



ASESORAMOS Y ORIENTAMOS DE MANERA PERSONALIZADA

RECIBIMOS A LUIS Y GINA: Luis es médico veterinario. Su cuñada vivió con la enfermedad.
RECIBIMOS A SERGIO: Asistió en compañía de Laura. Sergio (39) lleva 10 meses con ELA.
NOS VISITÓ ANGÉLICA: Acompañada por Alejandro.
BIENVENIDO CARLOS: Recibimos a Marisol, Juan Carlos y Carlos (46) de diagnóstico reciente.
NOS VISITÓ MIRYAN: Esposa de Víctor Hugo (55) diagnosticado en noviembre de 2018.
RECIBIMOS A GABRIELA: Su marido Oscar (58) fue diagnosticado recientemente.
JUNTO A DELIA: Es hija de Hermelinda (67) diagnosticada en marzo de 2018.
BIENVENIDO CARLOS: Es hermano de Jorge (76) diagnosticado hace un año y medio.
RECIBIMOS A MIRTA: De reciente diagnóstico fue acompañada por Ludmila



LA ENFERMEDAD NOS CONFRONTA

En un nuevo encuentro para familiares junto a la Lic. Paula Dabbah.
 La enfermedad nos confronta con que no somos omnipotentes. No podemos con todo. Nos apunta directo al narcisismo.

IMPULSANDO LA CAPACITACIÓN Y EL CONOCIMIENTO

Aquí podrán leer la presentación de esta iniciativa perteneciente a la Unión de Asociaciones de ELA en Latinoamérica: UNELA
<http://www.unelatinoamerica.org/index.php/proyectos>

ACTUALIDAD CIENTÍFICA MUNDIAL SOBRE ELA

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 Asociación ELA Argentina para la comunidad ELA de habla hispana del mundo

LA IMPORTANCIA DE LAS CÉLULAS MADRE EN LA ELA

Una mirada sobre la actualidad en la investigación para la esclerosis lateral amiotrófica.

[CLICK PARA VER VIDEO](#)

ENSAYOS CLÍNICOS EN ELA. TIEMPO DE OPTIMISMO.

Exposición de la Prof. Orla Hardiman de la República de Irlanda.

[CLICK PARA VER VIDEO](#)

EXPERTOS MUNDIALES RESPONDEN EN GLASGOW

El panel integrado de expertos respondió las preguntas de los asistentes

[CLICK PARA VER VIDEO](#)

6 RAZONES PARA TENER ESPERANZAS

CLASE MAGISTRAL DE 1 HORA DEL DR. DAVID TAYLOR de la ALS Canada

[CLICK PARA VER VIDEO](#)

PROMOVEMOS DOCENCIA EN ELA

Compartimos conocimientos, ideas, experiencias y habilidades sobre la ELA.

Recursos on line para la comunidad afectada.
 Se vienen nuevos proyectos en el 2019.

RECIBIREMOS A LA DIRECTORA DE LA FUNDACIÓN MIQUEL VALLS DE BARCELONA

En el mes de marzo realizaremos una jornada de capacitación e intercambio de proyectos en funcionamiento. La institución catalana de ELA está dirigida por la Lic. Esther Sallés quien visitará Buenos Aires. Nos interesa en particular conocer en detalle la experiencia que realizan en la atención a domicilio multidisciplinaria.



FACILITAMOS TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

EDARAVONE

JULIETA: Logró acceder sin costo a la medicación a través de nuestra gestión con el equipo de abogados que protegen los derechos de las personas que viven con ELA frente a su agente de salud.
SAÚL: Sus hijos Rodrigo y Santiago recibieron las dosis para 6 meses de tratamiento directamente importadas desde Japón con la debida autorización de la ANMAT y nuestra intervención para garantizar el tiempo de suministro
RICARDO: Facilitamos la importación desde Japón de las 128 ampollas que se aplicará durante los próximos 6 meses de tratamiento. Con esperanzas en ralentizar el progreso de la ELA
MAURO: Logramos la provisión sin costo a través de su agente de salud que lo negó en la solicitud inicial. Generamos una acción de amparo con el patrocinio letrado de nuestros abogados y la entrega se realizó mediante la habilitación de feria judicial de verano. Una esperanza más para ralentizar su ELA.
SILVINA: Facilitamos su provisión desde Japón sin costo alguno para ella mediante su agente de salud provincial obligado a proporcionárselo conforme al derecho que le asiste mediante una acción de amparo frente a la Justicia

RILUZOL

HUGO: accedió a una nueva entrega debido a la falta de suministro de su sistema de salud

GORFETAN

HORACIO: El Gorfetan es una medicación adecuada para fortalecer la deglución y el habla en la ELA. Consultar al médico para evaluar su aplicación vía oral



SANTI SIGUE VISIBILIZANDO LA ELA

corrió el Triatlón Escape de Isla Huemul el 20 de enero. Llegó 36º en la general y 5º en su categoría. Sigue llevando nuestra camiseta para hacer visible nuestra causa.



APOYO DE CYTOKINETICS A UNELA

La industria farmacéutica auspiciante de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA colaborará con el Programa de Capacitación Internacional para profesionales al cuidado de personas que viven con ELA.-

CAUTELAR FAVORABLE PARA MAURO

En plena receso judicial logramos el emplazamiento a su sistema de salud mediante la efectiva gestión de nuestros abogado



TODOS LOS DÍAS JUNTO A VOS

NOS VISITÓ OSCAR: Acompañado por Stella. Solicitaron una consulta neurológica de segunda opinión y una cita con la nutricionista.

ASESORAMIENTO A DISTANCIA PARA PAULA E IGNACIO: son los hijos de María Ester (74) con reciente diagnóstico. Les compartimos los aspectos generales de la ELA y cómo acompañar a su madre en esta etapa.

RECIBIMOS A OSMAN: Nos visitó junto a Alejandra desde Córdoba. Realizaron una consulta neurológica de segunda opinión

NOS VISITÓ EDITH: Esposa de Gustavo (49)

JUNTO A NANCY Y PEDRO: Son los tíos de Christian (38). Los derivamos a la nutricionista de nuestro equipo.

RECIBIMOS A ROSINA: Su hermana Ana María (65) fue diagnosticada unos meses atrás. Preocupada por el tema de alimentación la derivamos a la nutricionista de nuestro equipo profesional.

LA VISITA DE GUSTAVO: Lo acompañaron desde Tandil su familiares, Nora y Susana.

JUNTO A LOS HIJOS DE ÁNGELA: Recibimos a Celeste y Sebastián. Se acercaron a la Asociación en busca de información sobre ELA, tratamientos, y los derechos que le corresponden al paciente.

RECIBIMOS A REGINA: Acompañada por su hija Marcela. Solicitaron una consulta neurológica y con la nutricionista de nuestro equipo. Las asesoramos sobre los derechos para su tratamiento.



LA ENFERMEDAD Y LOS VÍNCULOS: TENEMOS CUESTIONES PENDIENTES?

Nuevo encuentro de familiares de personas que viven con ELA con la Lic. Paula Dabbah



LA COMUNICACIÓN NOS HACE PROFUNDAMENTE HUMANOS

SHRLEY Obtuvo el dispositivo Irisbond Duo a través de su agente de salud que le proporcionó el mismo sin costo alguno.

ALEJANDRO accede a un dispositivo Irisbond sin costo a través de su agente de salud.



SOMOS COMUNIDAD

MARIEL Y PILAR: DESDE MÁS DE 20 AÑOS VIVEN CON ELAS
Pilar visitó a Mariel como miembro de nuestra CD y amiga desde hace muchísimos años. Leer debajo

ANIMARSE A DESAFIAR LAS BARRERAS DE LA ELA: "Que este video sirva para que otros puedan animarse a salir un poco más. Y desde las obras sociales y estado también nos permitan este derecho. Las barreras metales son muy fuertes pero también nos quedan las burocráticas. Los quiero mucho. Juan."

SANTIAGO SIGUE CORRIENDO Y VISIBILIZANDO LA ELA: Participó del 1º Trail running de 10k a beneficio de los Bomberos Voluntarios de Bariloche.

NOCHE EN FAMILIA EXTENDIDA: Primera reunión anual de la Comisión Directiva de la Asociación ELA Argentina. Evaluando y creando una nueva estructura operativa para mejorar nuestro trabajo cotidiano

MISIÓN SOLIDARIA : Cuando la gratitud es más fuerte que las necesidades y los deseos -

[CLICK PARA VER VIDEO](#)

LUCÍA LO INTENTÓ Y LO LOGRÓ: Esta tarde trabajó con nuestra terapeuta ocupacional en la calibración y ejercitación de su dispositivo de comunicación visual IRISBOND. Atención on line en la Provincia de Santa Fe



FACILITAMOS TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS PARA LA ELA

LUIS CONTINUA CON SU TERCER CICLO DE EDARAVONE: Facilitamos un nuevo tratamiento de 6 meses sin costo alguno a través de un acuerdo de prestación con su agente de salud.

CONRADO CONTINUA EL TRATAMIENTO CON EDARAVONE: Esta mañana recibió un nuevo ciclo para su aplicación intravenosa. Lo obtuvo sin costo alguno y facilitado por la Asociación ELA Argentina directamente desde Japón mediante un convenio de prestación con su agente de salud.

BETTINA INICIARÁ EL TRATAMIENTO CON EDARAVONE: Recibió sin costo la medicación para los próximos 6 meses de aplicaciones. Lo obtuvo mediante una acción de amparo en la Justicia contra su agente de salud provincial. L e facilitamos la importación directa desde Japón

HÉCTOR RECIBE EDARAVONE PARA SU TRATAMIENTO: Así nos muestra su hijo Manuel en la fotografía. Consiguió mediante una acción de amparo que su agente de salud provincial mediante provea sin costo alguno la aplicación para los próximos 6 meses. Facilitamos el envío directo desde Japón.

FACILITAMOS RILUZOL A RICARDO

FACILITAMOS LA DOSIS MENSUAL DE RILUZOL A HUGO

POSIBILITAMOS EL TRATAMIENTO CON RILUZOL PARA ESTELA: Debido al injustificado rechazo de su agente de salud frente a la prescripción médica.

FACILITAMOS RILUZOL A GRACIELA: Colaboramos con la dosis mensual prescrita por su médico debido a la negativa de su agente de salud.

FACILITAMOS EL TRATAMIENTO DE RILUZOL PARA OSCAR:Accedió a la dosis para un suministro de 30 días.

MAGUI ACCEDE A UNA SILLA MOTORIZADA

Facilitada por la Asociación ELA Argentina mediante un convenio de prestación con su agente de salud y un comodato de uso gratuito para ella

TUTTEUR COLABORARÁ CON NUESTRO PROYECTO 2019

Una vez más apoyará con responsabilidad social empresaria a nuestro programa de capacitación anual. Así fue acordado esta mañana en una reunión con la gerencia de la industria farmacéutica nacional.



ENTREGAMOS UNA SILLA DE RUEDAS MOTORIZADA

Viajamos con nuestra unidad móvil de traslado hasta la localidad de la costa atlántica bonaerense para hacer la entrega personal a Magui



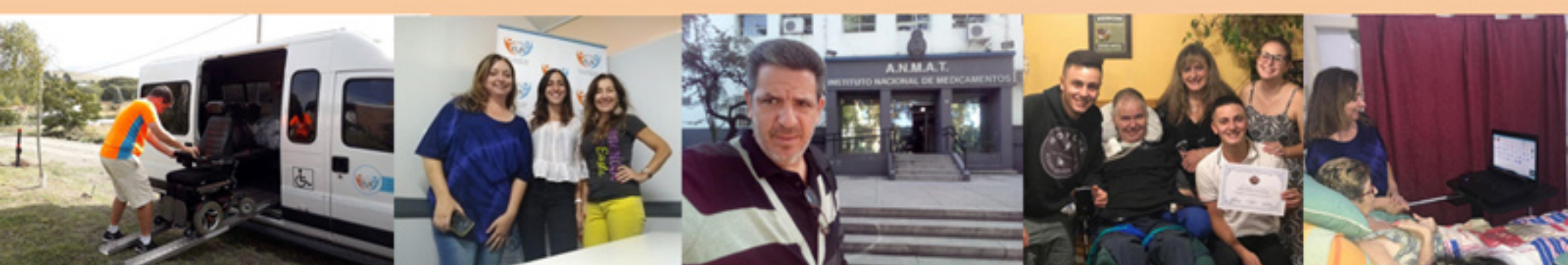
EN LA SOCIEDAD CIVIL

PRESENTACIÓN DE PROYECTOS SOCIALES: Participamos de la charla informativa y capacitación para la Convocatoria 2019. Organizado por la Dirección General Fortalecimiento de la Sociedad Civil del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

DOCENCIA EN ELA EN NORTHLANDS SCHOOL: Fuimos invitados a brindar una charla en la prestigiosa institución educativa para alumnos de 12º año. Con gran interés y sensibilidad consultaron acerca de la ELA y las acciones de nuestra institución. Esperamos un trabajo cooperativo en el 2019 en el marco de los proyectos sociales

ENCUENTRO CON LA ASOCIACIÓN PRO CURA DA ELA DE BRASIL: El Representante de la Asociación ELA de Argentina se reunió con su par Jorge Abdalla en la ciudad de San Pablo para compartir experiencias y futuros proyectos a compartir de UNELA





ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN EN NUESTRAS OFICINAS

JUNTO A JUAN De reciente diagnóstico se acercó a la Asociación para conocer más acerca de la enfermedad y sus tratamientos. Solicitó una consulta médica y nutricional; derivado con los profesionales de nuestro equipo

RECIBIMOS A ALICIA Y MARIANO Son familiares de Guillermo (64). Averiguaron por el lector ocular y la silla de ruedas motorizada para mejorar la calidad de vida de Guillermo. Se interesaron en participar del grupo de familiares y entornos.

RECIBIMOS A LEONARDO Y FAMILIA Nos visitaron desde Mercedes, Leonardo (35), acompañado de su esposa Lorena, y sus hijas Rebeca y Angela. Lleva la ELA desde el 2016. Lo ayudaremos a proteger todos sus derechos

RECIBIMOS A JORGE Con reciente diagnóstico acompañado por Celia. Solicitaron una consulta médica neurológica de segunda opinión y con el nutricionista de nuestro equipo. Les brindamos asesoramiento y orientación general para abordar la ELA múltiples disciplinas



MEJORAMOS LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ELA

ALEJANDRO ACCEDE A UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL SIN COSTO Facilitamos el mismo para mejorar su confort de vida. Logró su derecho a comunicarse mediante una acción de amparo en la Justicia

ENTREGA DE SILLA DE RUEDAS MOTORIZADA Sebastián viajó 700 km hasta la casa de Daniel en Sierra de La Ventana. Le entregó la silla motorizada que llega a él gracias al esfuerzo de un grupo de amigos que realizó un convenio de prestación con la Asociación ELA Argentina. Misión cumplida

COLABORAMOS CON EL TRATAMIENTO DE RILUZOL Facilitamos la droga Riluzol para RUBÉN, GRACIELA, BALDOMERO, HUGO Y SUSANA

GESTIONAMOS EN LA ANMAT LA DROGA EDARAVONE PARA LA ELA Conforme a la disposición 10874-E/2017 se autoriza a la Asociaciones Civiles a importar el medicamento EDARAVONE desde Japón en nombre del paciente mediante un solo envío para 6 meses de tratamiento



HACEMOS INCLUSIÓN SOCIAL

OJOS QUE HABLAN "VENÍ A JUGAR CON LA ABUELA" Las primeras palabras de Shirley con el dispositivo de comunicación visual. Asistida por nuestra terapeuta ocupacional de manera remota a Santa Fe.

OJOS QUE HABLAN EN CASA DE BEATRIZ Leticia, la terapeuta ocupacional de nuestro equipo fue recibida por Graciela y Vanina para calibrar y luego ejercitar con el dispositivo de comunicación visual donado gentilmente por la familia Clavel de la ciudad de La Plata

APOYAMOS A CONRADO Y SU EQUIPO TERAPÉUTICO Capacitamos en el uso del dispositivo de comunicación visual a María Rosa- su terapeuta ocupacional - y a Nacho, su cuidador.

RE-UNIARNOS ENTRE PERSONAS VIVIENDO CON ELA Una nueva propuesta del Foro Virtual Interactivo. Viviana y Silvia moderarán a partir de abril grupos reducidos de personas que viven con ELA de manera virtual. José Luis, Angélica, Carolina, Silvina, Marcelo, Verónica, Claudio, Edgardo, Magui y Karina son los participantes entrevistados y seleccionados.

ENCUENTROS DE ARTETERAPIA APOYATE EN MÍ QUE QUIERO ABRAZARTE

Primer encuentro 2019 y nuevos desafíos del taller de Arteterapia. El intentar aprender cosas nuevas, y encontrar nuevas posibilidades.

CANALIZAR LAS EMOCIONES Las participantes del taller de arteterapia atraviesan distintas situaciones relacionadas con la ELA. En este espacio se respetan sus posibilidades, y se prioriza acompañarlas con lo que están sintiendo aquí y ahora.

COMPARTIR EL ARTE El arte como tema central, pero ahora, no sólo proponiéndoles crear, sino también hablar de arte: hablar de películas, libros, canciones, pinturas.

