en su facebook a través de sus ojos con el dispositivo de comunicación visual

LOS OJOS DE NORMA HABLAN: Nos cuenta que tiene dos gatos como mascotas. La Lic. Leticia Rodríguez apoyó con ayuda remota a la ciudad de Neuquen. Así Norma recupera su palabra y logra incluirse con su entrono social así como en las redes sociales



FORMAMOS COMUNIDAD

EDUCAR CON RESPONSABILIDAD SOCIAL Y EMOCIONAL

Nos recibió Marcela Pellegrini, coordinadora de PSE (personal, social, emocional) de la sede Olivos del Northlands School. Presentamos un proyecto para desarrollar conciencia, sensibilidad y acciones solidarias sobre la ELA y estrechar vínculos con nuestra comunidad de adolescentes con familiares afectados en Argentina y los Estados Unidos

HERNÁN PRESENTÓ SUS OBRAS EN LA FERIA DEL LIBRO

Esta tarde expuso sus 3 libros editados y escritos mediante su mirada los cuales inspiran los valores más íntimos que lo ayudan a él y a quienes lo acompañan a llevar adelante con dignidad el proceso de la ELA. Un orgullo para nosotros colaborar con su causa

ASISTENCIA DE INSUMOS, MEDICACIÓN Y TECNOLOGÍA

APOYAMOS A NORMA PARA MEJORAR SU COMUNICACIÓN El sistema de salud cubrió el 100% del costo del dispositivo Irisbond. Vive en la ciudad de Cipolletti, Río Negro

CLARA PODRÁ MEJORAR LA COMUNICACIÓN: Le facilitamos el acceso a un dispositivo de comunicación IRISBOND mediante la cobertura integral de su sistema de salud

UN MES DE TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO: Colaboramos con Juan Carlos para obtener las dosis de la droga Riluzol para el suministro del mes en curso.

AYUDAMOS A JAVIER EN SANTA FE: Colaboramos con el tratamiento de la droga Riluzol para un mes de tratamiento.

HÉCTOR CONTINUA SU TRATAMIENTO CON EDARADONE: Le facilitamos la importación directa de la droga desde Japón. La obtuvo sin costo alguno a través del sistema de salud aprobado por la ANMAT.

RICARDO OBTIENE EL EDARAVONE DESDE JAPÓN Lo obtuvo a través de nuestra gestión y sin costo mediante su sistema de salud provincial al cual la Justicia obligó su provisión conforme al derecho que le asiste.

ENTREGAMOS UNA SILLA MOTORIZADA A MARÍA DEL CARMEN

Nos acercamos hasta su domicilio para entregarle esta herramienta que le proporcionará más autonomía y un mejor confort de vida. La recibió sin costo a través de su sistema de salud quien acordó con la Asociación un convenio de prestación



VISIBILIZAR NUESTRA CAUSA

SOMOS LO QUE HACEMOS- VIDEOS ANIMADOS

Te compartimos los 8 programas y 36 proyectos que gestiona la Asociación ELA Argentina.



DIFUNDIR Y VISIBILIZAR LA ELA Pablo Aquino, miembro fundador y secretario de la Asociación ELA Argentina fue entrevistado por la radio de la Universidad de Belgrano. Les compartimos el audio de la nota.

IMPULSAMOS LA CAPACITACIÓN

CAPACITAR JÓVENES TALENTOS ARGENTINOS EN ELA: Gestionamos con nuestros amigos de AISLA ONLUS la aprobación de una pasantía por 2 meses para la Dra. Giuliana Genovese en el Centro NEMO Milano, Italia. Actualmente cursa la especialización de neurología en el Hospital Durand de la CABA

CAPACITACIÓN SOBRE ELA A VOLUNTARIOS HOSPITALARIOS: Nuestra compañera de Comisión Directiva, Norma Baus - esposa y cuidadora de Horacio- comparte sus conocimientos y experiencias en el Hospital Gutierrez de la Ciudad de Buenos Aires.

RECIENTE CONFERENCIA EN LOS ESTADOS UNIDOS: Les compartimos los aspectos más relevantes de la exposición realizada el lunes 14 de mayo por la The ALS Association en la ciudad de Washington. Presentadora: Dra. Lucie Bruijn - Jefa Científica de la ALS Association - Disertantes: Dr. John Landers (UMass Medical School) - Dr. Nazem Attassi (Massachusetts General Hospital)

VISIBILIZAR NUESTROS PROYECTOS



Continuamos con la edición de los videos animados. Más de 40.000 reproducciones en redes sociales.

LA COMUNICACIÓN NOS HACE PROFUNDAMENTE HUMANOS

MARÍA ISABEL HABLA CON SUS OJOS

Con un puntaje de 10 calibró el dispositivo de comunicación. Se encuentra recientemente traqueotomizada y en unos minutos logró recuperar la palabra con el apoyo de nuestra terapeuta ocupacional.

EN CASA DE SUSANA, LA PLATA - BUENOS AIRES

La Lic. Leticia Rodríguez visitó en su domicilio a Chela para ejercitar su comunicación alternativa con el dispositivo visual. Esta serie de visitas de ayudas en terapia ocupacional son parte de nuestro proyecto Ojos que Hablan

MEJORAR EL CONFORT DE VIDA CON ELA

JAIME OBTIENE UNA SILLA MOTORIZADA SIN COSTO

Mediante la gestión realizada por sus familiares y letrados lograron conforme a derecho su sistema de salud realice un convenio de prestación con la Asociación ELA Argentina y así obtener este beneficio que mejorará su autonomía frente a la ELA

CHELITA ACCEDE A UN EQUIPO DE COMUNICACIÓN

La Asociación facilita el acceso sin costo a la tecnología de avanzada en comunicación visual alternativa mediante el sistema Irisbond.

Con todas las ganas y esfuerzos para continuar la comunicación con sus seres más queridos y entornos afectivos.

TRATAMIENTOS CON EDARAVONE Y RILUZOL

COLABORAMOS CON SU TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO: Llevamos 11 meses apoyando a Roque y familia con la provisión de la medicación

JUAN CARLOS RECIBIÓ RILUZOL: Le facilitamos la dosis prescrita por su médico para los próximos 30 días de tratamiento

APOYAMOS EL TRATAMIENTO DE LUCIANA EN LAS TONINAS: Enviamos una dosis para 30 días de tratamiento farmacológico de Riluzol.

HACEMOS POSIBLE EL TRATAMIENTO DE ANGEL CON EDARAVONE: En este caso para Angel. Recibió esta tarde una nueva dosis de Edaravone importada directamente desde Japón a través de la Asociación ELA Argentina. La obtuvo sin costo alguno mediante su obra social APROSS de la provincia de Córdoba.

MARCOS RECIBE EL EDARAVONE PARA SU PAPÁ: Facilitamos el acceso del tratamiento con Edaravone para Juan directamente desde Japón. Continúa un nuevo ciclo accediendo al mismo sin costo mediante su sistema de salud quien fue obligado por la Justicia a proveer del mismo.

ELATV 12 CON GERARDO ROZIN



Agradecemos al prestigioso periodista y productor de medios en Argentina quien conducirá una nueva edición de nuestro programa de televisión por internet

ENCUENTROS SEMANALES DE ARTETERAPIA

SELECCIONARON EL PROYECTO DE ARTETERAPIA: Será compartido en el marco del XVI Foro de Profesionales Aliados a realizarse el próximo 6 de Diciembre en el Scottish Event Campus de Glasgow, Escocia

UN ENCUENTRO MÁGICO: La pintura de Silvia, su baobab (el árbol del Principito), y su poema, fueron el disparador para comenzar a viajar a otros mundos.

COMPARTIR NUESTRAS EXPERIENCIAS CON OTROS: En nuestro taller de Arteterapia contamos que a pesar de la ELA se puede tener proyectos y hacer cosas que nunca se hubieran imaginado que podrían hacer.

PINTAR EN EQUIPO: Las participantes de nuestra propuesta de arteterapia para personas que viven con ELA se unieron a sus seres queridos para compartir un momento expresivo, repleto de emociones, símbolos y significados.

ENTRAR EN SUS MUNDOS: Pudieron expresarse desde la pintura, y también a través de la escritura.



ENCUENTRO DE FAMILIARES



REFORZAR LOS VÍNCULOS: remarcamos la importancia del estar cerca y potenciar la calidad del tiempo que se brinda. Con la psicóloga, Lic. Paula Dabbah

ASESORAMIENTO EN NUESTRAS OFICINAS

RECIBIMOS A ADRIANA: Su mamá Nélica (83) fue diagnosticada hace un año. Adriana asistirá a los grupos para familiares y entornos que funcionan periódicamente.

NOS VISITARON RICHARD Y ANTONIA DESDE FORMOSA: Richard (59) fue diagnosticado en diciembre de 2017, y está interesado en realizar el tratamiento con Edaravone, por ello lo asesoramos en el procedimiento para acceder al mismo por su Obra Social.

JUNTO A GRACIELA: Recibimos a María Eugenia y Graciela (64), quien fue diagnosticada en enero de 2018. La orientamos en el procedimiento para acceder al tratamiento Edaravone sin costo por su Obra Social

ASESORAMOS A LAURA EN CASILDA, SANTA FE: Nos hemos contactado con Laura, esposa de Guillermo (51) diagnosticado en enero de 2018, y ha sido derivado por su médico para que lo orientemos en el procedimiento para realizar el tratamiento con Edaravone

LOS FAMILIARES DE MANUEL: Recibimos a Graciela y Juan Manuel, familiares de Manuel (68), quien fue diagnosticado en enero de 2017. Manuel aún no posee certificado de discapacidad. Están interesados en realizar una consulta médica.