VIVIR Y ESCRIBIR CON ELA Viviana y Sofia, integrantes de nuestro equipo, visitaron a Hernán en su casa. Llevarán adelante en el 2019 un proyecto sobre ELA en instituciones educativas para informar y concientizar acerca de la enfermedad

VISITAMOS A ALEJANDRO Sofia, nuestra Trabajadora Social fue recibida en la clínica en donde se encuentra recuperándose. Nos compartió sus ganas de ayudar y brindar esperanzas a otros.

TRASLADAMOS A MARÍA Llevamos y regresamos a su domicilio a María en nuestra unidad móvil de traslado. Pudo participar de una actividad social familiar y así contribuir con estas acciones a su inclusión

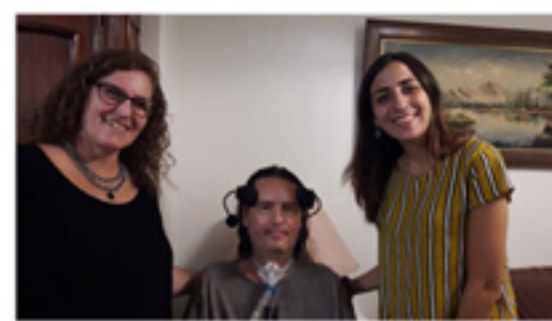
ASISTENCIA PSICOSOCIAL DOMICILIARIA Sofia, Paula y Leticia trabajan en el próximo inicio de este nuevo espacio que nos acercará más a las necesidades de las personas que viven con ELA

LOS SENTIDOS DE LA VIDA Olga será la protagonista de un documental institucional que será emitido en el mes de junio el por el Día Mundial de la ELA con el objeto de concientizar a la sociedad sobre la enfermedad



Ver: "¿Qué le pasa a los que tienen problemas de visión? ¿Qué le fue pasando a los que tienen problemas?"

Magui: "Es una escuela nueva porque estamos en el giro de las máquinas y cuando lo voy haciendo le pongo color mi vida y todo dulce mamá"



ENCUENTRO PARA FAMILIARES

DELEGAR NO ES QUITARSE RESPONSABILIDAD

Dar tareas puede costar al principio, pero luego produce alivio. Permite airear la relación paciente- cuidador.

Temas tratados en nuestro encuentro de familiares con la Lic. Paula Dabbah.



CÓRDOBA: CICLO DE CHARLAS SOBRE NEUROPATOLOGÍAS

Martín vive con ELA y es nuestro referente local. Compartió su valiosa experiencia en la jornada organizada por la Sociedad Argentina de investigación en neurociencias



RELACIONES INSTITUCIONALES

JÓVENES VOLUNTARIOS DEL NORTHLANDS SCHOOL PARA EL DÍA MUNDIAL DE LA ELA 2019

Acordamos con la prestigiosa institución educativa el involucramiento de una decena de alumnos del 12º año del secundario. Es parte del proyecto educativo CAS (creatividad, actividad y solidaridad)

ACUERDO DE COLABORACIÓN CON EL BÓXER CLUB ARGENTINO

En el marco de nuestro proyecto de eventos anuales realizaremos una serie de exposiciones caninas solidarias para nuestra comunidad

ENCUENTRO EN COPIDIS B.A. DISCAPACIDAD

Fuimos recibidos por Carolina Urquiza, coordinadora de fortalecimiento de organizaciones de la sociedad civil.

PRESENTAMOS NUESTRO PROYECTO EN FORTALECIMIENTO DE LA SOCIEDAD CIVIL

Participamos de la convocatoria a organizaciones de la sociedad civil por parte del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Solicitamos el apoyo para el proyecto de asistencia social domiciliar a personas que viven con ELA



EVENTOS SOCIALES Y COMUNITARIOS

VIENTOS DE LEVANTE

La obra de teatro que promueve una función a beneficio de la Asociación ELA Argentina. Su guión tiene como protagonista a una persona viviendo con ELA. Pablo, Tamara y Mónica presenciaron los ensayos.

CAPACITACIÓN CONTINUA SOBRE ELA

APRENDIZAJE COMPARTIDO JUNTO A LA FUNDACIÓN MIQUEL VALLS DE CATALUNYA, ESPAÑA

Nos visitaron en Buenos Aires: la Directora General Esther Sellés, la Directora Asistencial Laura González y Mariona Valls (secretaria del Patronato e hija del fundador).

Nos aportaron información para establecer el proyecto de visitas domiciliarias para la atención psicosocial

DESAYUNO DE TRABAJO CON LA FUNDACIÓN ELA DE BARCELONA

VISITAMOS A PILAR Y HERNÁN EN SUS DOMICILIOS

VISITAMOS EL SERVICIO DE NEUROLOGÍA DEL HOSPITAL RAMOS MEJÍA DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES

INVITAMOS AL DR. DAVID TAYLOR A LA ARGENTINA

Es Vicepresidente de investigación de la ALS Canada. Posee un post doctorado en investigación de la Universidad de Toronto.

Lo hará en el mes de agosto en el marco de las jornadas nacionales sobre ELA 2019

GRABACIÓN DE TUTORIALES PARA EL TRATAMIENTO DE LA ELA

En el marco de nuestro proyecto "Enseñar" iniciamos la grabación de videos a los profesionales que atienden en múltiples disciplinas a pacientes con ELA.

Muy pronto el capítulo de neurología con nuestro asesor médico, Dr. Osvaldo Genovese



RESPONSABILIDAD SOCIAL EMPRESARIA

LA EMPRESA SIEMPRE COLABORARÁ CON NUESTRO PROYECTO

Por segundo año consecutivo apoya nuestra tarea la entidad de servicios en acompañantes terapéuticos



RELACIONES INTERNACIONALES

ENCUENTRO CON LA ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE ELA

El Presidente de la Asociación ELA Argentina y de UNELA se reunió con la comisión directiva de ELA Colombia en la ciudad de Bogotá.

Se compartieron experiencias y la revisión de la agenda previa al próximo encuentro latinoamericano de Asociaciones

ENCUENTRO EN MÉXICO CON APOYO INTEGRAL GILA, AC.

Una agradable cena para compartir experiencias entre las asociaciones de ELA de Argentina y México. Juntos en UNELA.

Gracias Juan Pablo y Laura. Felicitaciones por los avances.

EQUIPO DE GESTIÓN DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA

TODOS LOS DÍAS JUNTO A VOS Pablo, Sofia, Tamara y Silvia trabajan en nuestras oficinas para atender las necesidades de la comunidad ELA en Argentina. Estamos para ayudarte. Llámanos al 11 4342 8431

DESAYUNO DE TRABAJO Reunión del equipo de gestión de la Asociación ELA Argentina para articular los procesos y mejorar nuestro servicio a la comunidad afectada por la ELA.

PROTEGEMOS TUS DERECHOS Encuentro en la Asociación RALS con nuestros abogados para trabajar en la defensa de los derechos de las personas que viven con ELA



NUESTRAS PUERTAS ABIERTAS

RECIBIMOS A AYLÉN Y ELIDA, familiares de Mario (64), quien fue diagnosticado hace 1 año.
NOS VISITARON ALBERTO Y ELISA (74), quien fue diagnosticada en junio de 2018.
Nos visitaron **DESDE FORMOSA, MARCELO Y GISELDA**, hijos de Ignacio (71), quien fue diagnosticado hace 1 mes.
ASESORAMOS A NATALIA Su mamá, Lidia (72) fue recientemente diagnosticada.
CON MARCELINO EN SAN LUIS Asesoramos por videollamada a Claudia y Marcelino.
RECIBIMOS A ANALÍA: Nos visitó en nuestras oficinas. Aún no tiene diagnóstico confirmado. Por tal motivo la hemos derivado al neurólogo de nuestro equipo médico
NOS VISITÓ CLAUDIA Acompañada por Fabián comentó el recorrido por numerosos profesionales y múltiples estudios sin un diagnóstico confirmado.



CONSERVAR LAS ENERGÍA

Familiares circulamos la palabra con la Lic. Paula Dabbah. Sobre lo relevante de comprender las cuestiones que resultan trascendentes para el ser querido focalizando allí nuestras acciones cotidianas

LA COMUNICACIÓN NOS HACE PROFUNDAMENTE HUMANOS

ASISTIMOS A LA COMUNICACIÓN DE SHIRLEY: Continuamos apoyando al equipo terapéutico en el desarrollo de la comunicación aumentativa alternativa mediante el dispositivo Irisbond.
MARCELINO Accede al dispositivo **IRISBOND** para controlar su computadora a través de sus ojos.
MARÍA ANGÉLICA REGRESA A REDES SOCIALES: Pablo, nuestro soporte técnico en comunicación **IRISBOND**, le solucionó el inconveniente para que vuelva a contactarse con su entorno afectivo



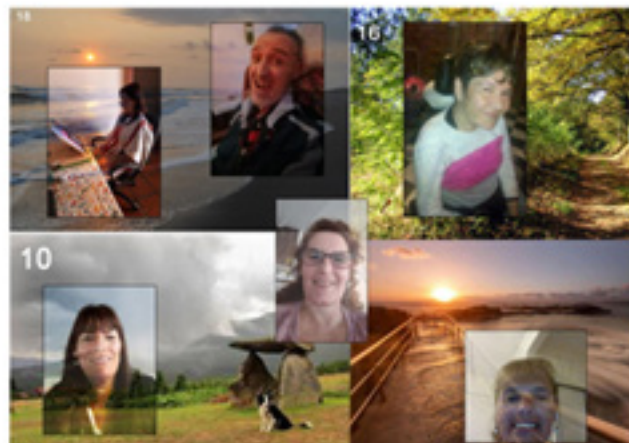
VOLUNTARIOS

MEJORANDO LOS PROCESOS INTERNOS nos reunimos con Hernán Chiapella, experto en sistemas informáticos, quien nos orientará en implementar una nueva plataforma para mejorar la asistencia a la comunidad afectada por la ELA
LEANDRO CORRIÓ POR LA ELA EN SAN MARTÍN DE LOS ANDES: llevando siempre los colores de ELA para visibilizar y dar conocimiento de esta enfermedad.
REVISANDO LOS EVENTOS ANUALES: La Comisión Directiva comentando nuestras próximas actividades sociales y comunitarias
LA VIDA TIENE SENTIDOS: Olga será la protagonista de un documental institucional que será emitido en el mes de junio por el Día Mundial de la ELA con el objeto de concientizar a la sociedad sobre la enfermedad.



GRUPOS DE REFLEXIÓN VIRTUAL PARA PERSONAS CON ELA

RE-UNIRNOS: Nos encontramos Verónica, Karina, Marcelo, José Luis, Edgardo, Silvina, Claudio, Angélica y Carolina. Viviana y Silvia propusieron una presentación mediante una canción que los represente.
LA ELECCIÓN DE UN PAISAJE Estuvieron presentes Magui, Karina, Angélica, Edgardo, Marcelo, Carolina y Silvina. Surgieron distintas sensaciones por parte de cada integrante del grupo, refirieron sentir impotencia, serenidad, armonía, miedo, aceptación.
RESONANCIAS: Participaron del encuentro Carolina, Karina, Magui, Angélica, José Luis y María del Carmen. Trabajamos sobre las resonancias del cuento que les habíamos enviado el viernes pasado



EL ARTE NOS TRANSFORMA

En el **TALLER DE #ARTETERAPIA** nos vamos transformando, porque la vida es así, continuo cambio. Transitamos el dolor por la partida de Eli. seguimos adelante porque nos hace bien la fuerza del grupo
RESIGNIFICAR Y DEFINIR: hablamos en lo que el año pasado fue, este año ya no es. Entonces reflexionamos, aceptamos, nos flexibilizamos, tomamos el momento presente y hacemos lo mejor que podemos con lo que tenemos



FILIAL SALTA: VISITAMOS A ZULMA EN SU DOMICILIO

Nuestra referente Andrea Jurado fue recibida en familia. Un grupo humano comprometido y adherido a la causa dispuesto a generar acciones en la filial. Acompañarán y participarán de las acciones a realizarse en los próximos meses



III ENCUENTRO DE UNELA: LATINOAMÉRICA UNIDA POR LA ELA EN COLOMBIA

Nos encontramos en la ciudad de Bogotá participando del **III ENCUENTRO DE LA UNIÓN DE ASOCIACIONES DE ELA** en Latinoamérica hermanados en nuestra misión a Chile, Brasil, Colombia, Perú y México
Dos extensas jornadas para compartir información y experiencias de las Asociaciones de ELA en Argentina, Chile, Brasil, México, Colombia y Perú. Ahora se vienen acciones muy importantes para el segundo semestre de 2019



TRABAJO SOCIAL

VISITA A DANIEL: Sofia, nuestra trabajadora social, fue recibida en su hogar. Nos propuso generar acciones conjuntas con estudiantes de la carrera de ingeniería en la Universidad Tecnológica Nacional,
EN EL TRABAJO DE MÓNICA: Diagnosticada con ELA no le impide atender desde hace 30 años un puesto en la Estación de trenes de Retiro en donde vende facturas. Lo atiende de 4 a 10 de la mañana .
CAPACITACIÓN A CUIDADORES: Recibimos a Érica, quien viajó desde Córdoba, y es desde hace 3 meses la cuidadora de Martín.
ENCUENTRO CON FRANCISCO: Familiar de Eli quien participaba del grupo de Arteterapia. Donó medicamentos y quiere poder transmitir sus aprendizajes como acompañante a otros
VISITAMOS A ANA MARÍA EN SU DOMICILIO: Sofia, nuestra trabajadora social, se apersonó a su hogar en la ciudad de Buenos Aires con el objeto de visualizar las necesidades para la elaboración de un plan de trabajo



EVENTOS SOLIDARIOS

NOS ABRAZAMOS A LA VIDA Y LA ESPERANZA: Frente al Palacio Legislativo de la Argentina. La ELA existe y hay mucho por hacer.



FUNCION DE TEATRO POR LA ELA: a sala llena se presentó la obra " Vientos de Levante".



TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

MARIELA RECIBE EL TRATAMIENTO DE EDARAVONE: Vive en la Provincia de Córdoba. Mediante la gestión realizada con la Asociación obtuvo la dosis necesaria enviada desde Japón para aplicarse la droga durante los próximos 6 meses.
RAMÓN: Facilitamos el fármaco Riluzol para un mes de suministro vía oral
BALDOMERO Y SUSANA: Colaboramos con la dosis mensual del fármaco Riluzol
RICARDO Y RUBÉN: Colaboramos con la dosis mensual de Riluzol para el primero. Lamentablemente se produjo el deceso de Rubén antes de aplicarse el Edaravone que ayudamos a importar desde Japón
ERNESTO: Facilitamos el acceso a un mes de tratamiento con el fármaco Riluzol

EMPRESAS INTERESADAS EN COLABORAR CON NUESTROS PROYECTOS

LABORATORIO ELEA se interiorizó acerca de las acciones que desarrollamos con los afectados por la ELA.
RESMED COLABORARÁ CON CAPACITACIÓN EN ASISTENCIA RESPIRATORIA A PERSONAS VIVIENDO CON ELA
SIEMPRE una campaña virtual de concientización sobre la tarea del cuidador en la ELA
FUNDACIÓN TELEFÓNICA: Presentamos a su gerente, Gustavo Blanco, proyectos de visibilización y capacitación sobre la ELA
BIOPROFARMA BAGÓ nos encontramos con la Jefe de producto de la industria farmacéutica que elabora el Actiluzol (Riluzol)

LO QUE VIENE:

FÚTBOL SOLIDARIO POR LA ELA: Nos reunimos con autoridades de FACCMA Argentina para organizar un partido en la sede del Club Náutico Hacoaj entre las selecciones de mayores de la Selección Argentina Senior de la AFA y la de FACCMA.
ZUMBA SOLIDARIA: La gente de "Baila la Vida" organizará una clase de Zumba
LA VIDA TIENE SENTIDOS: Comenzó el rodaje de un spot de visibilidad por la ELA cuya protagonista es Olga. Será nuestra acción en el próximo Día Mundial de la ELA
MÚSICA Y HUMOR POR LA ELA: Agradecemos al comediante Andrés Ini quien realizará muy pronto un espectáculo de stand up a beneficio de los afectados por la ELA en nuestro país.



ENSEÑAR: TUTORIAL NEUROLOGÍA

El Dr. Osvaldo Genovese, médico neurólogo asesor de la Asociación ELA Argentina se explaya acerca de la tarea diagnóstica y argentina en la evolución de la enfermedad de las personas que viven con ELA.