VISITA DESDE SALADILLO, BUENOS AIRES: Recibimos en nuestras oficinas a Francisco y Elisabet (64), quien fue diagnosticada hace un año y medio. Hoy consultarán con la nutricionista, cuya derivación hemos coordinado con antelación.

ESPACIOS DE CAPACITACIÓN EN ELA

CAPACITAR PROFESIONALES SOBRE ELA EN MARCOS ACADÉMICOS: Nos recibió el Decano de la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires: Prof.Dr. Ricardo Gelpi junto al Secretario General Dr. Javier Andes. Acordamos los detalles de la honorable visita y capacitación sobre ELA que dictará el experto mundial: Prof. Al Challabi el lunes 27-8 a las 14hs en el Salón de los Bustos

PARTICIPAMOS DEL SEMINARIO VIRTUAL DE LA ALS CANADA: Compartimos la actualidad de ensayos clínicos e investigación de nuevos fármacos para la ELA a cargo del Dr. David Taylor

VOLUNTARIADO SOCIAL

SEGUIMOS TRABAJANDO JUNTOS: una nueva reunión de Comisión Directiva

HASTA SIEMPRE QUERIDO AMIGO RUBEN



ASESORES LEGALES EN LA ONU

11ª CONFERENCIA DE LOS ESTADOS PARTES: Los Dres. Jorge Prado y Elizabeth Almar, asesores legales de nuestra Asociación y líderes de la red RALS, participaron del 11º período de sesiones de la conferencia de los estados partes. Se analizó el papel de las organizaciones de la sociedad civil, el compromiso del Estado y la demanda de los derechos de las personas con discapacidad al cumplirse 10 años de la Convención en la Argentina.



DÍA MUNDIAL DE LA ELA

Nota de Télam en ocasión de la efeméride internacional establecida por la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA. Pablo Aquino, secretario de la Asociación ELA Argentina para Radio Universidad.

TUCUMÁN: Sabrina Serruto, nuestra referente en el Jardín de la República, participó del programa televisivo del Canal 10 de la provincia

LA PAMPA: Gabriela Weigun, nuestra referente en Santa Rosa fue entrevistada en el piso de la emisora radial FM3 Santa Rosa

25.000 MIEMBROS EN FACEBOOK

SOMOS LA RED SOCIAL MÁS NUMEROSA DE HABLE HISPANA SOBRE ELA: continuamos el liderazgo en la comunicación de la ELA en español.

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**

ESTAMOS TODOS LOS DÍAS JUNTO A VOS

CON LOS HIJOS DE ISOLINA: Recibimos a Karina, Cristian y Ricardo.
NOS VISITÓ MARTA, MADRE DE CLAUDIO: Recibimos a Marta, madre de Claudio (37)
RECIBIMOS A LEA Y ONI: Familiares de Josef Jaím (65), quien aún no tiene diagnóstico
NOS VISITARON DESDE CÓRDOBA: Recibimos a Alan y a Silvia, esposa de Daniel (52), quienes residen en Córdoba Capital
RECIBIMOS A JUAN PABLO: Nos visitó Juan Pablo, hijo de Ángel (64), quien fue diagnosticado en diciembre de 2017, y reside en la Pcia de Salta
JUNTO A CELESTE, LA ESPOSA DE DIEGO: Diego (33) fue diagnosticado en enero de 2018. Le brindamos asesoramiento y orientación en diferentes áreas. Necesitan realizar una consulta legal
NOS VISITÓ MAYRA: Es hija de Susana (51), quien aún no tiene diagnóstico confirmado. Necesitan realizar una consulta médica especializada
RECIBIMOS A MARÍA AÍDA (74): Nos visitaron desde Córdoba, Marina y María Aída (74), quien aún no tiene diagnóstico confirmado
RECIBIMOS A LOS HIJOS DE CLAUDIA: Nos visitaron Damián y Juan, hijos de Claudia (58),
ASESORAMOS ON LINE A JOAQUÍN EN FORMOSA: Su mamá Celia (61) fue diagnosticada en enero de 2018.
NOS VISITÓ DORA: Esposa de Teodoro (58) recientemente diagnosticado. Fue derivada por su neurólogo.
RECIBIMOS A MELINA Y ELENA: Son hijas de Diana (67) diagnosticada en el mes de abril. Desean realizar una consulta médica neurológica
RECIBIMOS A GABRIELA: Su papá Daniel (69) no tiene diagnóstico confirmado y reside en Mendoza.
NOS VISITARON LOS FAMILIARES DE MABEL: Rosana, Gabriel y Catalina, viven en la localidad bonaerense de Junín. Mabel tiene 69 años y fue diagnosticada en el mes de febrero
RECIBIMOS A MATÍAS: Su papá Pablo (58) fue diagnosticado en enero de 2018. Le proporcionamos información y asesoramiento general
NOS VISITÓ DELIA: Confirmaron su cuadro neurológico con ELA seis meses atrás. La recibimos junto a Oscar.

ENTREGA DE DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN

RAÚL: en Jujuy. Podrá comunicarse nuevamente con su propia palabra con el Otro
JUAN: Nos acercamos a la ciudad de La Plata y entregamos a su hija Paola el Irisbond que obtuvo sin costo a través de IOMA
MARIANO: En esta nueva etapa de la ELA decidió utilizar el Irisbond para mejorar su calidad de comunicación con su familia y seres queridos.
PEDRO: A través de la gestión de los abogados de la Asociación ELA Argentina quienes demandaron a su sistema de salud pre-pago y la medida cautelar favorable impartida por la Justicia
CARLOS: A través de nuestra gestión la obra social accedió a su derecho a la comunicación y le proporcionó un dispositivo de comunicación visual Irisbond.



ENTREGA DE SILLAS MOTORIZADAS

CON JAIME EN BAHÍA BLANCA: Viajamos 600 km hasta la ciudad de la Provincia de Buenos Aires para entregar la silla motorizada que Jaime obtuvo sin costo mediante la gestión realizada entre la Asociación ELA Argentina y su sistema de salud
DAMIANA EN LA CIUDAD DE BUENOS AIRES: Felices de mejorar su confort de vida con la ELA. La obtuvo sin costo a través del convenio convalidado entre la Asociación y su sistema de salud



PROTEGEMOS LOS DERECHOS

DE PEDRO: A través de la gestión de los abogados de la Asociación ELA Argentina quienes demandaron a su sistema de salud pre-pago y obtuvo la medida cautelar favorable impartida por la Justicia.
AMPLIAR LA VOZ DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON DISCAPACIDAD: La Dra. Elizabeth Aymar, abogada de la Asociación ELA Argentina participó junto a Gabriela Michetti, Vicepresidenta de la Nación, y a Daniela Bas, Directora de la División para el Desarrollo Social Inclusivo de la ONU



COLABORAMOS CON EL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

XIMENA EN BARILOCHE: no cuenta con un sistema de salud y la apoyamos con el suministro de la droga por los próximos 4 meses
JUAN CARLOS: Entregamos a Juan Carlos una dosis de Riluzol para su tratamiento de los próximos 30 días.
DANIEL EN CÓRDOBA: Mediante una dosis mensual de Riluzol valuada en \$ 15.000.- para su tratamiento farmacológico
FACILITAMOS A ANTONIO EL TRATAMIENTO CON RILUZOL: De esta manera podrá tratarse durante el próximo mes con el fármaco
ANGÉLICA EN PARANÁ: Debido a la interrupción del suministro por parte del PAMI y la negativa recibida a la prescripción de su médico tratante.
LUIS RECIBE NUEVAS DOSIS DE EDARAVONE SIN COSTO: Accedió a una segunda etapa de tratamiento por 6 meses mediante la gestión realizada por la Asociación ELA Argentina ante la ANMAT y un acuerdo con su sistema de salud que hizo posible otorgarlo sin costo alguno.

TALLER DE ARTETERAPIA:

EXPERIENCIAS VIVIDAS: Recorrimos las vidas de Eli, Silvia, Magui y María del Carmen, a través de sus fotos de hermosos momentos vividos, sus escritos y sus pinturas
REFLEJAR LO QUE PODEMOS: Cada una pudo reflexionar sobre su proceso creativo, y enriquecerse de las demás miradas
GRABAMOS PARA ELATV: el programa especial que produce la Asociación ELA Argentina, esta vez conducido por Gerardo Rozin,
TRABAJAMOS CON CUENTOS: Por un lado, como trabajo individual, elegir un cuento, un libro, un poema; resonar con los personajes, con la historia, sus escenarios
EL MUNDO DE LOS CUENTOS: Surgieron El Principito, El Arbol de los Amigos, El Hombre en busca de Sentido, El Principe feliz...todas historias que inspiraron a estas mujeres, y que les dejaron aprendizajes significativos
ENCUENTRO PRESENCIAL: Recibimos en nuestras oficinas a dos de sus integrantes: María del Carmen y Elizabeth. Se conocieron personalmente y crearon juntas con la conducción de nuestra arteterapeuta Viviana Faierman



FAMILIARES EN AUTOAYUDA

ENCONTRAR LA GRANDEZA EN LO PEQUEÑO: Conversaron y compartieron sus sentimientos junto a la Lic. Paula Dabbah. Trataron acerca de la importancia de sostener pequeños momentos de disfrute en el proceso de la enfermedad de sus seres queridos

ELATV 12- CONDUCE: GERARDO ROZIN

Por favor miralo y compartilo. Es un acto solidario de concientización social sobre la ELA. Muchas gracias.