EL ARTE NOS TRANSFORMA

En el Taller de #Arteterapia nos vamos transformando, porque la vida es así, continuo cambio. Transitamos el dolor por la partida de Eli. seguimos adelante porque nos hace bien la fuerza del grupo



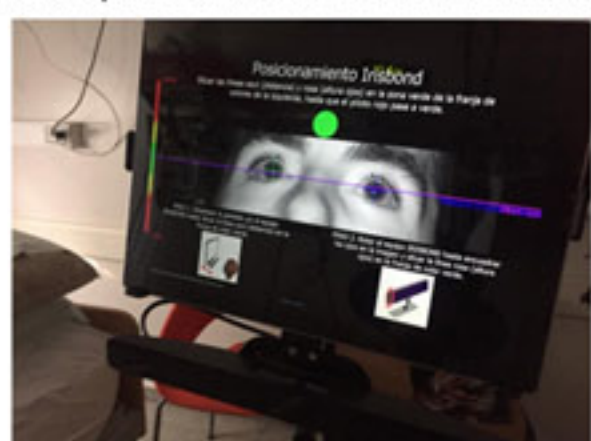
JUNTO A VOS

VANESA Y GRISELDA; HIJAS DE ANTONIO (59) Y **BÁRBARA;** HIJA DE SERGIO (59)
SANTIAGO Y MARÍA DE LOS ÁNGELES; RESIDEN EN LA LOCALIDAD BONAERENSE DE SAN PEDRO. MARÍA DE LOS ÁNGELES (66), FUE DIAGNOSTICADA EL MES PASADO.
ALEJANDRO DESDE VIEDMA, RÍO NEGRO SU PAPÁ JORGE (73) FUE DIAGNOSTICADO HACE UN MES. LE BRINDAMOS ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN
NORA; ESPOSA DE EDUARDO (47) DIAGNOSTICADO HACE 2 MESES.
ALICIA; ESPOSA DE EDUARDO (74) RECIENTEMENTE DIAGNOSTICADO.
ASESORAMIENTO ON LINE PARA MICAELA Y GERMÁN EN CASTELL: FAMILIARES DE ALFREDO (57) QUIEN LLEVA 1 AÑO DE DIAGNÓSTICO.
ASISTIMOS A GUSTAVO: SU HERMANO DOMINGO (52) FUE DIAGNOSTICADO HACE UNOS DÍAS. AÚN NO POSEE CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD. SU MÉDICO LE HA PRESCRIPTO EL TRATAMIENTO CON EDARAVONE
RECIBIMOS A IVANA Y NICOLÁS: SU MAMÁ SILVIA (61) FUE DIAGNOSTICADA HACE UNA SEMANA



MEJORAMOS EL CONFORT DE VIDA

ATILIO RECIBIÓ UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL:
Fue proporcionado sin costo alguno por su sistema de salud. Recibió la versión tablet para ser utilizado con movilidad en su silla de ruedas.



JUAN ACCEDE A UNA SILLA DE RUEDAS MOTORIZADA:
Su sistema de salud realizó un convenio de prestación con la Asociación ELA Argentina para obtener sin costo alguno la silla Permobil C300 de nuestra flota

DONAMOS INSUMOS HOSPITALARIOS PARA PACIENTES INTERNADOS:
Enviamos a la división neurología del Hospital Ramos Mejía de la Ciudad de Buenos Aires una importante ayuda para la atención de personas con ELA internadas en el nosocomio público.

RE-UNIRNOS GRUPOS DE REFLEXIÓN PARA PERSONAS QUE VIVEN CON ELA

LA ELECCIÓN DE UN CUENTO DE LA INFANCIA
DIALOGAR CON UNO MISMO
EL LADRÓN DE SUEÑOS
LA CAJA DE HERRAMIENTAS



LA IMPORTANCIA DE ARMAR EQUIPOS

Familiares de personas que viven con ELA abordaron junto a la Lic. Dabbah la temática de Repartir y compartir tareas, saber, funciones, espacios, y cuidados.

CON ALCANCE NACIONAL Y FEDERAL

FILIAL SALTA

EN CASA DE ZULMA: El presidente de la Asociación ELA Argentina viajó al norte del país para interiorizarse acerca de las necesidades locales acompañado por la referente local, Andrea Jurado
HABLEMOS SOBRE LA ELA: Encuentro con afectados por la ELA en Salta junto a médicos y profesionales de la salud para conversar acerca de la actualidad en tratamientos y ensayos clínicos en la ELA
HOSPITAL DEL MILAGRO: Acordamos con el Dr. Juan José Esteban, director del Hospital del Milagro de Salta; la próxima capacitación internacional en ELA para profesionales de la salud y la conformación de una red de atención multidisciplinaria

FILIAL LA PLATA

APOYO AL EVENTO VIENTOS DE LEVANTE: Estuvimos en La Plata reunidos con un grupo de empresas para solicitarles colaboración y participación.
EN CASA DE MÓNICA TRABAJANDO SOBRE EL EVENTO DE LA FILIAL: Nuestra coordinadora de eventos, Tamara, y nuestra referente en La Plata, Mónica, dedicaron toda una jornada a la organización de la función a beneficio
SUMANDO VOLUNTARIOS POR LA ELA: Tamara junto a Ornella, voluntaria en La Plata quien colaborará junto a la Filial en el próximo evento solidario.

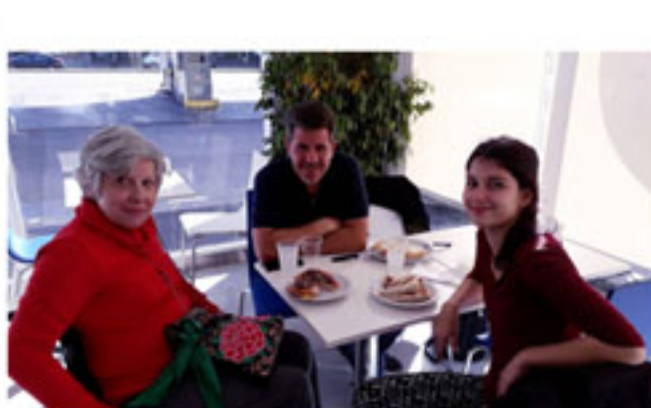
FILIAL BARILOCHE

APOYO DE LA MUNICIPALIDAD DE SAN CARLOS DE BARILOCHE EN EL DÍA ARGENTINO DE LA ELA:
Nos recibió el Intendente de la ciudad, Ing. Gustavo Gennuso. Se interiorizó acerca de nuestra propuesta y accedió a la misma. Haremos una campaña de concientización sobre la ELA en el Centro Cívico de la comuna el día domingo 21 de julio para los transeúntes y turistas
MENSAJES POR CORREO POSTAL: Nos recibió María del Pilar Zampetti, Jefe de Sucursal del Correo Argentino para sumarse a una campaña solidaria por el día argentino de la ELA a realizarse en la ciudad durante el mes de julio.
VISITAMOS A JORGE EN SU CASA: " Hoy recibimos la visita de Dario y Claudia en casa, en Bariloche. Jorge "FELIZ", yo muy agradecida. Hacen un trabajo enorme y muy amoroso para todos los que estamos en la "chica ELA" de visita en la vida.
COLABORACIÓN POR EL DÍA ARGENTINO DE LA ELA EN BARILOCHE: Luis Brogger, Presidente de la Asociación de Chocolateros de Bariloche y el titular de Transportes Imaz comprometieron su apoyo en la actividad a realizarse en el centro cívico de la ciudad el próximo 21 de julio



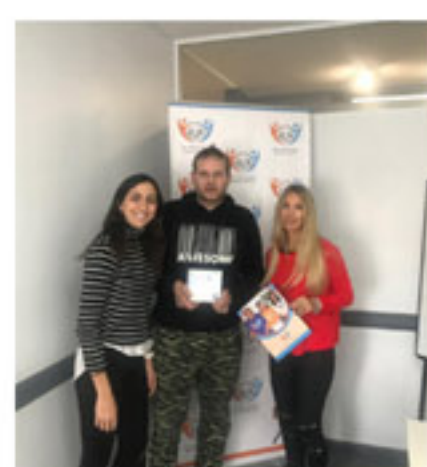
LA VIDA TIENE SENTIDOS

COMPARTIMOS EN LAS OFICINAS DE LATAM AIRLINES NUESTRO PROYECTO DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE LA ELA :
"La vida tiene sentidos", a difundirse el próximo 21 de junio.
GRABAMOS EN MAR DEL PLATA: Olga, la protagonista de la videoproducción que estamos rodando para el Día Mundial de la ELA, viajó junto a Sebastián a grabar escenas en la ciudad de Mar del Plata.



FACILITAMOS TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

18 DOSIS DE RILUZOL VALUADAS EN \$ 414.000.-
LUIS Y AUGUSTO: Oriundos de las ciudades de Villa Gobernador Gálvez, Santa Fe y Cipolletti, Río Negro
ALICIA Y JUAN: Juan es residente en la provincia de Tucumán
ANTONIO Y BALDOMERO - GRISELDA Y ALCIDES - NÉLIDA EN MENDOZA - ANTONIO, DELIA Y HERMELINDA MARIO en Tucumán, Adelina en Entre Ríos
EVANGELINA Y FELISA - CRISTINA
HÉCTOR Y DANIELA la dosis por 30 días para ser entregada en la Provincia de Tucumán
CLAUDIO RECIBE EL TRATAMIENTO CON EDARAVONE: Enviamos desde Japón para su tratamiento en Rosario. Logró acceder sin costo al mismo mediante una acción de amparo en la Justicia contra su sistema de salud.
DONAMOS A PAOLO EL TRATAMIENTO CON EDARAVONE POR UN VALOR DE : \$ 369.000



RELACIONES INSTITUCIONALES

ENFERMEDADES POCO FRECUENTES Y ANOMALÍAS CONGÉNITAS:
Participamos como miembros del Consejo Consultivo Honorario del espacio nacional que atiende patologías de baja incidencia y prevalencia en la población del país
PROMOVIMOS "VIENTOS DE LEVANTE" EN LA PLATA Invitados al Programa radial " A escena" de Radio WU conducido por Mariela Techouesyres
ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA- REUNIÓN DEL CONSEJO DIRECTIVO EN FRANCIA: Pablo Aquino, secretario de la Asociación ELA Argentina viajó a la ciudad de Tours para unas jornadas de planificación.
NOTA SOBRE ELA EN EL CORREO FARMACÉUTICO: En el marco de colaboración entre la Asociación ELA y la Confederación Farmacéutica Argentina, la revista El Correo Farmacéutico realizó una nota con Pablo



APOYO AL EVENTO: Estuvimos en La Plata reunidos con un grupo de empresas para solicitarles colaboración y participación.

EMOTIVA FUNCIÓN DE TEATRO A BENEFICIO
Realizamos en la ciudad de La Plata una nueva presentación de la obra " Vientos de Levante", una historia de amor en la cual uno de sus personajes vive con ELA. Se recaudaron \$ 23.300



ENSEÑAR LA ELA

TUTORIAL NEUMONOLOGÍA: Agradecemos el reconocido neumonólogo Prof. Dr. Eduardo Luis De Vito por su generosa participación en la próxima entrega educativa sobre la ELA



GRABACIÓN DE KINESIOLOGÍA RESPIRATORIA EN ELA: Continuamos con el proyecto de tutoriales "enseñar". Esta mañana junto a la kinesióloga María Laura Vega quien participará en el módulo de Neumonología. Será compartida en el transcurso del mes por nuestras redes sociales

HACEMOS COMUNIDAD

EL ÚLTIMO VIAJE DE MIGUEL: Viajó a Santiago en 2014 y se quedó impactado por el espíritu de la peregrinación, por lo que quería recorrer el Camino. La ELA se cruzó en su vida poco después y le impidió andar hasta Compostela. Falleció el pasado agosto y ahora su familia y amigos cumplen su deseo y completan la ruta jacobea esparciendo sus cenizas.

SE VIENE LA CENA ANUAL POR LA ELA: Ultimamos los detalles de nuestro evento social en reconocimiento y apoyo a los afectados por la ELA que transitan o han sido parte de nuestros espacios. Se realizará el próximo jueves 26-9 en www.elmuellrestaurant.com.ar

OJOS QUE HABLAN

ASISTIMOS A MARCELINO:
Nuestra terapeuta ocupacional. Lic.Leticia Rodríguez, ayudó a la calibración y ejercitación de la comunicación alternativa.

LOS OJOS DE ATILIO:
Asistimos a MIGUEL en donde se le realizó la traqueotomía y a través del IRISBOND le pronunció amor a su esposa Florencia. Se encuentra recuperándose de la traqueo y lo ayudamos a recuperar la palabra controlando la computadora con el movimiento de sus ojos.

CONOCÉ LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ELA:

La Dra. Elizabeth Aymar comparte en detalle las prestaciones de salud a las que acceden SIN COSTO las personas que viven con ELA en la Argentina conforme a la legislación vigente



CLICK PARA >>> VER VIDEO

ESPACIO DE ARTETERAPIA

ENCUENTROS QUE LLENAN EL ALMA
CONECTADOS A LOS COLORES DE LA VIDA
LAS FLORES COMO FUENTE DE INSPIRACIÓN
EL ARTE POTENCIA, ILUMINA, SANA EL ALMA



DÍA MUNDIAL DE LA ELA

LA VIDA TIENE SENTIDOS

OLGA LLEVA 6 AÑOS CONVIVIENDO CON LA ELA ES LA PROTAGONISTA DE ESTA DEDICADA Y AMOROSA VIDEO PRODUCCIÓN DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA POR EL 21 DE JUNIO, EL DÍA MUNDIAL DE LA ELA COMPARTIRLO ES UN ACTO SOLIDARIO

LEVANTEMOS LA BANDERA DE LA ELA

NUESTRO EVENTO CENTRAL EN EL PARTIDO DE LA COSTA. MAGUI ORGANIZÓ JUNTO A LA MUNICIPALIDAD DEL PARTIDO DE LA COSTA UNA MUESTRA DE ARTE DE NUESTRO TALLER. ALLÍ ESTUVIERON MARÍA DEL CARMEN Y VIVIANA. CONCIERTIZACIÓN POR LA ELA. MÁS INVESTIGACIÓN PARA HALLAR UNA CURA A ESTE MAL TERMINAL. TODOS JUNTOS EN LATINOAMÉRICA PROTEGIENDO A LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ELA Y SUS FAMILIAS

CAMPAÑA DE VISUALIZACIÓN DE LA ELA ENTRE FARMACÉUTICOS ARGENTINOS

SEMANA DE ESCLARECIMIENTO E INFORMACIÓN SOBRE LA ELA PROMOVIDA JUNTO A LA CONFEDERACIÓN FARMACÉUTICA ARGENTINA

CONCIERTIZARON SOBRE LA ELA EN LA COMUNIDAD NORTHLANDS

COMPARTIMOS UN HERMOSO DÍA PARA VISUALIZAR LA ELA CON LOS ALUMNOS DEL NORTHLANDS, QUIENES ORGANIZARON UN STAND DE INFORMACIÓN Y REPARTIERON RIQUEZAS TORTAS A TODOS LOS QUE SE ACERCARON PARA CONOCER MÁS SOBRE LA ELA.



ESTAMOS CERCA Y JUNTO A VOS

RECIBIMOS A CRISTINA, MARIANA, OMAR, ELIZABETH Y ESTEBAN SE ACERCARON PARA RECIBIR INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO, DIMOS RESPUESTAS Y SOLUCIONES A SUS INQUIETUDES O NECESIDADES

JUNTO A LUDMILA Y FACUNDO RESIDEN EN BALCARCE, PCIA DE BUENOS AIRES. SON HIJOS DE PEDRO (58), QUIEN FUERA DIAGNOSTICADO EN ENERO DE 2019.

VISITAMOS A SUSANA SOFÍA SE ACERCÓ A SU DOMICILIO EN LA LOCALIDAD DE HURLINGHAM. JUNTO A SU HIJA MAYRA COMPARTIMOS NECESIDADES Y EXPERIENCIAS PARA ACOMPAÑARLAS EN ATRAVESAR ESTA NUEVA SITUACIÓN.

EN CASA DE KARINA SOFÍA, NUESTRA TRABAJADORA SOCIAL, SE ACERCÓ A SU HOGAR EN DONDE NOS RECIBIÓ JUNTO A SU HIJA GUILLERMINA



GRUPOS PARA FAMILIARES Y PACIENTES

PRESERVAR LOS ESPACIOS INDIVIDUALES

EN EL ENCUENTRO CON LA LIC. PAULA DABBAH FAMILIARES ABORDARON LA NECESIDAD DE PRESERVAR EN CADA MOMENTO EL ESPACIO SUBJETIVO, TANTO DEL ENFERMO COMO DEL CUIDADOR ANTE UNA ENFERMEDAD INVASIVA EN TODOS SUS ASPECTOS

RE-UNIRNOS- 4 ENCUENTROS DE REFLEXIÓN

LO QUE NOS INQUIETA
LA TIENDA DE OBJETOS MÁGICOS
EL ÁRBOL DE LA VIDA
FRUSTRACIÓN Y TOLERANCIA

APOYAMOS Y FACILITAMOS TRATAMIENTOS

COLABORAMOS CON EL TRATAMIENTO DE DAISY

LE FACILITAMOS EL ACCESO AL FÁRMACO RILUZOL PARA LOS PRÓXIMOS 30 DÍAS. RESIDE EN LA CIUDAD DE CÓRDOBA.

MARCELINO Y SABRINA ACCEDEN AL TRATAMIENTO CON GORFETAN

FACILITAMOS EL SUMINISTRO DEL FÁRMACO PARA MEJORAR EL ASPECTO DEGLUTORIO Y DE FONACIÓN CON UNA DOSIS PARA LOS PRÓXIMOS 30 DÍAS.