LA DIGNIDAD EN LA ELA

La conmovedora historia con ELA de **Hernán Castro**. Una coproducción con la Televisión Pública Argentina



TERAPIA OCUPACIONAL DOMICILIARIA

ESTUVIMOS EN CASA DE CHELITA: Capacitamos a su cuidadora para el ejercicio y adaptación del dispositivo de comunicación Irisbond
NOS ACERCAMOS A LA CASA DE MARIANO: La Lic. Leticia Rodríguez, terapeuta ocupacional, se apersonó para colaborar en la comunicación visual alternativa y así ayudar al confort de vida de ML.
RECUPERAMOS LA PALABRA DE RAÚL EN JUJUY: En el marco de nuestro proyecto "Ojos que Hablan" llegamos de manera remota hasta su hogar y lo incentivamos con nuestra terapeuta ocupacional a comunicarse con su entorno más cercano

SOMOS COMUNIDAD

LA EMOCIÓN DE HACER EL BIEN: Otra travesía solidaria. 1300 km en un solo día para sentir la emoción y el regocijo de dar. Viajamos a Bahía Blanca para entregarle a JAIME la silla motorizada que mejorará su confort de vida.
SALIR DE CASA DESPUÉS DE 8 MESES: La Lic. Leticia Rodríguez colaboró como terapeuta ocupacional de la Asociación ELA Argentina. Viajó a La Plata e indicó al entorno de Chelita cómo bajar las escaleras de su casa para salir nuevamente a la calle. No lo hacía desde el mes de diciembre del 2017. Emocionante.
JAIME PASEA A SU PERRO "CHICHO": Participa en nuestro proyecto "An-DAR" que proporciona autonomía mediante la silla de ruedas motorizada que obtuvo sin costo alguno.

RESPONSABILIDAD SOCIAL Y DESARROLLO INSTITUCIONAL

LATAM RENUEVA EL APOYO
Esta mañana nos recibió Carolina Ivachuta, jefa de comunicación externa y RSE de la empresa que seguirá colaborando con nuestros traslados aéreos en el marco del Programa Federal
APOYO DE PROFESIONALES EN CIENCIAS ECONÓMICAS DE CÓRDOBA
Agradecemos la colaboración la caja de previsión social de los profesionales de Ciencias Económicas de Córdoba

RELACIONES INSTITUCIONALES

APROBACIÓN DE NUESTRO PROYECTO : El Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires dio a conocer la nómina de proyectos que serán apoyados por el área de Fortalecimiento de la Sociedad Civil del Ministerio de Desarrollo Humano y Hábitat
PRESENTACIÓN DE PROYECTOS SOCIALES 2018: Participamos del evento de agasajo en reconocimiento a las Organizaciones Sociales con proyectos aprobados en la Convocatoria 2018 por la Dirección General de Fortalecimiento de la Sociedad Civil
RENOVAMOS LA MEMBRÍA ANUAL A LA ALIANZA INTERNACIONAL: Participamos de manera activa en la organización mundial de Asociaciones de ELA. Somos miembros plenos desde el año 2013 y comprometidos con los proyectos que se impulsan desde la misma. La Alianza nos aporta un escenario de experiencias y contactos con el mundo de la ELA que convertimos en acciones.

ENCUENTRO CON REFERENTE DE LA FILIAL BAHÍA BLANCA

Dario Ryba, Presidente de la Asociación ELA Argentina junto a **Sonia Basterra**, referente de la primer filial en nuestro país. Ayudar nos hace inmensamente felices. Seguimos adelante!

ACUERDO DE CAPACITACIÓN EN TERAPIAS RESPIRATORIAS

Nos reunimos con la **Lic. María Laura Vega**, Kinesióloga respiratoria y Santiago Rouco de la empresa RESMED para organizar durante los meses de septiembre y octubre



TE ESCUCHAMOS. TE ABRIMOS NUESTRAS PUERTAS.

Todos los días trabajamos para asesorar, informar, orientar y profundizar tus inquietudes. Como hicimos hoy con nuestras citas. Una escucha activa y la entrega de herramientas precisas para llevar adelante el proceso de la enfermedad junto a idóneos profesionales en ELA

- Recibimos a Gabriela y su esposo, Juan (63), quien fue diagnosticado hace 1 mes.
- Nos visitó Fernando, hijo de Nelso (76), quien vive en Santa Fe, y fue diagnosticado en octubre de 2017.
- Recibimos a Natalia, sobrina de Nora (61), quien fue diagnosticada hace 1 año.
- Nos visitó Julián, hijo de Ana María (63), quien fue diagnosticada hace 3 años.
- Recibimos a familiares de Beatriz: Nos visitaron hoy Graciela, Cecilia, Sergio y Javier.
- Nos visitaron Mariana y Hernán, hijos de Hernán Eduardo (70), quien fue diagnosticado en marzo de 2018.
- Recibimos a Lorena y su hermano Federico (42), quien fue diagnosticado hace 6 meses
- Nos visitó desde Paraná, Pcia. de Entre Ríos, Belén, hermana de Conrado (49), quien fue diagnosticado en diciembre de 2016
- Recibimos a Mariano (43) recibió el diagnóstico en el mes de abril. Acompañado por su esposa Ana Laura, los asesoramos y orientamos en nuestras oficinas
- Nos visitó Norma: es hermana de Andrés (61) diagnosticado hace un año y medio.
- Nos visitaron desde Pehuajó, Stella y Tomás, familiares de Carlos (52), quien fue diagnosticado en julio de 2018
- Recibimos a Paolo: tiene 40 años y necesita una consulta de segunda opinión médica para confirmar la presunción de ELA.
- Asistimos a Marcela en La Rioja de manera remota para asesoramiento e información general

ESPACIO DE ARTETERAPIA

LA ALEGRÍA DEL COMPARTIR:

compartimos con alegría lo vivido en nuestro encuentro presencial. Y también transitamos las emociones que estas mujeres están experimentando en estos días

SITUACIONES QUE PROVOCAN

INCERTIDUMBRE: atravesando un período de muchas dificultades, tanto desde lo que están viviendo personalmente con el avance de la ELA, como con los inconvenientes provocados por personal de cuidado que en un caso complican más de lo que ayudan.

CONTACTARSE CON SUS CUERPOS:

los observan, los recorren, los simbolizan en dibujos que expresan su sentir. A la vez, encuentran en la escritura un medio para contar su experiencia.

TRABAJAMOS CON MANDALAS:

transcurrió en la reflexión sobre la simetría y equilibrio que proporciona la creación de Mandalas.



APOYAMOS LOS TRATAMIENTOS

- Continuamos el apoyo a Luciana en Las Toninas
- Facilitamos Riluzol a Eduardo en Tucumán
- Colaboramos con el tratamiento de Aída en Catamarca
- Continuamos con el apoyo farmacológico mensual a Juan Carlos
- Facilitamos Riluzol a José
- Ricardo recibió la droga EDARAVONE
- Fernando continúa el 2° Semestre de aplicación con EDARAVONE: Facilitamos la gestión de importación desde Japón sin costo alguno a través de un acuerdo de prestación con su sistema de salud pre-pago. En la foto recibe su hermano el contenido de 120 ampollas para los próximos ciclos.
- Facilitamos la droga GORFETAN para Horacio: Para su tratamiento mensual valuado en \$ 26.000.-



LA IMPORTANCIA DE ACOMPAÑAR

En nuestra reunión de familiares conversamos sobre el estar juntos en los momentos cruciales. Siempre al lado y respaldando a nuestros seres queridos. Coordinado por la Lic. Paula Dabbah.

DIA ARGENTINO DE LA ELA

El reconocimiento a Hernán y en Él a las personas que viven con ELA afrontando con Dignidad cada instante de la vida.

El evento se realizó en la Legislatura de la Ciudad de Buenos Aires

PROF. DR. AMMAR AL CHALABI: EXPERTO MUNDIAL EN ELA INVITADO A LA ARGENTINA

BIENVENIDO A LA ARGENTINA : Recibimos al Prof. Dr. Ammar Al Chalabi junto a su familia.

CLASE MAGISTRAL SOBRE ELA EN LA FACULTAD DE MEDICINA DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE BUENOS AIRES

REUNIÓN PROFESIONAL: El Dr. Osvaldo Genovese, neurólogo asesor de la Asociación ELA Argentina, se interioriza y consulta al experto mundial Prof. Ammar Al Chalabi.

PREGUNTAMOS AL PROF. DR. AMMAR AL CHALABI: Un centenar de afectados por la ELA se dieron cita en la sesión realizada por la Asociación ELA Argentina. Se abordaron las temáticas relacionadas con las causas de la ELA, el tratamiento y la investigación de nuevas drogas para curar la enfermedad. Muchas gracias a todos los asistentes.

EL PROF. DR. AMMAR AL CHALABI VISITA EL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE ROSARIO: Nos recibieron el Prof. Dr. Ricardo Nidd, Decano de la Facultad de Ciencias Médicas y el Prof. Dr. Carlos Crisci, Director del Hospital de Simulación

CLASE DEL PROF. AMMAR AL CHALABI EN EL CÍRCULO MÉDICO DE ROSARIO: Profesionales y estudiantes de medicina se capacitaron sobre la ELA

CAPACITACIÓN DEL PROF. AMMAR AL CHALABI A CIENTÍFICOS ARGENTINOS Un grupo de investigadores de la Fundación Instituto Leloir participó de manera interesada sobre la actualidad y los avances de la investigación básica en ELA.

EL PROF. AMMAR AL CHALABI CON ESTUDIANTES DE LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE LA UNIVERSIDAD FASTA DE MAR DEL PLATA Clase magistral de ELA para alumnos de la carrera de Medicina.



FILIAL LA PLATA EXPUSO LAS OBRAS DE ARTE DE CHELITA

Con la generosidad de la artista Gaby Cassino y la iniciativa de nuestra referente Mónica Soriano (vive con ELA) se presentaron los cuadros de Susana "Chelita" Molina ante una numerosa y conmovida asistencia. Felicitaciones!!

FIRMAMOS EL CONVENIO CON EL GOBIERNO DE LA CIUDAD

Refrendamos el acuerdo con el Ministerio de Hábitat y Desarrollo Humano para ejecutar el proyecto "Vivir y Escribir con ELA" en el marco del Programa de Fortalecimiento para Organizaciones de la Sociedad Civil.

LAS ORGANIZACIONES SOCIALES Y LA TRADUCCIÓN CIENTÍFICA

Jornada de la comisión técnico científica del Colegio de Traductores Públicos de la Ciudad de Buenos Aires. Pablo Aquino expuso sobre el ámbito de las ONG para el campo de la traducción. Además habló sobre la constitución de la Asociación ELA Argentina y el desarrollo de las relaciones internacionales de la institución.



SEMINARIO VIRTUAL DE CAPACITACIÓN A CUIDADORES

Un enfoque multidisciplinario de atención en temas relacionados al tratamiento clínico, respiratorio, deglutorio y de comunicación



TODOS LOS DÍAS JUNTO A VOS

- RECIBIMOS A SUSANA Y LILIANA: Esposa y amiga de Pablo (62).
- NOS VISITARON ALEJANDRA Y LEANDRO: Son familiares de Marina (35).
- JUNTO A NICOLÁS: Recibimos a Nadia y a Nicolás (45) a quien derivamos a una consulta médica neurológica de segunda opinión diagnóstica.
- TERESA Y CARMELO (63) recién diagnosticado y desea realizar una consulta médica de segunda opinión.
- TOMÁS Y JORGE: hermanos de Norberto (67), fue diagnosticado en junio.
- DIEGO, MERCEDES Y NAZARETH: familiares de Ramón (69).
- ESTEBAN: es hijo de Carlos, quien fue diagnosticado en abril de 2018.



PROF. HIIDE YOSHINO A LA ARGENTINA

El principal investigador mundial de la nueva droga para tratar la ELA - Edaravone-

EL PROF. HIIDE YOSHINO RESPONDIÓ TODAS LAS PREGUNTAS SOBRE EL EDARAVONE

El principal investigador de la nueva droga para el tratamiento de la ELA atendió durante dos horas todas las inquietudes de personas con ELA y familiares que se dieron cita en esta tarde de domingo

EL PROF. HIIDE YOSHINO VISITÓ LA Fundación Instituto Leloir: Fue recibido por su directora Dra. Ángeles Zorreguieta. Mantuvo una charla científica con estudiantes del prestigioso instituto argentino de investigación

EL PROF. HIIDE YOSHINO CAPACITÓ A NEURÓLOGOS DEL HOSPITAL RAMOS MEJÍA DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES

El servicio de neurología del nosocomio público es decano en la formación de profesionales médicos en la materia



EL DR. GENOVESE VISITÓ A ROSA EN SU DOMICILIO

Ante la imposibilidad de trasladarse al consultorio médico, el neurólogo asesor de nuestra institución se trasladó al domicilio ubicado en la Localidad de Malvinas Argentinas en el conurbano bonaerense. Destacamos este tipo de acciones que no son comunes en los profesionales de la medicina.-



TENER PROYECTOS Y CONVERSARLOS

Esta tarde en el encuentro de familiares de personas con ELA coordinados por la Licenciada Paula Dabbah se abordó en profundidad sostener la esperanzas con nuestros seres queridos

MEJORAMOS EL CONFORT DE VIDA

VANESA OBTIENE UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL SIN COSTO: Vive en la ciudad de Salta. Mediante las gestiones realizadas y el empeño de sus familiares logró que su sistema de salud le provea esta herramienta para mejorar su comunicación.

PRACTICAMOS CON MARÍA DEL CARMEN Nos apersonamos en su domicilio y la ayudamos a maniobrar la silla de ruedas motorizada que obtuvo sin costo alguno a través de nuestra gestión con su sistema de salud.

ESTUDIANTES INVESTIGAN SOBRE LA ELA

TRABAJO SOBRE PSICOLOGÍA INSTITUCIONAL: Recibimos a Tatiana y Noelia, estudiantes de la materia Psicología Institucional de la carrera de Psicología de la UBA, quienes presentarán un trabajo de campo con la Asociación ELA Argentina como organización elegida, indagando sobre su historia y aspectos institucionales

TESIS UNIVERSITARIA SOBRE LA ELA: Recibimos a Yanina y a Camila, estudiantes del último año de la carrera de psicología y cuya tesis elegida ha sido un trabajo sobre la ELA

FACILITAMOS LOS SIGUIENTES TRATAMIENTOS

CON RILUZOL

- LUCIANA en Las Toninas Por tercer mes consecutivo ayudamos a la obtención de su medicación.
- DOMINGO con su tratamiento de Riluzol: Facilitamos el acceso al fármaco con dosis para los próximos 30 días.
- EDUARDO EN TUCUMÁN: Nuevamente colaboramos con un aporte del 50% del valor de la medicación para que Eduardo pueda continuar su tratamiento farmacológico de los próximos 30 días.
- DANIEL: Provisionamos la dosis mensual de Riluzol aportando el 50% de su valor comercial valuado en \$ 8.000.
- HUGO: Facilitamos la provisión de Riluzol aportando el 50% del valor comercial del mismo valuado en \$ 7.000.
- MYRIAM EN CÓRDOBA: Facilitamos el acceso a la medicación para los próximos 30 días de tratamiento

CON EDARAVONE

- SILVIA RECIBE SU TRATAMIENTO CON EDARAVONE SIN COSTO: Facilitamos el tratamiento por los próximos 6 meses a través de un acuerdo con su sistema de salud pública en la provincia de Córdoba
- FACILITAMOS A CARLOS EL TRATAMIENTO CON EDARAVONE: Realizamos todos los trámites para su importación y ya se encuentra en su poder para iniciar el tratamiento durante los próximos seis meses

MEJORAMOS EL CONFORT DE VIDA

VANESA OBTIENE UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL SIN COSTO: Vive en la ciudad de Salta. Mediante las gestiones realizadas y el empeño de sus familiares logró que su sistema de salud le provea esta herramienta para mejorar su comunicación.

PRACTICAMOS CON MARÍA DEL CARMEN

Nos apersonamos en su domicilio y la ayudamos a maniobrar la silla de ruedas motorizada que obtuvo sin costo alguno a través de nuestra gestión con su sistema de salud.



TERAPIA OCUPACIONAL Y ARTETERAPIA

ASISTIMOS A SERGIO EN SU COMUNICACIÓN ALTERNATIVA:

La Lic. Leticia Rodríguez asistió de manera remota en la localidad de 25 de Mayo a Sergio para la utilización del equipo de comunicación visual Irisbond

EL PROCESO CREATIVO:

La creación les presentó un desafío, y la posibilidad de traspasar miedos e ideas preconcebidas sobre poder o no poder hacerlo. También exploramos otras posibilidades de expresión, y nos propusimos como consigna, descubrir el potencial de la mano izquierda.

PINTAR CON LA MANO QUE NO USAMOS:

Nos enfocamos en sus búsquedas personales. En algunos casos aparece la necesidad del resultado estético; surgen el perfeccionismo, la autoexigencia y la comparación, que en algunos casos nos lleva a desvalorizar lo propio.

CON VISIÓN NACIONAL Y FEDERAL

FILIAL BAHÍA BLANCA: Excelente disertación del Dr. Rayer en la Biblioteca Popular Bernardino Rivadavia.

FELICITACIONES A LA FILIAL LA PLATA: Nuestro profundo reconocimiento a su referente Monica Soriano, persona que vive con ELA, quien reunió a más de 150 personas en el espectáculo "Honrar La Vida" que arrojó un aporte neto de \$ 33.300.

SUBASTA SOLIDARIA Entregamos el cuadro de María del Carmen por el cual el público asistente ofreció de manera colectiva \$5.025.- La producción artística es parte de la labora que se realiza en nuestro taller semanal de Arteterapia.