LILIANA, CONRADO, SILVINA. ALICIA Y CARMELO SE TRATAN CON EDARAVONE

LE FACILITAMOS LA IMPORTACIÓN DESDE JAPÓN DE LA DROGA CON EL AFÁN DE RETRASAR LA PROGRESIÓN DE LA ELA

SOMOS COMUNIDAD

VIAJE A CATARATAS VIAJAMOS JUNTO A OLGA A LAS MAJESTUOSIDAD DE LAS CATARATAS DEL IGUAZÚ PARA RODAR NUEVAS ESCENAS DE NUESTRA VIDEOPRODUCCIÓN POR EL DÍA MUNDIAL DE LA ELA VIDEOPRODUCCIÓN PARA CONCIERTIZAR Y SENSIBILIZAR A LA SOCIEDAD EN UNA BODEGA DE BUENOS AIRES.

CONCIENCIA E INFORMACIÓN SOBRE ELA EN BARILOCHE CLAUDIA VISITÓ LA ESCUELA DE APRENDIZAJE DE OFICIOS N°2, DONDE INFORMÓ A LOS ALUMNOS DE LA CARRERA DE CUIDADOR DOMICILIARIO.

VOLUNTARIOS DE FUNDACIÓN TELEFÓNICA ARGENTINA NOS RECIBIÓ LA FUNDACIÓN TELEFÓNICA PARA TRABAJAR SOBRE UNA PRÓXIMA CAMPAÑA DE VISIBILIZACIÓN DE LA ELA CON EL EQUIPO DE VOLUNTARIOS DE LA FUNDACIÓN.

MARTÍN EN NACIONES UNIDAS NUESTRO REFERENTE EN LA FILIAL CÓRDOBA PARTICIPA COMO INVITADO Y EXPOSITOR EN LA CONFERENCIA DE LOS ESTADOS PARTE EN LA CONVENCION DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD



MEJORAMOS EL CONFORT DE VIDA

JUAN YA TIENE SU SILLA DE RUEDAS MOTORIZADA

ENTREGAMOS LA PERMOBIL C300 DE NUESTRA FLOTA LA QUE RECIBIÓ SIN COSTO ALGUNO MEDIANTE UN CONVENIO DE PRESTACIÓN QUE REALIZAMOS CON SU PRESTADOR DE SALUD

LLEGÓ LA CAMA PARA VIVIANA

SOFÍA, NUESTRA TRABAJADORA SOCIAL, GESTIONÓ EL PUENTE SOLIDARIO CON LA FAMILIA DE SERGIO RAMÍREZ PARA MEJORAR SU CONFORT DE VIDA CON LA ELA.



ENSEÑAR - HACEMOS DOCENCIA EN ELA

LA RESPIRACIÓN EN LA ELA

LA FUNCIÓN RESPIRATORIA ES VITAL PARA EXTENDER LA VIDA EN QUIENES SE ENCUENTRAN AFECTADOS POR LA ELA. HACEMOS DOCENCIA EN ELA A TRAVÉS DE NUESTRO PROYECTO "ENSEÑAR". COMPARTILO, ES UN ACTO SOLIDARIO



INICIAMOS LA PRODUCCIÓN DEL TUTORIAL DE NUTRICIÓN EN ELA JUNTO A LA LIC. ANDREA PURITA, NUTRICIONISTA DE NUESTRO EQUIPO Y CUYA MAMÁ ESTÁ AFECTADA POR LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA.

ASISTIENDO LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ELA

ASISITIMOS A RALS EN DONDE NOS REUNIMOS CON EL ABOGADO JORGE PRADO QUIEN SE OCUPA DE LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS DE NUESTROS AFILIADOS

EL PROF. AMMAR AL CHALABI, FLAMANTE ASESOR CIENTÍFICO

NOS PRESTIGIA SU INCORPORACIÓN EN CARÁCTER HONORARIO. NOS AMPLIÓ INFORMACIÓN EN RELACIÓN A LA INVESTIGACIÓN PRELIMINAR EN CÉLULAS REGULADORAS T QUE DETUVO LA ENFERMEDAD A 3 PACIENTES

EN LA SOCIEDAD CIVIL

PRESENCIAMOS UNA CHARLA SOBRE ELA

FUE ORGANIZADA POR LA EMPRESA DE SALUD PRIVADA SWISS MEDICAL Y BRINDADA POR LAS DOCTORAS ELISA CISNEROS Y BELÉN TILLARD. SANATORIO LOS ARCOS, CABA **JUNTO A LA CONFEDERACIÓN FARMACÉUTICA ARGENTINA** DÍA MUNDIAL DE LA ELA: TRABAJANDO JUNTO A COFA EN LA CAMPAÑA DE CONCIERTIZACIÓN SOBRE ELA EN LA COMUNIDAD FARMACÉUTICA.

VISITÁNDOTE

AGRADECIMOS AL GOBIERNO DE LA CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES EL APOYO A NUESTRO PROYECTO DE VISITAS DOMICILIARIAS A PERSONAS QUE VIVEN CON ELA.

PRESENTACION DEL LIBRO LOS INCÓMODOS

NUESTRA ASESORA LEGAL Y TITULAR DE RALS, DRA.ELIZABETH AIMAR ,DIO A CONOCER SU OBRA EN LA FACULTAD DE DERECHO DE LA UBA.

VIVIR Y ESCRIBIR CON ELA EN INECO

JUNTO A HERNAN INICIAMOS UN CICLO DE CONFERENCIAS EN ESTABLECIMIENTOS MÉDICOS Y EDUCATIVOS PARA CONCIERTIZAR ACERCA DE LA ELA ASÍ COMO TRANSMITIR UN MENSAJE DE RESILIENCIA Y DIGNIDAD EN LA ADVERSIDAD. PONER LINK DE VIDEO BIEN DESTACADO:



CHARLA INFORMATIVA SOBRE ELA PARA ALUMNOS DEL SECUNDARIO

NOS ABRIÓ LAS PUERTAS EL COLEGIO SCHOLEM ALEJEM CON ALUMNOS DE QUINTO AÑO, COMO PARTE DEL PROYECTO VIVIR Y ESCRIBIR CON ELA.



JUNTO A VOS

GASTÓN Y ENRIQUE: SON FAMILIARES DE EVER (33) DE RECIENTE DIAGNÓSTICO. LES BRINDAMOS ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN EN ASPECTOS GENERALES DEL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD. NECESITAN REALIZAR UNA CONSULTA NEUROLÓGICA POR ELLO LOS HEMOS DERIVADO AL PROFESIONAL DE NUESTRO EQUIPO MÉDICO

PEDRO: ACOMPAÑADO POR MARCELO, MARTA Y JUAN MANUEL Y PEDRO (79). LOS ORIENTAMOS EN ASPECTOS GENERALES RESPECTO DEL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD. FUERON DERIVADOS A UNA CONSULTA MÉDICA Y NUTRICIONAL ESPECIALIZADA A LOS PROFESIONALES DE NUESTRO EQUIPO. JUAN MANUEL ESTÁ INTERESADO EN ASISTIR AL GRUPO PARA FAMILIARES Y ENTORNOS

ÁNGEL: REALIZAMOS UNA ASESORAMIENTO POR VIDEOLLAMADA A PAOLA Y ÁNGEL (34). LES COMENTAMOS ASPECTOS GENERALES DE LAS ETAPAS DE LA ELA. BRINDAMOS INFORMACIÓN ACERCA DEL PROCEDIMIENTO PARA OBTENER EL TRATAMIENTO CON EDARAVONE

MARIANA: VIVIANA Y SILVIA MANTUVIERON UNA PROFUNDA CHARLA POR LO QUE SERÁ CONTACTADA POR NUESTRA ASISTENTE SOCIAL, SOFÍA, PARA INGRESAR EN EL PROGRAMA DE VISITAS DOMICILIARIAS.

CLAUDIA: RECIBIMOS A CAROLINA, VÍCTOR Y CLAUDIA (50) CON UN PAR DE MESES DE DIAGNÓSTICO. LE COMPARTIMOS LA MIRADA DE UN ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DEL TRATAMIENTO Y REALIZAMOS LA DERIVACIÓN A NUESTRO EQUIPO MÉDICO

LEONARDO: RECIENTEMENTE DIAGNOSTICADO. LE INFORMAMOS CÓMO ACCEDER AL TRATAMIENTO CON LA DROGA EDARAVONE. LO ORIENTAMOS EN RELACIÓN A SUS DERECHOS FRENTE A SU PRESTADOR DE SALUD Y LO DERIVAMOS A UNA CONSULTA CON LA NUTRICIONISTA DE NUESTRO EQUIPO.

JOSÉ: SE ACERCÓ A NUESTRAS OFICINAS JUNTO A ELINA Y JOSÉ. LLEVA 6 MESES DIAGNOSTICADO. CONVERSAMOS SOBRE EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE SU TRATAMIENTO. SE INTERESÓ EN PARTICIPAR DEL ESPACIO GRUPAL DE REFLEXIÓN PARA PERSONAS VIVIENDO CON ELA

FAMILIARES DE RAQUEL: NATALIA, EZEQUIEL Y UBALDO FUERON CITADOS ANTE EL RECIENTE DIAGNÓSTICO PARA ASESORARLOS DEBIDAMENTE Y TRATAMOS SOBRE LOS ABORDAJES MULTIDISCIPLINARIOS Y NUEVOS TRATAMIENTOS COMO EL EDARAVONE. SE INTERESARON EN PARTICIPAR DEL ESPACIO GRUPAL PARA FAMILIARES.

HERMANAS DE MARÍA CECILIA: RECIBIMOS A ANDREA Y SANDRA QUIENES SE INFORMARON Y ASESORARON SOBRE EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ELA EN LAS DIFERENTES ETAPAS. REFORZAMOS LA IMPORTANCIA DE OBTENER EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD Y DE LA OBLIGACIÓN DE COBERTURA POR PARTE DE LA OBRA SOCIAL DEL 100% DE TODO AQUELLO QUE PRESCRIBA EL MÉDICO.

ASISTENCIA SOCIAL DOMICILIARIA:

VISITAMOS A MARIANA: SOFÍA, NUESTRA TRABAJADORA SOCIAL, FUE HASTA SU HOGAR EN LA LOCALIDAD BONAERENSE DE LANÚS. SE INTERIORIZÓ Y LA ORIENTÓ ACERCA DE SUS NECESIDADES E INQUIETUDES RELACIONADAS AL TRATAMIENTO MÉDICO Y AL ENTORNO DE CONTENCIÓN AFECTIVA.

EN CASA DE ANGÉLICA: LA LIC. LETICIA RODRIGUEZ, TERAPESTA OCUPACIONAL DE NUESTRO EQUIPO LA VISITÓ EN SU HOGAR PARA AYUDAR A DERRIBAR BARRERAS ARQUITECTÓNICAS E INDICAR ADAPTACIONES PARA MEJORAR LA AUTONOMÍA Y CONFORT DE VIDA

ALEJANDRO FUE EXAMINADO EN EL CONSULTORIO MÉDICO NEUROLÓGICO: LO TRASLADAMOS CON NUESTRA UNIDAD MÓVIL Y ACOMPAÑAMOS DESDE LA CIUDAD DE LUJÁN. LA CONSULTA CLÍNICA CON EL DR. GENOVESE ARROJÓ LA NECESIDAD DE REALIZAR ESTUDIOS COMPLEMENTARIOS PARA OBTENER UN DIAGNÓSTICO CERTERO.



ENCUENTRO DE FAMILIARES

RECIBIMOS A FAMILIARES EN NUESTRAS OFICINAS QUIENES CIRCULARON LA PALABRA Y FUERON CONTENIDOS POR LA PSICÓLOGA LIC. PAULA DABBAH. UN GRUPO DE AUTOAYUDA QUE PERMITE FORTALECER A QUIENES ESTÁN AL LADO Y CUIDAN A SUS SERES QUERIDOS



GRUPO DE REFLEXIÓN DE PERSONAS VIVIENDO CON ELA

EL PODER DE LA IMAGINACIÓN: ESTUVIERON PRESENTES EN EL ENCUENTRO: CRISTINA, MARÍA DEL CARMEN, MARGARITA, EDGARDO Y ANGÉLICA

FUERZA, LUZ Y ENERGÍA: PARTICIPARON DEL ENCUENTRO SEMANAL: GUSTAVO, ANGÉLICA, MARCELO, MARÍA DEL CARMEN Y EDGARDO. CONTINUAMOS LA CONSTRUCCIÓN DE NUESTRO POEMA GRUPAL, DONDE CADA UNO APORTA UNA FRASE QUE LO MOTIVA.

UN RELATO SOBRE UNO MISMO: ANGÉLICA, JOSÉ LUIS, MARCELO, CRISTINA, CAROLINA, MARÍA DEL CARMEN Y EDGARDO CON EL OBJETO DE MAYOR INTEGRACIÓN Y CONOCIMIENTO ENTRE SUS INTEGRANTES



TALLER DE ARTETERAPIA

INVESTIGAR UN ARTISTA: EN EL ENCUENTRO DEL TALLER DE ARTETERAPIA SEMANAL SURTIÓ LA PROPUESTA DE INVESTIGAR A UN ARTISTA Y SU EXPERIENCIA EN SU PROCESO CREATIVO, PARA REFLEXIONAR SOBRE SUS LOGROS Y DIFICULTADES, Y NUTRIRNOS DE SU ARTE

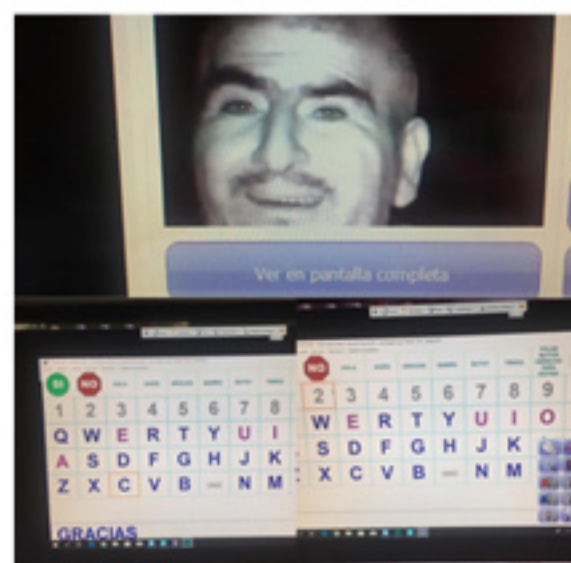
LETRA Y MÚSICA PARA CONVERSAR:

EN EL TALLER DE ARTETERAPIA ESCUCHAMOS LA CANCIÓN "CUÍDAME", DE JORGE DREXLER Y PEDRO GUERRA. NOS HABLA DE CUIDADO MUTUO, A LOS OTROS, Y A NOSOTROS MISMOS.



OJOS QUE HABLAN CON DANIEL

LO ASISTIMOS JUNTO A SU HIJA VANESA PARA INSTALAR Y CALIBRAR EL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL IRISBOND, ENTREGADO EN COMODATO DE USO GRATUITO. FELICES EN MEJORAR SU CONFORT DE VIDA CON ELA



VOLUNTARIADO SOCIAL

TRABAJANDO POR NUESTRA CAUSA

ANOCHÉ SE REALIZÓ UNA NUEVA REUNIÓN DE COMISIÓN DIRECTIVA EVALUANDO LAS ACCIONES DEL PRIMER SEMESTRE DEL AÑO Y PROYECTANDO LA SEGUNDA MITAD DEL 2019.

BAILAMOS POR LA VIDA

A TODOS LOS INTEGRANTES DE LA COMUNIDAD BAILA LA VIDA POR LA CLASE DE ZUMBA SOLIDARIA A FAVOR DE LOS PROYECTOS QUE DESARROLLA NUESTRA INSTITUCIÓN. FELIZ DÍA DEL AMIGO A CADA UNO.



EL DULCE SABOR DE AYUDAR

AGRADECIMOS A NUESTROS VOLUNTARIOS DE LA FILIAL BARILOCHE POR EL EVENTO REALIZADO EN EL CENTRO CÍVICO DE LA CIUDAD DE BARILOCHE EN MEDIO DE UN TEMPORAL DE NIEVE. VISIBILIDAD, INFORMACIÓN, CIENTOS DE MENSAJES SOLIDARIOS Y CHOCOLATES. GRACIAS TOTALES



EN LA SOCIEDAD CIVIL

ANUNCIO OFICIAL DE PROYECTOS APROBADOS

PRESENTES EN EL ACTO CONVOCADO POR FORTALECIMIENTO DE LA SOCIEDAD CIVIL DEL GOBIERNO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES. CONCURRIERON REPRESENTANTES DE LAS ORGANIZACIONES SOCIALES CUYOS PROYECTOS FUERON SELECCIONADOS

NUEVA EDICIÓN DE #CORREOFARMACÉUTICO

LA NOTA SOBRE LA ELA EN OCASIÓN DE LA CAMPAÑA REALIZADA JUNTO A CONFEDERACIÓN FARMACÉUTICA ARGENTINA

APOYO PARA TRATAMIENTOS

4 DOSIS DE RILUZOL PARA ANTONIO, BALDOMERO, NORBERTO Y MARIO FACILITAMOS EL TRATAMIENTO CON RILUZOL PARA LOS PRÓXIMOS 30 DÍAS.

2 DOSIS DE GORFETAN PARA SABRINA Y RAQUEL FACILITAMOS LA DOSIS PARA SU TRATAMIENTO EN EL FORTALECIMIENTO DE LOS ASPECTOS DEGLUTORIOS Y DE FONACIÓN PARA LOS PRÓXIMOS 30 DÍAS

1 TRATAMIENTO SEMESTRAL CON EDARAVONE PARA MARÍA ESTHER IGNACIO, SU HIJO, RETIRÓ LA MEDICACIÓN EN LA CIUDAD DE NEUQUÉN PARA SUS APLICACIONES DURANTE LOS PRÓXIMOS 6 MESES



ENTREGAMOS A DANIEL UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL IRISBOND

LO RECIBIÓ EN CARÁCTER DE COMODATO DE USO GRATUITO. SERÁ ASISTIDO POR NUESTROS PROFESIONALES PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN CON SU ENTORNO AFECTIVO

EN DEFENSA DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS VIVIENDO CON ELA

EN RALS JUNTO AL DR. JORGE PRADO REVISANDO LA ASISTENCIA LEGAL Y SOCIAL DE NUESTROS AFILIADOS

LA NUTRICIÓN EN LA ELA

NUEVA ENTREGA DE NUESTRO PROYECTO "ENSEÑAR HACEMOS DOCENCIA EN ELA". LA LIC. ANDREA PURITA, HIJA DE UNA AFECTADA CON ELA, ASESORA E INFORMA SOBRE UNA CORRECTA ALIMENTACIÓN, FUNDAMENTAL PARA AFRONTAR EL PROCESO DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA. I WWW.ASOCIACIONELA.ORG.AR





ASESORAMIENTO PERSONALIZADO

EN CONTACTO CON EDUARDO: LO ORIENTAMOS POR VIDEO LLAMADA. LLEVA DOS AÑOS CON ELA Y RESIDE EN GOYA, PCIA DE CORRIENTES. SOLICITÓ UNA CONSULTA NEUROLÓGICA DE SEGUNDA OPINIÓN Y DE UN NEUMONÓLOGO DE NUESTRO EQUIPO

RECIBIMOS A PABLO: ACOMPAÑADO POR FEDERICO FRENTE A SU RECIENTE DIAGNÓSTICO. LES BRINDAMOS ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN PARA ATRAVESAR EL PROCESO DE LA ELA. LES INDICAMOS LA INMEDIATA TRAMITACIÓN DEL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD

CERCA DE MIGUEL: LO ASISTIMOS DE MANERA REMOTA JUNTO A ESTELA Y MILAGROS. RESIDEN EN RECONQUISTA, PCIA DE SANTA FÉ. CONVERSAMOS ACERCA DE UNA MIRADA GLOBAL EN ESTA ETAPA DEL TRATAMIENTO Y LO DERIVAMOS A NUESTRA ÁREA DE ASISTENCIA LOGÍSTICA PARA LA ADJUDICACIÓN DE UNA SILLA DE RUEDAS MOTORIZADA

RECIBIMOS A MÓNICA: VIAJÓ DESDE CARLOS TEJEDOR (PCIA BS AS) ACOMPAÑADA POR GUSTAVO, JOSEFINA, DAMIÁN. LA ASESORAMOS E INFORMAMOS. REALIZÓ CONSULTAS CON EL NEURÓLOGO Y LA NUTRICIONISTA DE NUESTRO EQUIPO

RECIBIMOS A XIMENA: ES HIJA DE MIGUEL. SILVIA, NUESTRA CONSULTORA, LE SUGIRIÓ UNA ATENCIÓN MULTIDISCIPLINARIA PARA ABORDAR EL PROCESO DE LA ELA. LE ENTREGAMOS NUESTRAS GUÍAS DE AYUDA LAS CUALES SE LLEVÓ PARA COMPARTIR FAMILIARMENTE.

ASESORAMOS A LOS HIJOS DE ESTELA: REALIZAMOS UN VIDEOENCUENTRO CON NATALIA, MARCOS, ALCIDES Y ENRIQUE, (ALGUNOS VIVEN EN CAMPANA Y ALCIDES EN ROSARIO). REALIZARÁN UNA CONSULTA MÉDICA DE SEGUNDA OPINIÓN CON NUESTRO NEURÓLOGO, EL DR. OSVALDO GENEVESE

CERCA DE LUCAS: LO ORIENTAMOS POR VIDEO LLAMADA. RESIDE EN NEUQUÉN Y COORDINAMOS PARA ÉL UNA CONSULTA MÉDICA DE SEGUNDA OPINIÓN CON EL NEURÓLOGO DE NUESTRO EQUIPO

NOS VISITÓ MARCELA: ACOMPAÑADA POR GUSTAVO. LLEVA UN POCO MÁS DE MEDIO AÑO DIAGNOSTICADA Y LE BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL RESPECTO AL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ELA

RECIBIMOS A LAS HIJAS DE GLADYS: ASESORAMOS A MARIEL Y ROXANA. SU MAMÁ RESIDE EN LA LOCALIDAD DE PEHUAJÓ. LAS GUIAMOS PARA ABORDAR EL PROCESO DE LA ELA Y ABRIMOS EL ESPACIO PARA MARIEL EN ASISTIR A LOS GRUPOS PARA FAMILIARES Y ENTORNOS.



ATENCIÓN MÉDICA:

ATENCIÓN A EDUARDO: ATENDIDO POR EL DR. ALEJANDRO ABRITTA, NEUMONÓLOGO DE NUESTRO EQUIPO MÉDICO.

EDUARDO EN EL CONSULTORIO: EN CONTINUIDAD A LA ATENCIÓN MULTIDISCIPLINARIA REALIZÓ LA CONSULTA CON EL DR. OSVALDO GENEVESE- NEURÓLOGO DEL EQUIPO MÉDICO DE LA ASOCIACIÓN

ATENCIÓN MÉDICA A ESTELA: " ELLA ES ESTELA, MI MAMÁ, HOY NOS REUNIMOS POR PRIMERA VEZ CON EL DOCTOR GENEVESE, NOS CONFIRMÓ EL DIAGNÓSTICO PERO QUIERO AGRADECER INMENSAMENTE A SILVIA POR RECOMENDARNOS CON ÉL, UN PROFESIONAL EXCELENTE CON UNA INMENSA HUMANIDAD, LA FORMA DE HABLARLE A MI MAMÁ NOS FACILITÓ MUCHAS COSAS GRACIAS DOCTOR Y GRACIAS ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA ".



PREGUNTAMOS A LOS EXPERTOS

PREGUNTAMOS AL DR. DAVID TAYLOR: POR ESPACIO DE 2 HORAS CONSULTAMOS EN DIRECTO AL JEFE DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA DE LA ALS CANADA Y TITULAR DEL COMITÉ CIENTÍFICO DE LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS SOBRE EL DESARROLLO DE LOS ESTUDIOS CIENTÍFICOS MÁS IMPORTANTES PARA HALLAR UNA CURA A LA ELA

INVESTIGACIÓN Y AVANCES SOBRE ELA: COMPARTIMOS NUESTRO ENCUENTRO CON EL DR. DAVID TAYLOR, JEFE CIENTÍFICO DE LA ALS CANADA Y TITULAR DEL COMITÉ CIENTÍFICO ASESOR DE LATHE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS.



ENSEÑAR - HACEMOS DOCENCIA EN ELA: FONOAUDIOLÓGIA



GRABAMOS EL CUARTO TUTORIAL CON PROFESIONALES QUE ATIENDEN DE MANERA INTERDISCIPLINARIA A PERSONAS VIVIENDO CON ELA. EN ESTE CASO CON LA LIC. VIVIANA DUEK, FONOAUDIÓLOGA.

ENCUENTRO PARA FAMILIARES

¿DEBEMOS SER FUERTES TODO EL TIEMPO?: JUNTO A LA LIC. PAULA DABBAH, FAMILIARES DE PERSONAS VIVIENDO CON ELA REFLEXIONARON ¿QUÉ SUCEDE CON LA OMNIPOTENCIA DEL CUIDADOR?

COLABORAMOS CON TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

CONTINUAMOS EL APOYO A BALDOMERO: PARA EL TRATAMIENTO BIMENSUAL CON EL FÁRMACO RILUZOL

PROTEGEMOS LOS DERECHOS DE SANTIAGO: A TRAVÉS DE LA INTERVENCIÓN DE NUESTRO EQUIPO DE ABOGADOS LOGRÓ OBTENER EL TRATAMIENTO CON EDARAVONE PARA LOS PRÓXIMOS 6 MESES

COLABORAMOS CON ANTONIO: FACILITAMOS EL TRATAMIENTO CON RILUZOL PARA EL PRÓXIMO MES DE TRATAMIENTO

PROTEGEMOS EL DERECHO DE HERNÁN: A TRAVÉS DE NUESTRA ASISTENCIA LEGAL LOGRÓ ACCIONAR EN LA JUSTICIA Y ACCEDER AL TRATAMIENTO CON EDARAVONE. LAS PRIMERAS APLICACIONES YA FUERON REALIZADAS POR JAVIER, ENFERMERO DE NUESTRO EQUIPO LOGÍSTICO.



ASISTENCIA SOCIAL DOMICILIARIA

ASISTIMOS A LEONARDO: SOFÍA LO RECIBIÓ EN NUESTRAS OFICINAS. SU HIJO SE ENCUENTRA EN TRATAMIENTO Y NOS INTERIORIZAMOS ACERCA DE SUS NECESIDADES. RESIDEN EN LA CIUDAD DE MAR DEL PLATA.

VISITAMOS A SUSANA: LETICIA, NUESTRA TERAPISTA OCUPACIONAL SE ACERCÓ A SU HOGAR EN LA LOCALIDAD BONAERENSE DE HURLINGHAM. LE SUGERIMOS CAMBIOS EN EL HÁBITAT PARA MEJORAR EL CONFORT DE VIDA CON LA ELA. ASISTIMOS AL GRUPO FAMILIAR PARA ABORDAR LAS RUTINAS.

VISITAMOS A RICARDO: CONVERSAMOS JUNTO A SU ESPOSA Y SUS HERMANOS ACERCA DEL DERECHO A EXIGIR UNA COBERTURA INTEGRAL DE SU PRESTADOR DE SALUD Y SOBRE ACCIONES Y DECISIONES QUE PROMUEVAN UNA MEJORA EN SU CALIDAD DE VIDA

EN CASA DE MARY: NOS RECIBIÓ EN CONJUNTO CON SU ESPOSO CLAUDIO Y SU CUÑADA BETINA. NOS COMPARTIERON NECESIDADES Y PENSAMOS ESTRATEGIAS PARA MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA. PARA ELLO SE TRABAJARÁ EN CONJUNTO CON NUESTRO EQUIPO DE TERAPISTA OCUPACIONAL Y PSICÓLOGA



RE-UNIRNOS, GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PERSONAS VIVIENDO CON ELA

CONOCIÉNDONOS: ANGÉLICA, MARCELO, CRISTINA, MARÍA DEL CARMEN, VERÓNICA, KARINA Y EDGARDO. CONTINUAMOS CON LA ACTIVIDAD CUYO OBJETIVO ES QUE PUEDAN CONOCERSE MÁS PROFUNDAMENTE Y ASÍ INTEGRARSE MEJOR ENTRE TODOS. NOS VEMOS EL PRÓXIMO VIERNES!

NECESITAMOS AMOR EN LA ELA: ANGÉLICA, MARCELO, EDGARDO, VERÓNICA, CAROLINA Y CRISTINA. COMPARTIMOS UN VIDEO ANIMADO SOBRE EL AMOR COMO INCENTIVO PARA CONVERSAR EXPERIENCIAS PERSONALES

EL EXIGENTE Y EL EXIGIDO: MARCELO, VERONICA, MARÍA DEL CARMEN, EDGARDO, ANGÉLICA, MARGARITA Y CRISTINA. LA PROPUESTA FUE EXPLORAR ACERCA DE "LA EXIGENCIA". CONECTARSE CON AMBOS ASPECTOS DE LA EXIGENCIA, EL EXIGENTE Y EL EXIGIDO. CERRAMOS CON UN VIDEO LLAMADO "LA RANA SORDA", CUYO MENSAJE REFIERE AL PODER INTERIOR

BIENVENIDA MARIANA: ENTREVISTAMOS A MARIANA 53 AÑOS, PSICÓLOGA, DIAGNOSTICADA HACE 12 AÑOS. LE INTERESA MUCHO LA PROPUESTA DE COMPARTIR JUNTO A OTROS SU EXPERIENCIA. MAÑANA SE INCORPORARÁ AL GRUPO DE REFLEXIÓN

NUESTRO NIÑO INTERIOR: ANGÉLICA, MARCELO, MARIANA, CAROLINA, JOSÉ LUIS, MARÍA DEL CARMEN, EDGARDO, VERÓNICA Y KARINA. COMPARTIENDO RECUERDOS PARA CONOCERNOS MÁS, INTEGRANDO NUESTRO NIÑO INTERIOR CON EL ADULTO QUE SOMOS HOY.

BIENVENIDA PINI: ENTREVISTAMOS A MARÍA ANGÉLICA (40) CON 4 AÑOS DE ELA. ES PROFESORA DE CATEQUESIS, DE YOGA, LICENCIADA EN RELACIONES INTERNACIONALES Y CHEF INTERNACIONAL. SE INTEGRA A NUESTRO PROYECTO RE-UNIRNOS

EL CIRCO DE LA MARIPOSA: MARÍA DEL CARMEN, EDGARDO, MARCELO, ANGÉLICA, CAROLINA, MARIANA, SILVINA, MARGARITA Y PINI. LA PROPUESTA FUE MIRAR JUNTOS LA PELÍCULA "EL CIRCO DE LAS MARIPOSAS" PUDIMOS RESONAR CON LOS DISTINTOS PERSONAJES DEL FILM Y PROFUNDIZAR SOBRE LA GRAN "TRANSFORMACIÓN" QUE PERMITE AL PROTAGONISTA CREER EN SÍ MISMO Y TODA SU POTENCIALIDAD



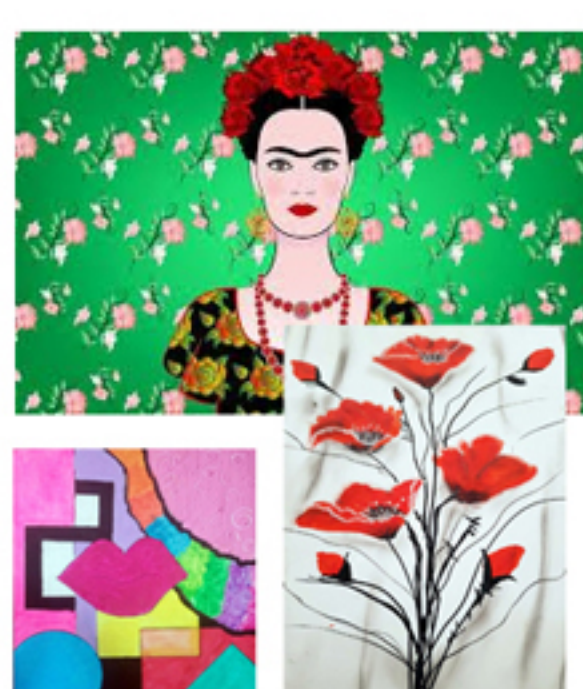
TALLER DE ARTETERAPIA PARA PERSONAS VIVIENDO CON ELA

EL ARTE AYUDA AL PROCESO DE LA ELA: MAGUI, MARÍA DEL CARMEN Y SILVINA. COMPARTIERON SUS VIDAS CON ELA Y CÓMO EL ARTE AYUDA INSPIRADAS EN LA ARTISTA FRIDA KAHLO.

ESCRITURA, MÚSICA Y MEDITACIÓN : POR ESTOS CAMINOS VAMOS EN NUESTROS ENCUENTROS DE ARTETERAPIA. EN CADA ENCUENTRO NUEVAS IDEAS Y ALTERNATIVAS PARA PINTAR ACOSTADAS, O IDEAS DE SOPORTES PARA SOSTENER EL PINCEL DEBIDO A LAS DIFICULTADES QUE PRESENTA LA ELA.

POTENCIANDO POSIBILIDADES CON ELA: SILVINA PINTÓ "CEREZOS" QUE PARA ELLA SIGNIFICAN RENACER. MARÍA DEL CARMEN, ANTE LA IMPOSIBILIDAD DE USAR SU MANO DERECHA, PINTÓ FLORES ÍNTEGRAMENTE CON SU MANO IZQUIERDA. MAGUI, ANTE LA DIFICULTAD EN REALIZAR GRANDES TAZOS DEFINIDOS, PINTÓ ABSTRACTOS QUE LA REPRESENTAN EN SU FEMINIDAD

EXPERIMENTAR LA PINTURA SOBRE SOPORTES DE PEQUEÑO TAMAÑO: MAGUI Y MARÍA DEL CARMEN. QUE EL TAMAÑO SEA PEQUEÑO LES PERMITE TENER MEJOR CONTROL DE SUS BRAZOS Y MANOS, Y UNA MAYOR AUTONOMÍA. SEGUIMOS TRABAJANDO EN POTENCIAR LAS POSIBILIDADES



ELATV 14 - CONDUCE: FACUNDO PASTOR

GRABAMOS ELA TV - PROGRAMA NUESTRO 14

NOS REUNIMOS JUNTO AL PERIODISTA FACUNDO PASTOR A QUIEN AGRADECIMOS SU TIEMPO Y ACCIÓN SOLIDARIA HACIA LA COMUNIDAD DE AFECTADOS POR LA ELA. MUY PRONTO LO ESTAREMOS COMPARTIENDO.