SOMOS COMUNIDAD

PARTICIPAMOS DEL HOMENAJE A HERNÁN

La Universidad de Buenos Aires, a través del Centro Cultural Ricardo Rojas, realizó el espectáculo de tango "Al Rojas, en 2x4". En el mismo, se homenajeó a Hernán Castro, abogado egresado de la UBA, por su lucha frente a la ELA y su participación como columnista en el programa de Radio Belgrano que conduce Sebastián Coppola, quien fue el anfitrión del evento. Estuvieron presentes el Secretario y la Vocal de la Asociación Ela Argentina, Pablo Aquino y Pilar Gralla. La Asociación fue reconocida durante el show

ENCUENTRO DE BIENESTAR NATURAL: Agradecemos a Swiss Just Argentina por su aporte y contribución a un espacio de relajación y bienestar a la comunidad afectada por la ELA

PROF. AMMAR AL CHALABI EN ARGENTINA

PREGUNTAMOS AL PROF. DR. AMMAR AL CHALABI

Encuentro exclusivo de familiares y personas que viven con ELA con el experto mundial especialmente invitado desde Reino Unido. Compartimos de manera solidaria el evento con traducción simultánea a la comunidad de habla hispana afectada por la ELA en todo el mundo.



DEFENDEMOS TUS DERECHOS

PARA AFILIADOS AL PAMI: Ante la falta de entrega del Riluzol por razones vinculadas a dificultades en la capacidad respiratoria consultamos al Prof. - descubridor de la droga- y al Prof. Ammar Al Chalabi quienes consideran errónea la interpretación y nos compartieron una evidencia científica que prueba lo contrario

RELACIONES INTERNACIONALES

PRESENTES EN EL PRIMER CONGRESO INTERNACIONAL DE LA COMUNIDAD DE LA ELA EN MADRID

EL PAPEL DE LAS ENTIDADES NO LUCRATIVAS EN LA ASISTENCIA E INVESTIGACIÓN DE LA ELA UNELA expone en Madrid y participa en el panel: "Mejores prácticas en Asociaciones de ELA". link para ver el video en youtube

INVITACIÓN PARA EL PRÓXIMO AÑO: Acordamos la visita de la Prof. Orla Hardiman (Irlanda) y el Prof. Leon van der Berg (Holanda)- expertos y prestigiosos investigadores de ELA - en nuestras próximas jornadas nacionales 2019 en la Argentina

APLICACIÓN EN EL CELULAR PARA CONTROLAR EL PROGRESO DE LA ELA: Colaboramos con P4L en el desarrollo de la versión en español de esta importante herramienta para las personas que viven con ELA





JUNTO A VOS TODOS LOS DÍAS

- ROMINA, FABIANA Y DARÍO: los Recibimos en nuestras oficinas, familiares de Abelardo (53).
- ROSANA: También nos encontramos con Rosana, familiar de María del Carmen (68), quien vive en Mar del Plata
- RECIBIMOS A PATRICIA: Diagnosticada en abril de 2018. Le facilitamos una consulta médica neurológica de segunda opinión.
- JUNTO A GUIDO Y NICOLÁS: Son los hijos de Gustavo (58) con reciente diagnóstico. Les brindamos asesoramiento y orientación general.
- RECIBIMOS A LEANDRO: Tiene 29 años y vive en Mar del Plata. Lleva 1 año con el diagnóstico y en esta oportunidad es acompañado por Viviana y Daniel.
- VIDEOASESORAMIENTO CON JORGE EN VIEDMA: Jorge (54) recibió la noticia de su diagnóstico hace 8 meses. Lo informamos de manera virtual en compañía de Dalma y Marta para acceder al tratamiento con la nueva droga: Edaravone.
- MATÍAS: Recibimos esta mañana a Matías (27) quien necesita una revisión clínica neurológica por algunos síntomas en su estado de salud
- ASESORAMIENTO ON LINE EN MAR DEL PLATA: Realizamos una videoreunión con Leticia . Es hermana de Marcela (52) quien necesita una segunda opinión médica para confirmar su diagnóstico.
- NOS VISITÓ MATÍAS: Oriundo de Colonia Caroya, Pcia de Córdoba. Su padre René (58) fue diagnosticado con ELA hace unos meses.
- RECIBIMOS A OSVALDO: Es hermano de José (73) quien lleva 12 años prevalente con la ELA. Se encuentra en buen estado de salud y de ánimo. Desean realizar una consulta legal para proteger los derechos de su familiar
- RECIBIMOS A CECILIA Y GRACIELA: Son familiares de Lidia (72) residente en San Juan y recientemente diagnosticada. Lidia aún no posee certificado de discapacidad.

SOMOS COMUNIDAD

TALLER DE ARTETERAPIA

Un espacio coordinado por Viviana Faierman y que posibilita el compartir con pares el proceso de la ELA con expresión artística, la libertad de estilos y reflexionar sobre la Fe para transitar este momento de la vida

TRABAJAR CON LOS SUEÑOS: comprender lo que soñamos; le dimos forma, símbolo y significado a las imágenes que nos muestra nuestro inconsciente.

INVESTIGAR Y DESARROLLAR PROPIOS ESTILOS: acudir al arte para expresarse.

Investigan estilos y comienzan a desarrollar el propio.

ESTILOS Y LENGUAJES ARTÍSTICOS: rostros expresivos, coloridos, paisajes, y sobre todo en el mar, el lugar donde reflejar estados de ánimo, a veces calmo, otras veces revuelto

MUESTRA DE ARTE DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA

Agradecemos Area Mística - Arte y Decoración que será anfitrión de la exposición que se llevará a cabo en su sede de CABA el próximo domingo 25 de noviembre como cierre anual de nuestro taller de Arteterapia



OJOS QUE HABLAN

ASISTIMOS A VANESA EN SALTA

La Terapeuta Ocupacional, Lic. Leticia Rodríguez, se contactó vía remota y ayudó a Vanesa a instalar, calibrar y realizar los primeros ejercicios con el dispositivo de comunicación visual alternativa.

CONRADO YA SE COMUNICA CON EL DISPOSITIVO VISUAL

Fue asistido de manera remota en Paraná y le permitirá manejar con sus ojos la computadora y así participar activamente en las redes sociales.

APRENDER A RESPETAR Y ACOMPAÑAR

Un nuevo encuentro para familiares y entornos afectivos de personas que viven con ELA con la coordinación de la psicóloga, Lic. Paula Dabbah.

Disfrutar los momentos con nuestros seres queridos y propiciar espacios de conversación



PROTEGEMOS TU DERECHO A LA VIDA

ESTUDIO CIENTÍFICO: EL RILUZOL ES EFICAZ EN ESTADÍOS AVANZADOS DE LA ELA. Compartilo con tu neurólogo y hacé valer tu derecho a la vida. [click aquí para ver estudio](#)

RESOLUCIÓN JUDICIAL QUE EXIGE EL TRATAMIENTO CON EDARAVONE: Mediante una acción de amparo accionada por nuestros abogados PATRICIA logrará acceder SIN COSTO y conforme a su derecho a la aplicación de la nueva droga para ralentizar el progreso de la ELA.

NUEVA REUNIÓN DE COMISIÓN DIRECTIVA

En familia extendida, evaluando el desarrollo de los proyectos anuales y pensando en el próximo 2019 con nuevas propuestas para la comunidad afectada por la ELA en nuestro país



RESPONSABILIDAD SOCIAL EMPRESARIA

ACERCAMIENTO DE BIOPROFARMA BAGÓ: Nos reunimos con Rosana Romano, Gerente de Marketing y Desarrollo de Negocios de la industria farmacéutica argentina que produce la droga Riluzol a través de su marca comercial ACTILUZOL.

RELACIONES INSTITUCIONALES

PROYECTOS CON EL NORTHLANDS SCHOOL: Visitamos el distinguido establecimiento educativo para avanzar en el diseño de un proyecto social y solidario durante el próximo ciclo lectivo 2019. Nos recibieron Steve Shanon, Coordinador de CAS y Marcela Pellegrini, Academic Staff

CON ESTUDIANTES DE PSICOLOGÍA INSTITUCIONAL : Última entrevista con el grupo de estudiantes de Psicología Institucional de la UBA, con quienes venimos colaborando para su trabajo de campo basado en nuestra Asociación

CON VISIÓN NACIONAL Y FEDERAL

BARIOLOCHE:

ENCUENTRO PARA LA COMUNIDAD ELA

Nos reunimos con la comunidad ELA local para compartir experiencias, asesorarlos y proyectar acciones en la ciudad

INFORMAR, CONCIENTIZAR Y VISIBILIZAR: Junto a los medios de prensa locales. Agradecemos a nuestra referente local Claudia Labraña por las gestiones realizadas.

HOSPITAL ZONAL: Nos reunimos con el Dr. Alejandro Nespral con la finalidad de encontrar espacios que permitan trabajar con los afectados por la ELA y sus familiares el proceso de la enfermedad.

ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN: Nuestra referente Claudia recibió a Juan y Patricia familiares de Cristina

CORRIENDO POR LA ELA: Santiago Mailland participó de la carrera Brut Run llevando en sus manos la camiseta de la Asociación ELA Argentina! Llego a la meta! Agitando nuestra remera

SAN JUAN: Javier Ruiz en la tv local difundiendo la tarea de la Asociación ELA Argentina para ayudar a los más vulnerables de la sociedad

MENDOZA:

CAPACITACIÓN DE LA PROF. ANGELA GENGE

La experta mundial de nacionalidad canadiense brindó un espacio de actualidad en los tratamientos clínicos y la investigación científica para la comunidad afectada por la ELA y profesionales de la salud. El Secretario de la Asociación ELA Argentina y un cálido encuentro con la Dra Ángela Genge.