ELATV 14 - CONDUCE: FACUNDO PASTOR

NUESTRO PROGRAMA DE TELEVISIÓN POR INTERNET CON TODA LA GENTRÍA REALIZADA EN LA PRIMERA MITAD DEL 2019.

POR FAVOR COMPARTILO. MIRALO. ES UN ACTO SOLIDARIO. GRACIAS.

14º - Programa ELA TV



CON FORTALECIMIENTO DE LA SOCIEDAD CIVIL

RABAJAMOS EN EL SEGUIMIENTO DE PROYECTOS QUE CUENTAN CON EL APOYO DEL GOBIERNO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES

FIRMA DE CONVENIO CON EL GOBIERNO DE LA CIUDAD: REFRENDAMOS EL ACUERDO CON FORTALECIMIENTO DE LA SOCIEDAD CIVIL PARA NUESTRO PROYECTO DE ASISTENCIA SOCIAL DOMICILIARIA A PERSONAS VIVIENDO CON ELA.



VOLUNTARIADO SOCIAL CREATIVO FUNDACIÓN TELEFÓNICA ARGENTINA

POR UNA MASIVA CAMPAÑA DE CONCIENCIACIÓN: NOS REUNIMOS CON UN NUMEROSO GRUPO DE PROFESIONALES DE FUNDACIÓN TELEFÓNICA ARGENTINA PARA DISEÑAR UNA IMPORTANTE CAMPAÑA DE CONCIENCIACIÓN SOBRE LA ELA.



ACELERAR EL DESARROLLO DE TERAPIAS Y FACILITAR EL ACCESO

PARTICIPAMOS DEL SEMINARIO VIRTUAL BRINDADO POR LA DRA. MERIT CUDKOWICZ (HEALEY CENTER FOR ALS, MASS GENERAL HOSPITAL) QUIEN INTEGRA EL CONSORCIO NEALS DE CIENTÍFICOS E INVESTIGADORES DE ELA EN AMÉRICA DEL NORTE. AQUÍ LES COMPARTIMOS LOS PUNTOS MÁS DESTACADOS.



ASESORAMIENTO PERSONALIZADO

CON LOS HIJOS DE SUSANA: ORIENTAMOS POR VIDEOCALLAMADA A MARICEL Y ROGELIO. RESIDEN EN SUIPACHA. LES COMENTAMOS ACERCA DE UN VISIÓN AMPLIA SOBRE EL ABORDAJE DEL PROCESO DE LA ELA Y LA IMPORTANCIA DE GESTIONAR EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD PARA ACCEDER AL MISMO.

RECIBIMOS A MARIANA, HIJA DE ESTHER: SU MAMÁ LLEVA MÁS DE DOS AÑOS DIAGNOSTICADA. COORDINAMOS UNA CONSULTA MÉDICA DE SEGUNDA OPINIÓN Y CON LA NUTRICIONISTA DEL EQUIPO. NUESTRA ASISTENTE SOCIAL REALIZARÁ UNA PRÓXIMA VISITA DOMICILIARIA

CON LOS HIJOS DE MIGUEL ÁNGEL: ORIENTAMOS POR VIDEOCALLAMADA A OLGA Y MARTÍN, HIJOS DE MIGUEL ÁNGEL (66) DIAGNOSTICADO HACE 19 AÑOS. RESIDE EN EL PARAJE DE GUAYQUIRARÓ, PCIA DE CORRIENTES. SOLICITARON UNA CONSULTA MÉDICA DE SEGUNDA OPINIÓN Y SOBRE LOS DERECHOS DE SALUD

RECIBIMOS A ÁNGEL: ASISTIÓ ACOMPAÑADO DE MIRIAM, ÁNGELES Y GABRIEL. SOLICITARON UNA CONSULTA MÉDICA CON EL NEURÓLOGO DE NUESTRO EQUIPO. LES BRINDAMOS INFORMACIÓN GENERAL RESPECTO DEL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DURANTE EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD

JUNTO A PABLO: ASESORAMOS POR VIDEOCALLAMADA A PABLO, QUIEN RESIDE EN ARROYITO, PCIA DE CÓRDOBA. SU PADRE FUE DIAGNOSTICADO EN JULIO DE 2019. LE BRINDAMOS ORIENTACIÓN AMPLIA Y GENERAL RESPECTO AL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD

ATENCIÓN INTERNACIONAL: NOS VISITARON DESDE PERÚ GISELLA Y MANUEL JESÚS (64) DE RECIENTE DIAGNÓSTICO. FUERON ASISTIDOS POR NUESTRO EQUIPO MÉDICO, LOS ASESORAMOS Y ORIENTAMOS ACERCA DEL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO, FACILITAMOS LAS GUÍAS DE AYUDA Y GISELLA ASISTIRÁ AL ENCUENTRO PARA FAMILIARES Y ENTORNOS.



EQUIPO MÉDICO

CONSULTA NEUROLÓGICA

EL DR. OSVALDO GENOVESE REALIZÓ UN EXAMEN CLÍNICO A MANUEL PARA EVALUAR LA AFECCIÓN DE LAS NEURONAS MOTORAS SUPERIORES E INFERIORES ASÍ COMO PRESCRIBIR UNA SERIE DE ESTUDIOS Y EL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO



CONSULTA NEUMONOLÓGICA

MANUEL FUE EXAMINADO POR EL DR. ALEJANDRO ABRITTA PARA EVALUAR EL ESTADO RESPIRATORIO Y PLANIFICAR TRATAMIENTOS EN EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD



GRUPO DE PERSONAS VIVIENDO CON ELA

LA ACTITUD POSITIVA, EL MEJOR REMEDIO PARA LA ELA
ANGÉLICA, MARIANA, MARCELO, MARÍA DEL CARMEN, PINI, VERÓNICA, CRISTINA Y MARGARITA. COMPARTIMOS PENSAMIENTOS, SENTIMIENTOS Y EMOCIONES. LLEGAMOS A LA CONCLUSIÓN QUE LO IMPORTANTE ES TENER UNA ACTITUD POSITIVA, PROYECTOS PARA CONCRETAR Y SEGUIR APOSTANDO CADA DÍA A LA VIDA

NUESTROS NOMBRES NOS REPRESENTAN
EDGARDO, VERÓNICA, CAROLINA, MARIANA, PINI, CRISTINA, KARINA, ANGÉLICA Y MARCELO. LA PROPUESTA DE HOY ESTUVO RELACIONADA CON LOS NOMBRES, SON NUESTRA PRIMERA CARTA DE PRESENTACIÓN. ELLOS ESCONDEN UN ORIGEN, UNA HISTORIA FAMILIAR, UN SIGNIFICADO ANCESTRAL. JUNTOS EXPLORAMOS ESTOS SIGNIFICADOS E HISTORIAS, CONOCIENDO Y DESCUBRIENDO MÁS ASPECTOS DE NOSOTROS MISMOS

VALORES PARA TRANSMITIR EN UN RELATO A NUESTROS HIJOS
KARINA, MARCELO, JOSÉ LUIS, MARÍA DEL CARMEN, ANGÉLICA, VERÓNICA, EDGARDO, PINI, SILVINA Y MARIANA. PARA CONSTRUIR DE ESTE MUNDO UN LUGAR MEJOR PARA TODOS

LA IMPORTANCIA DE PEDIR AYUDA
MARGARITA, MARCELO, CRISTINA, EDGARDO Y PINI. REFLEXIONAMOS ACERCA DE LAS DIFICULTADES QUE ESTÁN TRANSITANDO Y DE LA IMPORTANCIA DE PEDIR AYUDA, ENFRENTAR LOS MIEDOS Y CONOCER SUS DERECHOS

GRUPO DE AYUDA A FAMILIARES

A QUIÉN SE LE PIDE QUÉ: EN ESTE NUEVO ENCUENTRO DE FAMILIARES CON LA LIC. DABBAH VOLVIMOS A RESALTAR LA IMPORTANCIA DEL CUIDADO DE LOS CUIDADORES. APRENDER A PEDIR, MÁS AJUSTADAMENTE A LAS NECESIDADES DE UNO Y LAS POSIBILIDADES DEL OTRO

COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA

OJOS QUE HABLAN CON JULIETA Y VICTORIA

ESTA TARDE INICIAMOS EL PROCESO DE INSTALACIÓN, CALIBRACIÓN Y EJERCITACIÓN PARA COMUNICARSE CON EL IRISBOND CON NUESTRA ESPECIALISTA LETICIA ASISTIMOS A SU DOMICILIO DE LA PLATA PARA LA INSTALACIÓN, CALIBRACIÓN Y PRIMERAS EJERCITACIONES CON EL SISTEMA DE COMUNICACIÓN VISUAL IRISBOND DUO TABLET

UNIDAD MÓVIL DE TRASLADO

TRANSPORTAMOS A PABLO A SU TRATAMIENTO HOSPITALARIO:

LE FACILITAMOS LA ASISTENCIA A SUS ESTUDIOS MÉDICOS EN EL HOSPITAL RAMOS MEJÍA DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES A TRAVÉS DE NUESTRA UNIDAD MÓVIL

ESPACIO DE ARTETERAPIA A PERSONAS VIVIENDO CON ELA

EL SENTIDO DEL ARTE EN NUESTRAS VIDAS

MAGUI, SILVINA Y MARÍA DEL CARMEN. EL ARTE CONECTADO CON EL HACER... HACER LO QUE SEA POSIBLE, HACER LO QUE EXPRESA NUESTRO MUNDO INTERIOR, HACER LO QUE NOS BRINDE BIENESTAR

EL ARTE, UN REFUGIO QUE ALIVIA

MAGUI PINTA MANDALAS SOBRE CUADRADOS PEQUEÑOS DE MADERA. MARÍA DEL CARMEN PINTA OBJETOS PEQUEÑOS COMO CAJITAS. SIENTEN DOLORES QUE DIFICULTAN LA VIDA, SIN EMBARGO LA FUERZA INTERIOR LES PERMITE ENCONTRAR EN EL ARTE UN RECURSO DE AYUDA COMO VÍA DE EXPRESIÓN



VISITAS DE ASISTENCIA SOCIAL DOMICILIARIA

EN CASA DE VICTORIA

SOFÍA, NUESTRA ASISTENTE SOCIAL Y LETICIA, NUESTRA TERAPISTA OCUPACIONAL ESTUVIERON EN SU CASA DE LA CIUDAD DE LA PLATA, CAPITAL DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES.

VISITAMOS A LILIANA EN SU DOMICILIO

NOS RECIBIÓ JUNTO A SU MARIDO, UNA DE SUS HIJAS Y NIETO. LOS ORIENTAMOS EN LA IMPORTANCIA DE UN ABORDAJE INTERDISCIPLINARIO PARA SU SITUACIÓN Y CONVERSAMOS EN TORNO A DECISIONES CON SUS PRINCIPALES CUIDADORES, EN ORDEN A SOSTENER LA MEJOR CALIDAD DE VIDA POSIBLE

VISITAMOS A CLAUDIA

NOS ACERCAMOS A SU CASA EN LA LOCALIDAD DE BANFIELD. NOS RECIBIÓ CON SU HIJA, HERMANA Y CUÑADA. ORIENTAMOS SOBRE CÓMO SEGUIR ABORDANDO LA ELA, LA COBERTURA DE SALUD Y SOCIAL, Y FORMAS DE IR ADAPTANDO COSAS COTIDIANAS PARA SOSTENER LA AUTONOMÍA. TAMBIÉN CONVERSAMOS SOBRE POSIBLES ACTIVIDADES QUE IMPULSEN SU VOCACIÓN ARTÍSTICA



MEJORAMOS EL CONFORT DE VIDA CON ELA

JULIETA RECIBE UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL SIN COSTO

MEDIANTE LA PROTECCIÓN DE SUS DERECHOS IMPULSADA POR SUS FAMILIARES Y LA INTERVENCIÓN DE NUESTROS ASESORES LEGALES EN RALS

VICTORIA ACCEDE A UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL

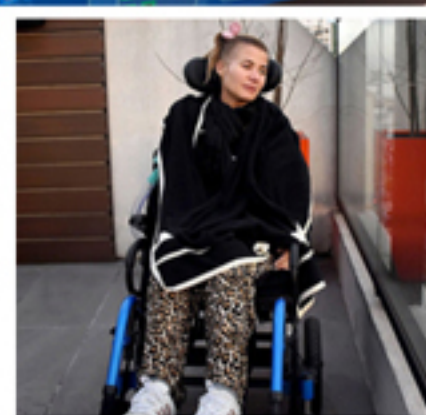
FACILITAMOS EL MISMO A TRAVÉS DE LA ARDUA GESTIÓN DE SUS FAMILIARES CON SU SISTEMA DE SALUD QUIEN LE PRESTARÁ EL MISMO SIN COSTO ALGUNO DE ACUERDO AL DERECHO QUE LE ASISTE.

UNA SILLA PARA VIVIANA

GESTIONAMOS LA MISMA A TRAVÉS DE EL ÁREA DE FORTALECIMIENTO COMUNITARIO DE SU MUNICIPIO. ACOMPAÑAMOS A SU MAMÁ A RETIRARLA EN LA SEDE DE ACCIÓN SOCIAL

PABLO YA TIENE SU SILLA DE RUEDAS

ESTA MAÑANA NOS ACERCAMOS A SU DOMICILIO EN LA CIUDAD DE BUENOS AIRES Y LE HICIMOS ENTREGA DE LA MISMA PARA MEJORAR SU CONFORT DE VIDA



FACILITAMOS TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

BALDOMERO CONTINUA CON EL RILUZOL: FACILITAMOS EL ACCESO A OTROS 30 DÍAS DEL FÁRMACO PARA TRATAR LA ELA.

SILVINA CONTINUA SU TRATAMIENTO CON EDARAVONE: LE FACILITAMOS EL ACCESO A LAS DOSIS NECESARIAS PARA APLICARSE DURANTE LOS PRÓXIMOS 3 MESES Y ASÍ SEGUIR CON EL TRATAMIENTO SIN COSTO PARA ELLA

MARIELA CONTINUA SU TRATAMIENTO CON EDARAVONE: LE FACILITAMOS LA IMPORTACIÓN DESDE JAPÓN DE UNA NUEVA DOSIS PARA APLICARSE DURANTE LOS PRÓXIMOS 6 MESES

LEONARDO INICIA SU TRATAMIENTO CON EDARAVONE: FACILITAMOS LA IMPORTACIÓN DESDE JAPÓN DE LAS DOSIS NECESARIAS PARA LOS PRÓXIMOS 6 MESES DE APLICACIONES

FACILITAMOS EL TRATAMIENTO A MANUEL: COLABORAMOS CON LA PRESCRIPCIÓN MÉDICA FARMACOLÓGICA PARA ACCEDER AL TRATAMIENTO DE LOS PRÓXIMOS 90 DÍAS CON RILUZOL Y GORFETAN



PROGRAMA DE CAPACITACIÓN EN ELA

ENSEÑAR: TUTORIAL FONOAUDIOLOGÍA

LA LIC. VIVIANA DUEK ES INTEGRANTE DE NUESTRO EQUIPO DE PROFESIONALES INTERDISCIPLINARIOS Y NOS ILUSTRACER ACERCA DE LA INTERVENCIÓN DE SU ESPECIALIDAD PARA TRATAR LA AFECCIÓN DE LOS MÚSCULOS FONODEGLUTÓRIOS DE LAS PERSONAS VIVIENDO CON ELA



NUROWN: ENSAYO CLÍNICO EN FASE III

APOYAMOS SU INVESTIGACIÓN Y ANSIAMOS RESULTADOS POSITIVOS A LA BEVEDAD. AGUARDAMOS CON CAUTELA Y PRUDENCIA EL DEBIDO PROCESO CIENTÍFICO.



INFORMATE CON ESTE VIDEO

RENOVACIÓN DE NUESTRO WEBSITE

INICIAMOS EL PROYECTO DE ACTUALIZACIÓN DEL SITIO WEB www.asociacionela.org.ar JUNTO A VALERIA, NUESTRA DISEÑADORA Y PROGRAMADORA



TALLER DE CAPACITACIÓN PARA NUESTRA ÁREA SOCIAL

PARTICIPAMOS DEL TALLER "DESTRABANDO CONFLICTOS PARA CONSTRUIR RESULTADOS" IMPULSADO POR EL ÁREA DE FORTALECIMIENTO DE ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL DE CABA. SE TRABAJÓ SOBRE HERRAMIENTAS PARA FORTALECER LA COMUNICACIÓN Y PREVENIR CONFLICTOS



MARTÍN CREÓ ESTA APLICACIÓN PARA AYUDAR A LOS DEMÁS

CON ADMIRACIÓN Y RESPETO PRESENTAMOS ESTA PROPUESTA DE AMOR DE NUESTRO REFERENTE DE LA FILIAL CÓRDOBA





CITAS DE ASESORAMIENTO

LORENA EN EL CHACO: LA ORIENTAMOS POR VIDEOLLAMADA DESDE JUAN JOSÉ CASTELL. ES HIJA DE JULIO CON DIAGNÓSTICO DEL 2018. SE INTERESÓ EN EL PROCEDIMIENTO PARA OBTENER LA SILLA DE RUEDAS MOTORIZADA

CAMILA: ES HIJA DE VÍCTOR (60), QUIEN FUE DIAGNOSTICADO RECIENTEMENTE. FUERON DERIVADOS POR SU NEURÓLOGO PARA AVERIGUAR SOBRE EL PROCEDIMIENTO PARA OBTENER EL TRATAMIENTO CON EDARAVONE

ROCÍO Y CHRISTIAN: SON LOS HIJOS DE NORMA (64) DIAGNOSTICADA EN EL 2018. SE INTERESARON EN NUESTRO PROYECTO DE SILLA DE RUEDAS MOTORIZADAS Y DEL ESPACIO GRUPAL PARA FAMILIARES.

LAURA: ES LA PRIMA DE JOSÉ (70). ESTÁN INTERESADOS EN PARTICIPAR DEL GRUPO DE FAMILIARES Y DE LA CHARLA CON NUESTRO ASESOR MÉDICO.

MERCEDES ES HIJA DE ANDRÉS (63) DE RECIENTE DIAGNÓSTICO Y RESIDENTE EN TUCUMÁN. ACONSEJAMOS LA IMPORTANCIA DE TRAMITAR EL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD.

FERNANDO: TENÍA DUDAS RESPECTO DEL DIAGNÓSTICO, POR LO QUE LO HEMOS DERIVADO A UNA CONSULTA EL DÍA LUNES PASADO CON NUESTRO ASESOR MÉDICO, QUIEN LUEGO DEL EXAMEN CLÍNICO LE INDICÓ QUE NO TIENE ELA.

ROMINA ES HIJA DE FIDEL DE RECIENTE DIAGNÓSTICO. LE BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL E INFORMAMOS RESPECTO DEL FUNCIONAMIENTO DE LOS DIFERENTES ESPACIOS DISPONIBLES TANTO PARA FAMILIARES COMO PARA PACIENTE



ENCUENTRO CON EL DR. GENOVESE

EN NUESTRAS OFICINAS, EL ASESOR MÉDICO Y NEURÓLOGO MANTUVO UNA INTERESANTE CONVERSACIÓN CON UN GRUPO DE AFECTADOS. ATENDIÓ CONSULTAS E INQUIETUDES ASÍ COMO LOS AVANCES EN LAS LINEAS INVESTIGATIVAS Y TRATAMIENTO



EL CUIDADO DE LOS CUIDADORES

UN NUEVO ENCUENTRO DE FAMILIARES Y ENTORNOS DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA JUNTO A LA PSICÓLOGA PAULA DABBAH.



ASISTENCIA SOCIAL DOMICILIARIA

CARLOS: NOS RECIBIÓ EN CASA EN COMPAÑÍA DE SUS HIJAS, PAREJA Y NIETAS. ORIENTAMOS RESPECTO AL ABORDAJE INTERDISCIPLINARIO Y CIERTAS DECISIONES A TOMAR EN EL ENTORNO FAMILIAR.

CRISTIAN: LO HICIMOS JUNTO A UNA TRABAJADORA SOCIAL DEL MINISTERIO DE DESARROLLO DE NACIÓN. NOS RECIBIÓ JUNTO A SU MADRE, PAREJA Y SUS HIJITOS. CONVERSAMOS SOBRE EL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD Y DISTINTAS POSIBILIDADES DE ACCIÓN PARA FORTALECER LA CALIDAD DE VIDA

ROSARIO: VIAJAMOS HASTA EL PARTIDO DE LA PLATA, PROVINCIA DE BUENOS AIRES. NOS RECIBIÓ JUNTO A SU ESPOSO, SUS HERMANAS Y SU HIJO MENOR. NOS ABOCAMOS AL ABORDAJE INTERDISCIPLINARIO Y ORIENTAMOS SOBRE CÓMO AVANZAR CON GESTIONES Y CONSULTAS A ESPECIALISTAS

MÓNICA: SOFÍA, NUESTRA TRABAJADORA SOCIAL, APROVECHÓ EL VIAJE A CASA DE ROSARIO EN LA PLATA PARA VISITAR A MÓNICA. UN GRAN APRENDIZAJE SU ACTITUD FRENTE A LA ELA

CARLOS: FUIMOS RECIBIDOS EN SU DOMICILIO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES JUNTO A SU HIJA EUGENIA. CONVERSAMOS SOBRE LAS PRESTACIONES Y DERECHOS QUE DEBE DARLE SU COBERTURA DE SALUD TENIENDO EL CUD.- CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD

PATRICIA: NOS RECIBIÓ EN SU CASA. CONVERSARON SOBRE CÓMO ENCARAR CIERTAS GESTIONES Y COMPARTIERON EXPERIENCIAS DE VIDA RESILIENTES CON ELA

HERNÁN: EN SU HOGAR PARA INTERIORIZARNOS SOBRE SUS PROYECTOS Y HACER UNA DEVOLUCIÓN DE LA ÚLTIMA PRESENTACIÓN EN UNIVERSIDAD FAVALORO DEL PROYECTO "VIVIR Y ESCRIBIR CON ELA

VISITAMOS A ESTHER: NOS RECIBIÓ JUNTO A SU HIJA Y SU CUIDADOR EN LA LOCALIDAD DE QUILMES. ORIENTAMOS RESPECTO AL TRABAJO DE EQUIPO INTERDISCIPLINARIO, COMO TAMBIÉN SOBRE DECISIONES DURANTE LA EVOLUCIÓN DE LA ELA



ARTETERAPIA

EL IMPACTO EMOCIONAL EN EL AVANCE DE LA ELA: MAGUI Y MARÍA DEL CARMEN SE ENCONTRARON EN NUESTRO ESPACIO MODERADO POR LA ARTETERAPEUTA VIVIANA. SEGUIMOS TRABAJANDO EN LA CONTENCIÓN DEL PROCESO DE LA ELA Y RESPONDIENDO CON CONSTRUCCIONES ARTÍSTICAS

APOYARSE EN EL ARTE Y LA PINTURA: JUNTO A MAGUI EN LA BÚSQUEDA DE SU PROPIO ESTILO EN LO ABSTRACTO Y CON MARÍA DEL CARMEN QUIEN SIGUE PINTANDO OBJETOS DE PEQUEÑO TAMAÑO.



VIVIR Y ESCRIBIR CON ELA

EN LA SOCIEDAD ARGENTINA DE INVESTIGACIÓN EN NEUROCIENCIAS: PARTICIPAMOS POR VIDEOCONFERENCIA EN SU REUNIÓN ANUAL BRINDANDO UNA CHARLA A PROFESIONALES. PRESENTAMOS A HERNÁN CASTRO Y SU EXPERIENCIA DE VIDA COMO ESCRITOR VIVIENDO CON ELA

EN LA UNIVERSIDAD FAVALORO: COMPARTIMOS CON ALUMNOS DE POSGRADO DE LA CARRERA DE TERAPIA OCUPACIONAL, LA HISTORIA DE VIDA DE HERNÁN CASTRO Y SU EXPERIENCIA TRANSITANDO LA ELA. LOS APRENDIZAJES Y REFLEXIONES QUE HERNÁN TRANSMITE SON DE GRAN RIQUEZA E INSPIRACIÓN.



RE-UNIARNOS- GRUPO DE REFLEXIÓN

RENOVANDO LAS ESPERANZAS: TRABAJAMOS SOBRE LA ESPERA, LA ANSIEDAD, CÓMO ES PARA CADA UNO ESTOS ASPECTOS... CÓMO SE SIENTEN CON EL HECHO DE TENER QUE ADAPTARSE A ALGO YA PREDETERMINADO

"CUANDO ESTAMOS CON EL GRUPO NO NOS SENTIMOS MÁS SOLOS": COMPARTIMOS LA EXPERIENCIA DE CADA ENTORNO GRUPAL, QUÉ LES APORTA, EN QUÉ LES HA CAMBIADO LA MIRADA, SI HA ALCANZADO LAS EXPECTATIVAS QUE TUVIERON EN UN COMIENZO

EL CARNAVAL DE LOS ANIMALES: LA PROPUESTA FUE COMPARTIR LA MELODÍA "EL CARNAVAL DE LOS ANIMALES", Y EXPLORAR A QUÉ LUGAR LOS LLEVA A CADA UNO ESA MÚSICA, QUÉ EMOCIÓN LES DESPIERTA, QUÉ PERSONAJES LOS LLEVA A HABITAR

MIRARNOS EN EL ESPEJO DE LOS OTROS Y DE NOSOTROS MISMOS: NOS ANIMAMOS A EXPLORARNOS, A RECONOCER ACTITUDES Y RASGOS QUE RECHAZAMOS Y ADMIRAMOS EN OTROS, Y PUDIMOS DESCUBRIR CUÁNTO TIENEN QUE VER CON NOSOTROS MISMOS. UN ENCUENTRO ENRIQUECEDOR QUE NOS PERMITE AMPLIAR LAS MIRADAS, Y SER SERES MÁS ÍNTEGROS Y EN EQUILIBRIO.



SOMOS COMUNIDAD

FESTEJAMOS LOS 42 DE PILI: APROVECHAMOS EL MARCO DE UNA NUEVA REUNIÓN DE COMISIÓN DIRECTIVA PARA HONRAR A NUESTRA FUNDADORA QUIEN VIVE HACE 22 AÑOS CON ELA

AYUDAR, CONTENER E INCLUIR A CRISTIAN: LLEGAMOS A SU HOGAR EN EL CONURBANO BONAERENSE. VIVE CON ELA DESDE HACE UN AÑO, JOVEN, TRABAJADOR, EMPRENDEDOR NECESITA DE TODOS NOSOTROS PARA AFRONTAR ESTE PROCESO Y SUSTENTAR A SU FAMILIA



UNA PIZZERÍA PARA CRISTIAN: ALBAÑIL, 38 AÑOS, ESPOSO Y PADRE DE 2 NIÑOS. DIAGNOSTICADO DE ELA HACE 1 AÑO. EN ESTADO DE VULNERABILIDAD SOCIAL. LE VAMOS A DEVOLVER LA DIGNIDAD DEL TRABAJO, EL PAN EN SU MESA Y LOS RECURSOS PARA TRATAR LA ENFERMEDAD.

VAMOS A CONSTRUIR LA PIZZERÍA: OMAR - NUESTRO VOLUNTARIO ARQUITECTO- , YERNO DE JOSÉ QUIEN ENFERMO DE ELA, SE ACERCÓ A LA CASA PARA REVISAR DETALLES DE LA CONSTRUCCIÓN QUE EMPRENDEREMOS PARA DARLE EL TRABAJO QUE LE PERMITA AFRONTAR CON RECURSOS EL PROCESO DE LA ELA

TRAVESÍA SOLIDARIA POR CARLOS

VIAJAMOS HASTA LA LOCALIDAD DE ROJAS A ENTREGAR UNA SILLA DE RUEDAS MOTORIZADA PARA MEJORAR SU CONFORT DE VIDA CON ELA. LLEVA 8 AÑOS CON LA ENFERMEDAD



ENTREGAMOS LA SILLA MOTORIZADA A CARLOS

EN EL MARCO DE NUESTRO PROYECTO AN-DAR REALIZAMOS UNA NUEVA ENTREGA EN LA LOCALIDAD DE ROJAS EN LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES.

OJOS QUE HABLAN

LICHA: ASISTIMOS DE MANERA REMOTA A LA PROVINCIA DE CÓRDOBA LA INSTALACIÓN Y CALIBRACIÓN DEL DISPOSITIVO IRISBOND PARA MEJORAR SU CONFORT DE VIDA

JULIETA ENTRENA CON SUS OJOS: JUNTO A NUESTRA TERAPISTA OCUPACIONAL ESCRIBIÓ SUS PRIMERAS PALABRAS CON EL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL IRISBOND DUO TABLET

ALEJANDRO: REALIZÓ LA CALIBRACIÓN Y PUESTA EN PRÁCTICA DE SU DISPOSITIVO IRISBOND DUO TABLET DE MANERA REMOTA HASTA LA LOCALIDAD DE PASO DE LOS LIBRES EN LA PROVINCIA DE CORRIENTE



INTENSA REUNIÓN EN LA FILIAL MENDOZA

UN IMPORTANTE GRUPO DE AFECTADOS POR LA ELA SE HIZO CITA EN NUESTRA CONVOCATORIA. REVISAMOS LA RAZÓN DE SER DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA, EVALUAMOS PRESTACIÓN DE SERVICIOS Y UNA RED DE TRABAJO LOCAL PARA OFRECER A LA COMUNIDAD LOCAL



TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

ESTEBAN INICIA SU TRATAMIENTO CON EDARAVONE: FACILITAMOS LA GESTIÓN DE SU IMPORTACIÓN DIRECTA DESDE JAPÓN. ACCEDIÓ A LAS APLICACIONES POR LOS PRÓXIMOS 6 MESES SIN COSTO ALGUNO MEDIANTE LA JUDICIALIZACIÓN DE SUS DERECHOS FRENTE AL SISTEMA DE SALUD PROVINCIAL

CLAUDIO RECIBIÓ LAS DOSIS PARA APLICAR EDARAVONE: RECIBIÓ LAS AMPOLLAS NECESARIAS PARA SU TRATAMIENTO DE LOS PRÓXIMOS 6 MESES. FACILITAMOS SU IMPORTACIÓN DIRECTA DESDE JAPÓN

ÁNGEL ACCDE AL TRATAMIENTO CON EDARAVONE: FACILITAMOS EL ENVÍO DE LAS AMPOLLAS PARA APLICARSE DURANTE LOS PRÓXIMOS 6 MESES SIN COSTO ALGUNO MEDIANTE LA JUDICIALIZACIÓN DE SUS DERECHOS FRENTE AL SISTEMA DE SALUD

TRAMITANDO AUTORIZACIONES PARA PERSONAS CON ELA: COMO PARTE DE NUESTRA TAREA ASISTIMOS CON LA GESTIÓN DE CERTIFICACIONES PARA TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS DE NUESTROS AFILIADOS

CONTINUAMOS CON EL APOYO A BALDOMERO: FACILITAMOS EL ACCESO AL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO CON RILUZOL PARA LOS PRÓXIMOS 30 DÍAS

COLABORAMOS CON LOS TRATAMIENTOS DE VÍCTOR: FACILITAMOS EL ACCESO A LOS FÁRMACOS RILUZOL Y GORFETÁN POR EL PRÓXIMO MES.



7 DEFINICIONES SOBRE NUROWN

UNELA AGROPA A LAS ASOCIACIONES DE ELA EN LATINOAMÉRICA Y HA FORMULADO EL SIGUIENTE COMUNICADO ACLARATORIO A LA COMUNIDAD AFECTADA POR LA ELA



VER VIDEO
- CLICK AQUI -

III CONGRESO IBEROAMERICANO DE DOLENCIAS RARAS EN LA CIUDAD DE BRASÍLIA, BRASIL.

PRESENTES EN ESTE ESPACIO INTERNACIONAL QUE DEBATIRÁ POLÍTICAS PÚBLICAS PARA AFECTADOS DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES EN LATINOAMÉRICA LA IMPORTANCIA DE TRABAJAR EN RED

¿CÓMO EL PRESENTE PUEDE CAMBIAR EL FUTURO? EXPOSICIÓN DEL PRESIDENTE DE UNELA Y LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA EN EL III CONGRESO IBEROAMERICANO DE DOLENCIAS RARAS EN BRASÍLIA



EN LA SOCIEDAD CIVIL

PROGRAMA DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES Y ANOMALÍAS CONGÉNITAS - SECRETARÍA DE SALUD DE LA NACIÓN: FUIMOS CONVOCADOS COMO INTEGRANTES DEL CONSEJO CONSULTIVO HONORARIO A LOS EFECTOS DE LA REVISIÓN DEL LISTADO DEFINITIVO Y OTROS INSTRUMENTOS DE POLÍTICAS PÚBLICAS.