CÓRDOBA:

ENCUENTRO PARA LA COMUNIDAD ELA: Charla para pacientes en Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Nacional de Córdoba.

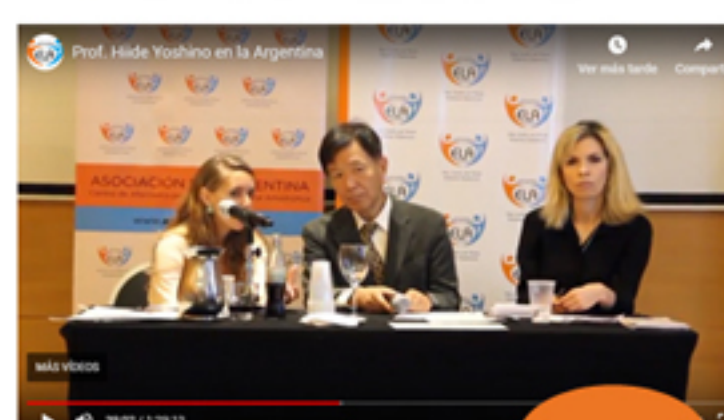
DIFUNDIR Y CAPACITAR: PROF. HIIDE YOSHINO EN LA ARGENTINA Es el principal investigador de la nueva droga para tratar la ELA aprobada por la FDA. EL EDARAVONE.

CAPACITACIÓN A NEURÓLOGOS SOBRE EDARAVONE



CLICK AQUI

PROF. HIIDE YOSHINO EN LA ARGENTINA



CLICK AQUI

TRATAMIENTO CON EDARAVONE

- CONRADO RECIBIÓ SIN COSTO EN PARANÁ EL TRATAMIENTO CON EDARAVONE.

Facilitamos la importación de la segunda dosis de 6 meses de tratamiento con la nueva droga inhibidora de radicales libres para dar lentitud al progreso de la ELA.

- FACILITAMOS A HÉCTOR EL TRATAMIENTO CON EDARAVONE PARA LOS PRÓXIMOS 6 MESES EN CÓRDOBA

Gestionamos la importación de la droga desde Japón de manera directa y sin costo a través de su sistema de salud.

- DELIA RECIBIÓ SU TRATAMIENTO CON EDARAVONE

Facilitamos SIN COSTO la medicación importada desde Japón mediante nuestra gestión autorizada por la ANMAT para 6 meses de tratamiento. Fue posible a partir del acuerdo que realizamos con su sistema de salud

- DIEGO RECIBIÓ EL TRATAMIENTO DE EDARAVONE SIN COSTO

Le facilitamos la importación desde Japón de la nueva droga para ralentizar el progreso de la enfermedad, recientemente aprobada por Canadá y también por la FDA de los Estados Unidos. Accedió SIN COSTO alguno a la misma mediante nuestra gestión con su sistema de salud. Recibió la medicación para su aplicación durante los próximos 6 meses

- PERSONAL CALIFICADO PARA LA APLICACIÓN DEL EDARAVONE: Recibimos a Javier, Lic. en enfermería quien actualmente tiene la expertiz y el conocimiento para aplicar de manera intravenosa la nueva droga para el tratamiento de la ELA

TRATAMIENTOS CON RILUZOL

- APOYAMOS EL TRATAMIENTO DE LUIS EN TRELEW

Colaboramos con un aporte en el suministro de Riluzol para los próximos 30 días

- APOYO A ROLANDO EN BOLIVIA

Su hijo Eduardo viajó hasta Buenos Aires para acceder a la prescripción del tratamiento farmacológico con Riluzol. Facilitamos su provisión para los próximos 5 meses.

- DOSIS MENSUAL DE RILUZOL

Apoyamos el tratamiento de Daniel en Santa Fe

Proporcionamos el fármaco para ralentizar el progreso de la enfermedad. www.asociacionela.org.ar

- RILUZOL EN SOLUCIÓN ORAL

Ya se encuentra disponible para su comercialización en los Estados Unidos.

Próximamente informaremos cómo acceder al mismo en la Argentina



MEJORAMOS EL CONFORT DE VIDA

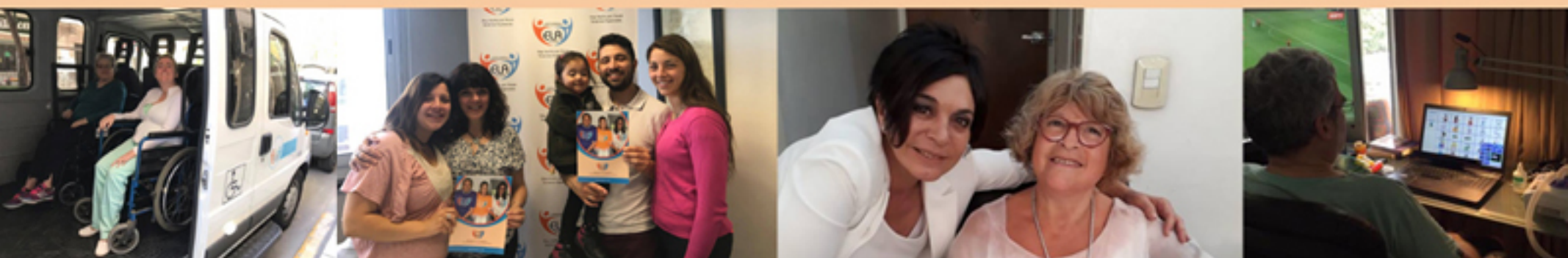
- ENVÍO DE SILLA MOTORIZADA A BARILOCHE: Recibió esta herramienta que mejorará su autonomía y confort de vida con la ELA.

- VIAJAMOS HASTA BARILOCHE PARA AYUDAR A JORGE: Sebastián cruzó el país para llegar a la casa de Jorge y capacitarlo en el manejo de su flamante silla motorizada en el marco del proyecto AN-DAR. Felices por dotarlo de mayor autonomía

- CONRADO ACCEDE A UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL SIN COSTO: Protegimos sus derechos y logramos pueda obtenerlo. Podrá mejorar su comunicación junto a su entorno afectivo. Conrado vive en Paraná con su hermosa familia.

- ROSA ACCEDE A UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN EN CHACO: Podrá retomar el contacto con su entorno social mediante el equipo Irisbond

- OFRECEMOS UNA PLATAFORMA ELEVADORA PARA VEHÍCULOS : Entregaremos en COMODATO DE USO esta herramienta para mejorar el confort de vida de las persona que viven con ELA y desean adaptar su medio de transporte. Interesados llamar a nuestras oficinas al 11 4342 8431.

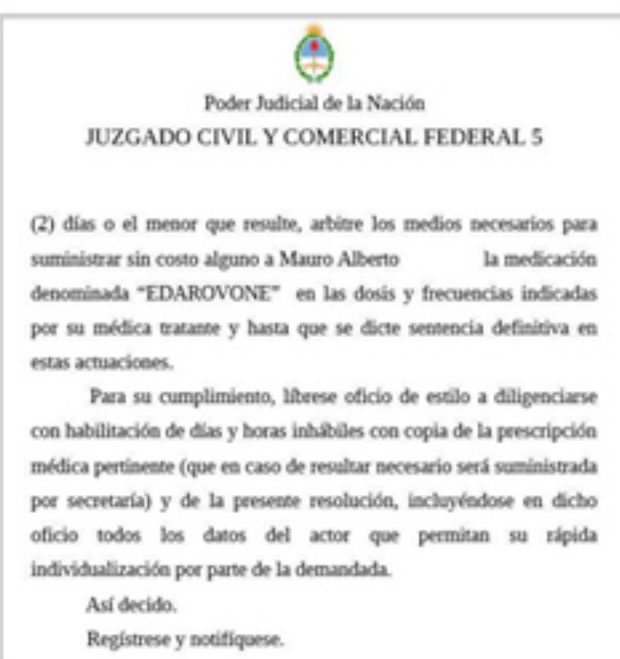


UNIDAD DE ATENCIÓN ELA

- **ASESORAMIENTO INDIVIDUAL EN NUESTRAS OFICINAS:** Mantuvimos 8 encuentros con diferentes personas que viven con ELA y familiares quienes fueron orientados e informados por nuestra consultora.
- **PENSAR LAS BATALLAS A LIBRAR:** Un nuevo encuentro de familiares con la Lic. Paula Dabbah. Pensar en maximizar los esfuerzos en acciones significativas
- **EL DR. GENOVESE CON RECIENTES DIAGNOSTICADOS DE ELA:** Recibimos a un grupo de personas que recibieron su diagnóstico de ELA. Un encuentro cercano y contenedor con el médico neurólogo asesor de la Asociación ELA Argentina
- **COLABORAMOS CON EL EQUIPO DE ATENCIÓN DOMICILIARIA:** Recibimos a las enfermeras Rosa y Flavia, y al Dr. Sebastián, quienes forman parte del equipo que atienden a Carla (45), quien fue diagnosticada hace 7 años y vive actualmente en Mercedes, Provincia de Buenos Aires

PROTEGEMOS LOS DERECHOS DE MAURO

Logramos a través de nuestros abogados la medida cautelar judicial que obliga a su sistema de salud la inmediata provisión del tratamiento con Edaravone



BRINDAMOS POR LA VIDA. SIEMPRE.

Voluntarios, profesionales, invitados especiales nos encontramos para celebrar nuestros 7 años de gestión y admirar a las personas que viven con ELA y expresan a través del arte sus emociones y sensaciones.



TALLER SEMANAL DE ARTETERAPIA

EXPLORAR EN NUESTRO INTERIOR: Compartieron sus aprendizajes significativos a partir de la ELA. Pudieron explorar las pérdidas, y también las ganancias en cuanto a fortalecer otros aspectos de sus personalidades

INTIMIDAD Y SOLEDAD EN LA ELA: Surgió la necesidad de la introspección. Reconocer y destacar las cosas positivas que les han ocurrido

TRABAJAR CON LA FUERZA DE LA MENTE: El camino es enfocarse en las posibilidades que aún están presentes

GRACIAS POR SU ARTE.- MUESTRA ARTÍSTICA! Mujeres que en la adversidad crean, construyen, desafían sus límites y son solidarias con otros vulnerados por una sociedad inequitativa. Un placer compartir nuestros proyectos en la Asociación ELA Argentina.

ACTIVIDADES EN NUESTRAS FILIALES.

BARIOLOCHE:

ESPACIO SOBRE FORMACIÓN DE CUIDADORES

Claudia Labraña ofreció una charla sobre el cuidado de las personas que viven con ELA

PRESENTACIÓN EN LA ESCUELA DE OFICIOS

Claudia Labraña fue invitada a disertar acerca de nuestra tarea en beneficio de la comunidad afectada en el país.

SANTIAGO VOLVIÓ A CORRER POR LA ELA

En el marco de la Carrera por el 40° Aniversario Sanatorio San Carlos: 10k. Llegó 19° en la general y 8° en su categoría! Muchas gracias Santi!

BAHÍA BLANCA:

PRESENTACIÓN DE LA TECNICATURA UNIVERSITARIA EN ACOMPAÑAMIENTO TERAPÉUTICO

Carolina Álvarez participó en la Jornada junto a otras instituciones y asociaciones. Se plantearon distintas propuestas destacando la tarea del acompañante en la vida del paciente con ELA y su familia. La carrera ya cuenta con 500 inscriptos

TIERRA DEL FUEGO:

CAPACITACIÓN INTERDISCIPLINARIA EN USHUAIA

Informamos a profesionales locales para la conformación de un equipo multidisciplinario de atención de personas que viven con ELA en la ciudad más austral del mundo.

CON LA COMUNIDAD AFECTADA EN TIERRA DEL FUEGO

Nos encontramos en Ushuaia con personas que viven con ELA en la ciudad y en otras aldeas como Río Grande. Los informamos y asesoramos. Los contuvimos e integramos al sistema en red de la Asociación. Felices de llegar y tender una red nacional desde Jujuy a Tierra del Fuego. Lo logramos con 25 filiales a lo largo y ancho de nuestro inmenso país



FACILITAMOS LOS TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

RILUZOL PARA 4 PERSONAS QUE VIVEN CON ELA: Colaboramos con Hugo, María del Carmen, Federico e Iván.

TRATAMIENTO CON EDARAVONE A 4 PACIENTES: Victoria, Liliana, Manuel y Juan recibieron la droga desde Japón aprobada por la ANMAT.

MEJORAMOS EL CONFORT DE VIDA

MARTIN YA TIENE LA PLATAFORMA ELEVADORA Entregamos esta herramienta de confort a su vehículo. Esta tarde fue instalada y ya podrá utilizarla para transportarse con mayor accesibilidad.

SILLA DE RUEDAS MOTORIZADA

Ricardo accedió sin costo a la misma mediante un convenio de prestación que realizamos con su sistema de salud.

FERNANDO ACCEDE A UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL

Su entorno familiar inició las gestiones con su sistema de salud y adelantó la adquisición de esta herramienta fundamental para recuperar autonomía y comunicación con su entorno familiar y social



SERVICIO DE TRANSPORTE ADAPTADO

Trasladamos con nuestra unidad móvil a Silvia y Pilar a nuestra actividad comunitaria. Un placer recogerlas y dejarlas felices en sus respectivos domicilios.

OJOS QUE HABLAN - INCLUSIÓN SOCIAL Y LABORAL

OJOS QUE HABLAN CON ROSI La Lic. Leticia Rodríguez, nuestra TO especialista en tecnología asistiva, realizó un encuentro remoto con Rosa hasta el Chaco y logró la instalación, calibración y asesoramiento para iniciar esta nueva etapa de recobrar la comunicación mediante sus ojos

EN LA CASA DE FERNANDO La Lic. Leticia Rodríguez, terapeuta ocupacional especialista en tecnología asistiva visitó a Fernando en la localidad bonaerense de Pacheco para calibrar, instalar y ejercitar su nuevo equipo de comunicación alternativa aumentativa. A través de los ojos podrá controlar todas las funciones de su computadora.



DANIEL RECIBE SU SEGUNDO TÍTULO DE GRADO Una historia de vida con la ELA que nos completa de asombro y admiración. En el devenir de la enfermedad que lleva un par de años consigo estudió y logró completar un segundo título universitario como Ingeniero Civil. Pudo hacerlo de manera virtual a través del dispositivo de comunicación visual que le facilitamos junto a su sistema de salud y gracias al inmenso amor de su hermosa familia. Felicitaciones!!

ELATV 13: MUCHAS GRACIAS MÓNICA GUTIERREZ!

La prestigiosa periodista televisiva grabó la 13ª edición de nuestro programa ELATV. Agradecemos su colaboración en la conducción del mismo que será emitido a través de las redes sociales a mediados del mes de Diciembre



EN LA SOCIEDAD CIVIL

+ GESTIÓN + IMPACTO:

FINALISTAS DEL PREMIO 2018

Fuimos reconocidos con nuestro proyecto "An-dar" de entrega de sillas de ruedas motorizadas como uno de los más destacados entre importantes asociaciones de la sociedad civil



JORNADA DE REHABILITACIÓN EN SALUD NEUROLÓGICA

Fuimos invitados a participar de este encuentro en donde se remarcó la importancia de la robótica y las neuroprótesis. También sobre "Interfaces Cerebro-Máquina para interacción en exoesqueletos", en especial para daño neurológico y lesión medular

APLICACIÓN MÓVIL PARA CONTROLAR EL PROGRESO DE LA ELA

MUY PRONTO! PRESENTACIÓN ON LINE EN DICIEMBRE.

Colaboramos con el desarrollo tecnológico israelí de la Asociación Prize4Life: Accelerating Research for ALS para generar un banco de información sobre la progresión de la ELA en las personas que viven con ella en el mundo. La versión en español es un aporte de la Asociación ELA Argentina para la comunidad mundial de habla hispana

PRESENTACIÓN DE PROYECTOS DE COLABORACIÓN INTERNACIONAL EN GLASGOW

Compartiremos a la comunidad mundial de la ELA el proyecto AN-DAR que cambió el confort de vida una decena de personas que viven con ELA en la Argentina.

UNELA - PROGRAMA DE CAPACITACIÓN INTERNACIONAL A PROFESIONALES AL CUIDADO DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA. Será en el marco del Simposio Mundial que se desarrollará en Escocia durante la primera semana de diciembre





TE ASESORAMOS, INFORMAMOS Y ORIENTAMOS

FAMILIARES DE CARLOS: Nos visitaron desde Junín, Nicolás, Natalia y Delfina, familiares de Carlos (70) diagnosticado en el 2011.

NOS VISITÓ MARCELINA: Recibimos a Evangelina, Ariadna, Pedro y Marcelina (67), quien fue diagnosticada recientemente.

RECIBIMOS A BALDOMERO: Acompañado por Stella. Baldomero (74) fue diagnosticado recientemente.

DESDE COSTA RICA: Recibimos Luciana y Mario, familiares de Maryorie (60), quien fue diagnosticada esta semana.

LAS DUDAS DE JUAN MANUEL: Recibimos a Juan Manuel (46), quien se acercó a la Asociación debido a que su padre falleció de ELA, y él siente algunos síntomas que podrían estar relacionados con la enfermedad.

JUNTO A JUDITH, hija de Ana María (78), quien fue diagnosticada en noviembre de 2016.

ESTUVIMOS CON LORENA, hija de Carlos (73), quien fue diagnosticado en Noviembre de 2018.

CERCA DE ESTEBAN: Asesoramos por videollamada en General Lavalle, Pcia. de Córdoba, a Nacho y Esteban (27), diagnosticado hace 3 años.

ATENCIÓN MÉDICA PARA ALEJANDRO

En camino desde Concepción del Uruguay, Entre Ríos, para la revisión médica con nuestro neurólogo y neumonólogo

"Gracias a asociación ela a Silvia por concretar está entrevista con estos profesionales excelentes como el Dr. Abritta y dr Genovese neumonologo y neurólogo y por la atención recibida Alejandro volvió muy contento"

CAUTELAR FAVORABLE P/ PABLO

A través de nuestros abogados logramos el dictamen judicial que empuja a su sistema de salud a la provisión mensual del tratamiento farmacológico de Riluzol.

Protegemos sus derechos

MEJORAR EL CONFORT DE VIDA

RICARDO RECIBIÓ LA SILLA MOTORIZADA SIN COSTO ALGUNO

Entregamos en su domicilio esta unidad Permobil C-300 para mejorar su confort de vida con la ELA. La obtuvo sin costo alguno mediante un convenio de prestación realizado con su obra social sindical

ENTREGAMOS A ELÍAS EL ELEVAPACIENTES PARA SU VEHÍCULO

Elías tiene 66 años y próximo a estas festividades podrá trasladarse con mayor confort en su vehículo particular. Entregamos el mismo en comodato de uso.



ENCUENTRO DEL GRUPO DE FAMILIARES

NADIE ES EL MISMO CON LA APARICIÓN DE LA ELA EN LA FAMILIA

Se trató el tema con la Lic. Paula Dabbah. Hay diferentes personalidades, diferentes momentos para cada uno. La adaptación al cambio constante requiere de un gran trabajo

ACOMPAÑAMOS LOS PROYECTOS DE UNELA EN GLASGOW

Les compartimos un resumen de las gestiones realizadas en Escocia en el marco del Simposio Mundial y del Encuentro de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA

- CLICK PARA VER EL VIDEO -

SALUTACIONES POR LOS 7 AÑOS DE LA ASOCIACIÓN ELA Y EL INICIO DEL 2019

- CLICK PARA VER EL VIDEO -

26º. ENCUENTRO ANUAL DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA EN GLASGOW, ESCOCIA

Presentes en la reunión de representantes de las Asociaciones de ELA en el mundo para compartir experiencias y fortalecer el desarrollo de las organizaciones

LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA FUE ELECTA PARA INTEGRAR EL CONSEJO DE DIRECTORES DE LA The International Alliance of ALS / MND Associations

Pablo Aquino, secretario y fundador de nuestra institución fue elegido por los delegados de las asociaciones de pleno derecho. Felicitaciones Pablo!!!

LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA EN EL LIDERAZGO MUNDIAL.

Preside UNELA - la Unión de Asociaciones de ELA en Latinoamérica-, y es parte del Consejo de Directores de la The International Alliance of ALS / MND Associations.

CENA OFRECIDA POR LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA

La comunidad mundial se reencuentra una vez al año , 26º ENCUENTRO DE LA The International Alliance of ALS / MND Associations. Steve Bell de la MND Association abrió las sesiones como Presidente, Evy Riviers de la ALS Liga - Ligue SLA brindó el informe financiero y luego de las elecciones de nuevas autoridades brindó sus palabras la nueva Presidente electa Calaneet Balas de la The ALS Association.

PRESENTACIÓN DE EXPERIENCIAS EN EL 26º ENCUENTRO DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA. Volcamos en redes sociales un resumen de los contenidos abordados durante la extensa jornada en los comentarios y ediciones de cada foto

DISEÑANDO UN NUEVO PLAN ESTRATÉGICO PARA LA The International Alliance of ALS / MND Associations. Participamos de las mesas redondas de trabajo junto a colegas de los cinco continentes del mundo

ACTUALIDAD CIENTÍFICA EN LA INVESTIGACIÓN DE LA ELA

El Dr. David Taylor ilustró los avances y las 6 razones para tener esperanzas en hallar una cura.

EXPERTOS MUNDIALES EXPUSIERON EN EL MARCO DEL ENCUENTRO DE LA The International Alliance of ALS / MND Associations. Un panel compuesto por el Dr. Brian Dickie (Reino Unido), la Prof. Dame Pamela Shaw (Reino Unido), los Dres. Arpan Metha y Bhuvaneish Selvaraj y la Prof. Orla Hardiman (Irlanda). Modera el Prof. Scott Bryson de Escocia

ENSAYOS CLÍNICOS EN ELA: TIEMPO DE OPTIMISMO.

La Prof. Orla Hardiman de Irlanda. Las causas de la ELA, el desarrollo de la investigación y la importancia de las células madre fueron los otros tópicos tratados en el encuentro de Glasgow.

FORO DE PROFESIONALES ALIADOS

Profesionales en diferentes disciplinas en la atención y cuidado de personas que viven con ELA comparten sus experiencias. Estamos complacidos de presentar al mundo nuestro proyecto de Arteterapia con la exposición de Viviana Faierman

INVITADOS A LA CENA DE CYTOKINETICS Es una de las industrias que desarrollan investigación en nuevos medicamentos para hallar una cura a la ELA. Anunciaron el avance en fase II de Fortutude con la droga Reldesemtiv

INICIO DEL 29 SIMPOSIO INTERNACIONAL DE ELA Con la presencia de la Princesa Real Ana. Única hija de la reina Isabel II del Reino Unido. Expresó: " nunca estuvimos tan cerca como hasta ahora de encontrar un tratamiento eficaz para la ELA"



LAS CAUSAS DE LA ELA

Exposición del Dr. Brian Dickie de Reino Unido durante el encuentro de la The International Alliance of ALS / MND Associations que contó con nuestra participación en la Ciudad de Glasgow, Escocia. Subtitulada al español por la Asociación ELA Argentina para la comunidad ELA de habla hispana del mundo - **CLICK PARA VER EL VIDEO** -



TALLER DE ARTETERAPIA

COMPARTIMOS A LOS PROFESIONALES DEL MUNDO DE LA ELA EL TALLER DE ARTETERAPIA Magistral presentación de Viviana Faierman en el centro de convenciones de Glasgow en el marco del Foro de Profesionales Aliados. Felicitaciones! Estamos muy orgullosos.

LA FUERZA DE LA MENTE En este nuevo encuentro de Arteterapia destacaron fundamental trabajar en sus pensamientos y en la fuerza de la mente, no permitir que la mente acompañe al cuerpo. Coinciden en que el camino es enfocarse en las posibilidades que aún están presentes. Confían y se apoyan en el grupo, y en la expresión artística, consideran que ambos son pilares fundamentales hoy en su vida. Allí encuentran la fuerza y motivación que las ayuda a tener mayores momentos de bienestar.

TRABAJADORA SOCIAL PARA EL 2019

Sofí Cicciaro se incorpora al equipo profesional de la Asociación ELA Argentina para mejorar nuestra tarea al servicio de la comunidad afectada por la ELA. Es hija de una persona que vive con ELA. Muy bienvenida!



INVESTIGACIÓN EN ELA Y PERSPECTIVAS FUTURAS

Exposición de la Prof. Dame Pamela Shaw de Reino Unido durante el encuentro del 5-12-18 de la The International Alliance of ALS / MND Associations que contó con nuestra participación en la Ciudad de Glasgow, Escocia. Subtitulada al español por la Asociación ELA Argentina para la comunidad ELA de habla hispana del mundo - **CLICK PARA VER EL VIDEO** -



RELACIONES INSTITUCIONALES

HERMANOS, RETRATOS COTIDIANOS

Presentes en la muestra de RALS en la cual intervienen hermanos con ELA. La muestra refleja el vínculo fraternal en una situación de discapacidad.

ASAMBLEA PLENARIA DE OCS, Copidis BA Discapacidad

Participamos de la misma en la cual se presentaron los proyectos realizados durante el 2018 y aquellos que concretarán durante el próximo año. Recibimos la guía con información 2018/2019 sobre Derechos y Trámites para Personas con Discapacidad.

ZUMBA SOLIDARIA POR LA ELA

Recibimos a Macarena y a Martín, instructores de zumba, quienes vinieron a presentarnos su proyecto solidario "Baila la vida". Les agradecemos mucho vuestra visita a la Asociación

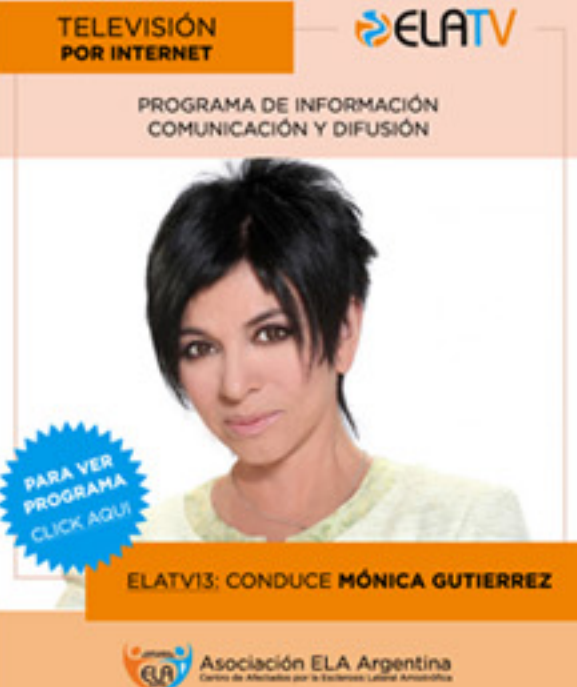
TRATAMIENTOS CON RILUZOL

Hugo Accedió a la medicación para una dosis mensual

Aportamos a Daniel el acceso a la medicación para la dosis mensual. Reside en la localidad de Villa Guillermina en la Provincia de Santa Fe.

PROYECTOS DE RESPONSABILIDAD SOCIAL EN INGLATERRA

Darío Ryba y Pablo Aquino pasaron el fin de semana en las ciudades de Londres y Cambridge. Se interiorizaron acerca de iniciativas solidarias de la firma Cadbury y Cancer Research UK como modelos disparadores a aplicar para nuestro proyecto institucional 2019



Asociación ELA Argentina

Asociación ELA Argentina

Asociación ELA Argentina

AGRADECIMOS A LAS SIGUIENTES EMPRESAS Y ENTIDADES POR SU APOYO EN EL 2018



Asociación ELA Argentina

Asociación ELA Argentina

Asociación ELA Argentina