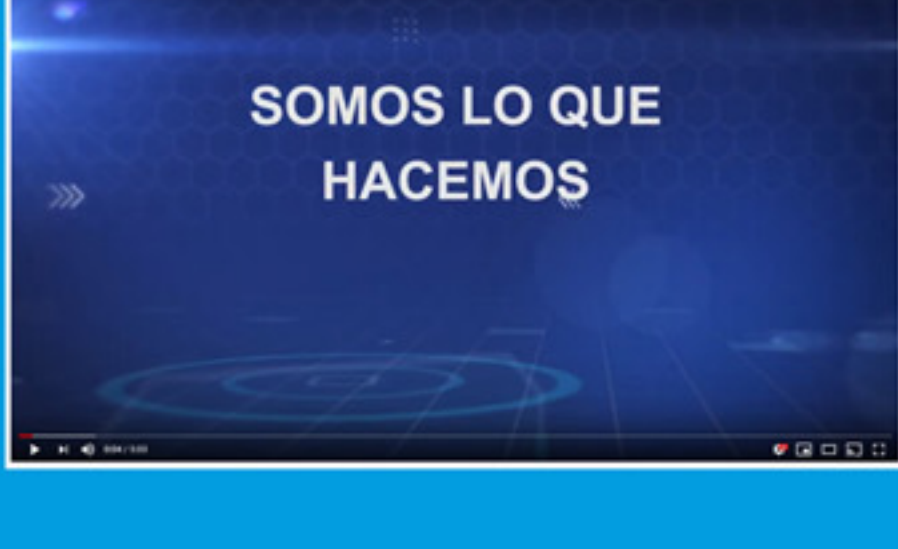
HERRAMIENTAS PARA EL DESARROLLO DE PROYECTOS SOCIALES: PARTICIPAMOS DEL TALLER DE FORMULACIÓN Y PRESENTACIÓN DE PROYECTOS, IMPULSADO POR EL ÁREA DE FORTALECIMIENTO DE OSC- ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL - DE LA CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES



PROYECTANDO UN EVENTO SOLIDARIO

REUNIDOS CON LA DIRECTORA EJECUTIVA DEL GRUPO BRASIL, ASOCIACIÓN CIVIL ARGENTINA DE EMPRESAS BRASILEÑAS, PARA DAR VISIBILIDAD Y RECURSOS A NUESTRO PROYECTO INSTITUCIONAL 2020.

CUMPLIMOS 8 AÑOS: SOMOS LO QUE HACEMOS



BRIN-DAR POR LA VIDA 2019



VOLUNTARIOS, PROFESIONALES, FAMILIARES Y PERSONAS QUE VIVEN CON ELA HONRAMOS LA VIDA UN AÑO MÁS EN COMUNIDAD

ASESORAMIENTO PERSONALIZADO

JUNTO A ALBERTO: NOS VISITARON DESDE RAUCH, PCIA DE BUENOS AIRES, MAGALI, JUDITH Y ALBERTO (63), QUIEN FUE DIAGNOSTICADO EN MAYO DE 2019. LES BRINDAMOS ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN RESPECTO DEL ABORDAJE GENERAL DE LA ENFERMEDAD.

RECIBIMOS A JULIETA: JULIAN, SU HERMANO DE RECIENTE DIAGNÓSTICO NO TIENE OBRA SOCIAL, POR LO QUE LE BRINDAMOS ORIENTACIÓN RESPECTO DE OPCIONES A EVALUAR EN SU SITUACIÓN. JULIETA ASISTE AL ESPACIO PARA FAMILIARES Y ENTORNOS

RECIBIMOS A SANDRA Y VÍCTOR: SON FAMILIARES DE EMMA (78), QUIEN AÚN NO TIENE DIAGNÓSTICO, Y ES POR TAL MOTIVO QUE DESEA REALIZAR UNA CONSULTA CON EL NEURÓLOGO DE NUESTRO EQUIPO MÉDICO.

JUNTO A LEONARDO: NOS VISITÓ ACOMPAÑADO POR CRISTINA. CON RECIENTE DIAGNÓSTICO LOS ORIENTAMOS SOBRE SUS DERECHOS, LA DERIVACIÓN A UNA CONSULTA DE SEGUNDA OPINIÓN MÉDICA Y EL ESPACIO DE CONTENCIÓN DEL GRUPO DE FAMILIARES

RECIBIMOS A SUSANA Y LAURA: SON HERMANAS DE ALICIA (67). LES BRINDAMOS ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN GENERAL. HABLAMOS SOBRE LOS DERECHOS CORRESPONDIENTES FRENTE A SU OBRA SOCIAL. SUSANA PARTICIPA DEL ESPACIO DE GRUPO DE FAMILIARES

CON LA FAMILIA DE RENÉ: ORIENTAMOS POR VIDEOLLAMADA A ALBA, LUCRECIA Y GABRIELA EN DARREGUEIRA, BUENOS AIRES. ESTÁN INTERESADAS EN SOLICITAR EL DISPOSITIVO OCULAR Y LAS GUIAMOS PARA SU OBTENCIÓN A TRAVÉS DE SU OBRA SOCIAL.

ASESORAMOS A PAOLA: ORIENTAMOS POR VIDEOLLAMADA EN LUJÁN, PCIA DE BUENOS AIRES, A PAOLA (48) DIAGNOSTICADA EN 2016. HABLAMOS SOBRE SUS DERECHOS DE COBERTURA DEL 100% POR PARTE DE SU OBRA SOCIAL Y EL USO DE UN DISPOSITIVO OCULAR

CON LA FAMILIA DE FERNANDO: NOS VISITARON LORENA, LAURA, EVA Y BAUTÍ, FAMILIARES DE FERNANDO (31). NECESITAN DE ASESORAMIENTO LEGAL CON NUESTROS ABOGADOS. TANTO LORENA COMO LAURA ESTÁN INTERESADAS EN PARTICIPAR DEL GRUPO PARA FAMILIARES

RECIBIMOS A ROMINA Y LORENA: SU PAPÁ RAÚL FUE DIAGNOSTICADO RECIENTEMENTE. LES BRINDAMOS ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN E INFORMAMOS SOBRE LAS ACCIONES QUE DESARROLLAMOS. REALIZAMOS LA DERIVACIÓN A NUESTRA NUTRICIONISTA.

JUNTO A MERCEDES: ES HIJA DE ELBA (79). PARTICIPA DE LOS GRUPOS PARA FAMILIARES Y DESEA REALIZAR UNA CONSULTA CON LA NUTRICIONISTA DE NUESTRO EQUIPO.

NOS VISITÓ ELBIO: DE RECIENTE DIAGNÓSTICO Y ACOMPAÑADO POR ROCIO. REALIZARÁ UNA CONSULTA DE SEGUNDA OPINIÓN CON PROFESIONALES DE NUESTRO EQUIPO MÉDICO



ASISTENCIA SOCIAL DOMICILIARIA

VISITAMOS A OMAR: RESIDE EN VILLA DEL PARQUE JUNTO A SU ESPOSA LAURA. ORIENTAMOS RESPECTO AL ABORDAJE DE LA ELA DESDE DISTINTAS DISCIPLINAS Y EN LA IMPORTANCIA DE TRAMITACIÓN DEL CUD PARA EL ACCESO A DERECHOS. LAURA PARTICIPARÁ DE LA REUNIÓN DE FAMILIARES JUNTO A SU HIJA NATALIA.



VISITA A VÍCTOR LUIS: NOS RECIBIÓ JUNTO A SU HIJO ROY EN LOMAS DE ZAMORA. CONVERSAMOS SOBRE CÓMO PROCEDER CON LAS SOLICITUDES EN LA OBRA SOCIAL, CÓMO ABORDAR LA ENFERMEDAD DE FORMA INTEGRAL, Y DE LOS PROYECTOS CON LOS QUE ACOMPAÑAMOS Y ORIENTAMOS COMO ASOCIACIÓN.



ACLARAMOS Y ADVERTIMOS A LA SOCIEDAD EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN MASIVA

CASO MARTÍN CARRIZO Y EL PEDIDO DE SU HERMANA CARAMELITO



LUNES 18/11
A LAS 10:00 HS

LA VIDA EN CIVIL
BARRIO

DARÍO RIVERA PRESIDENTE
DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA EN
AMÉRICA TV JUNTO A MAURO VIALE
PARA ASESORAR A LA OPINIÓN PÚBLICA
TODAS LAS DUDAS RESPECTO A LA TERAPIA
ALTERNATIVA DE MARTÍN CARRIZO.

CLICK AQUI
PARA VER NOTA
COMPLETA
AMERICA TV



LUNES 18/11
A LAS 10:30 HS

LA VIDA EN CIVIL
BARRIO

DARÍO RIVERA PRESIDENTE
DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA EN
AMÉRICA TV JUNTO A MAURO VIALE
PARA ASESORAR A LA OPINIÓN PÚBLICA
TODAS LAS DUDAS RESPECTO A LA TERAPIA
ALTERNATIVA DE MARTÍN CARRIZO.

CLICK AQUI
PARA VER NOTA
COMPLETA
INVOLUCRADOS



LUNES 18/11
A LAS 16:00 HS

A24

DARÍO RIVERA PRESIDENTE
DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA EN
AMÉRICA TV JUNTO A MAURO VIALE
PARA ASESORAR A LA OPINIÓN PÚBLICA
TODAS LAS DUDAS RESPECTO A LA TERAPIA
ALTERNATIVA DE MARTÍN CARRIZO.

CLICK AQUI
PARA VER NOTA
COMPLETA
MAURO VIALE



LUNES 18/11
A LAS 17:00 HS

5

DARÍO RIVERA PRESIDENTE
DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA EN
AMÉRICA TV JUNTO A MAURO VIALE
PARA ASESORAR A LA OPINIÓN PÚBLICA
TODAS LAS DUDAS RESPECTO A LA TERAPIA
ALTERNATIVA DE MARTÍN CARRIZO.

CLICK AQUI
PARA VER NOTA
COMPLETA
HAY QUE VER



JUEVES 21/11
A LAS 10:00 HS

MORFI

DARÍO RIVERA PRESIDENTE
DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA EN
AMÉRICA TV JUNTO A MAURO VIALE
PARA ASESORAR A LA OPINIÓN PÚBLICA
TODAS LAS DUDAS RESPECTO A LA TERAPIA
ALTERNATIVA DE MARTÍN CARRIZO.

CLICK AQUI
PARA VER NOTA
COMPLETA
MORFI - TELEFE

SOMOS PARTE DEL CONSEJO DE DIRECTORES DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA

PABLO AQUINO, FUNDADOR Y SECRETARIO DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA ES MIEMBRO DEL BOARD. TRABAJÓ EN LA ORGANIZACIÓN DEL EVENTO CUYAS JORNADAS INICIARÁN EL 1-12 EN LA CIUDAD DE PERTH, AUSTRALIA.



RECORRIENDO EL MUNDO UNA VEZ MÁS



" 7 AÑOS BUSCANDO RESPUESTAS A ESTA ENFERMEDAD QUE SE LLEVÓ LAS VIDAS DE TU HERMANO Y MI VIEJO. AMIGO QUERIDO, UNIDOS EN ESTA TAREA DE HACER ETERNA PRESENCIA DE ELLOS A TRAVÉS DE LA AYUDA QUE OFRENDAMOS A LOS AFECTADOS POR LA ELA EN CADA AMANECER ". DARÍO A PABLO. PRESIDENTE Y SECRETARIO DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA EN LA VÍSERA DE UN NUEVO ENCUENTRO MUNDIAL SOBRE LA ELA.

ASISTENCIA A GRUPOS DE FAMILIARES SOBRE PRÁCTICAS INVASIVAS

EN NUESTRO **ENCUENTRO DE FAMILIARES** ABORDAMOS ESTA TEMÁTICA SENSIBLE. EL RESPETO A LAS DECISIONES Y EL DIÁLOGO FRATERO. ADEMÁS CONVERSAMOS SOBRE EL CASO CARRIZO

AUSENCIAS DOLOROSAS: ESTA TARDE LA LIC. PAULA DABBAH ABORDÓ ESTA TEMÁTICA CON UN GRUPO REDUCIDO DE FAMILIARES. CUANDO EN SITUACIONES LÍMITES COMO LA ELA NOS DESILUSIONAN CIERTAS ACTITUDES DEL ENTORNO.

EN UNA CONSTANTE INVENCIÓN DE RECURSOS ESTA TARDE ABRIMOS OTRO **GRUPO DE AUTOAYUDA PARA FAMILIARES** COORDINADO POR LA LIC. PAULA DABBAH. HABLAMOS SOBRE LA DELGADA LÍNEA EN LA QUE NOS TENEMOS QUE MOVER TODO EL TIEMPO CON LA ELA ; INCENTIVAR Y FORZAR, ENTRE COMPRENDER Y PRESERVARLOS.

HACEMOS DOCENCIA EN ELA - CAPACITACIÓN A CUIDADORES

GRABAMOS UN NUEVO TUTORIAL EDUCATIVO SOBRE KINESIOLOGÍA Y FISIOTERAPIA EN LA ELA. AGRADECIMOS A LA LIC. FERNANDA SPINA.



LIC. FERNANDA SPINA

Kinesióloga - Fisióloga
Matrícula Nº14717

GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PERSONAS QUE VIVEN CON ELA

TIEMPO DE BALANCE Y PROFUNDA REFLEXIÓN

NOS ACERCAMOS AL CIERRE DE LA ACTIVIDAD POR ESTE AÑO. ESTO NOS PERMITIÓ EXPLORAR CÓMO SON LOS CIERRES PARA CADA UNO DE NOSOTROS. Y NOS PERMITIÓ TAMBIÉN FORMULARNOS PREGUNTAS PARA PEDIRLE A NUESTRO CORAZÓN QUE NOS TRAIGA LAS RESPUESTAS

UN ESPACIO INTENSO Y PROFUNDO: DIVERSAS EMOCIONES NOS ATRAVESARON. LAS CERCANÍAS DE LAS FIESTAS NOS CONFRONTARON CON LO QUE DESEAMOS, CON LO QUE NO QUEREMOS, CON LO QUE NOS ENOJA, NOS ENTRIESTE, NOS DA NOSTALGIA. CADA UNO PUDO MIRAR HACIA ADETRÁS Y ABRIR SU CORAZÓN.

EXPLORANDO LAS APTITUDES NUESTRAS CAJAS DE HERRAMIENTAS. OBSERVAMOS LAS SITUACIONES QUE NOS TOCARON VIVIR EN LOS ÚLTIMOS TIEMPOS, TOMAMOS RECONCIENCIA DE LOS RECURSOS PUESTOS EN JUEGO PARA AFRONTARLAS Y RECONOCIMOS APRENDIZAJES

INCLUSIÓN SOCIAL

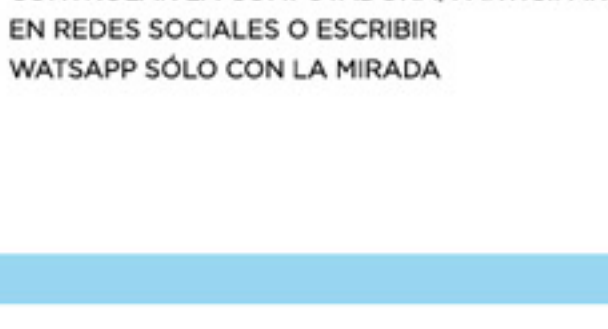
SEGUIMOS CONSTRUYENDO LA PIZZERÍA PARA CRISTIAN ENTREGAMOS LOS INSUMOS PARA AVANZAR CON EL PROYECTO. NOS ACOMPAÑÓ TAMBIÉN OMAR, EL ARQUITECTO Y CÉSAR, EL HERMANO DE BLANCA QUIEN SE ENCARGA DE LA CONSTRUCCIÓN DEL ESPACIO.

UNA PIZZERÍA PARA CRISTIAN COLABORAMOS CON EL INICIO DE LA CONSTRUCCIÓN DE ESTE EMPRENDIMIENTO QUE LE POSIBILITARÁ OCUPARSE Y OBTENER RECURSOS PARA SUSTENTAR A SU FAMILIA ASÍ COMO PARA AFRONTAR EL TRATAMIENTO DE LA ELA.



OJOS QUE HABLÁN CON DANIEL

NOS ACERCAMOS A LA CLÍNICA EN DONDE SE HALLA INTERNADO PARA MOSTRARLE LAS BONDADES DEL DISPOSITIVO IRISBOND DUO TABLET QUE LE PERMITIRÁ CONTROLAR LA COMPUTADORA, PARTICIPAR EN REDES SOCIALES O ESCRIBIR WATSAPP SÓLO CON LA MIRADA



ASISTENCIA EN TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

CONTINUAMOS EL APOYO A BALDOMERO: FACILITAMOS EL ACCESO AL TRATAMIENTO DEL FÁRMACO PARA LOS PRÓXIMOS 30 DÍAS

CONTRATAMOS POR BUENO: APOYAMOS SU TRATAMIENTO CON RILUZOL PARA LOS PRÓXIMOS 4 MESES

VÍCTOR RECIBIÓ SU TRATAMIENTO CON EDARAVONE: FACILITAMOS LA IMPORTACIÓN DE LAS DOSIS NECESARIAS PARA SUS APLICACIONES EN LOS PRÓXIMOS 6 MESES.

BETINA CONTINUA SU TRATAMIENTO CON EDARAVONE: FACILITAMOS LA IMPORTACIÓN DE LA MEDICACIÓN DESDE JAPÓN. DE CESTA MANERA INICIA UN SEGUNDO CICLO DE SEIS MESES CON ESTA NUEVA DROGA APROBADA EN EL 2017 POR LA FDA PARA LA ELA

PROGRAMA FEDERAL

FILIALES BARILOCHE Y SALTA

INVITAMOS A CLAUDIA Y ANDREA - EN REPRESENTACIÓN A NUESTROS VOLUNTARIOS REFERENTES QUE COLABORAN EN EL PROGRAMA FEDERAL- A BRINDAR POR LA VIDA EN EL MARCO DEL EVENTO SOCIAL DE ESTA NOCHE.

MARTÍN, CANDIDATO AL CORDOBÉS DEL AÑO

NUESTRO REFERENTE EN LA FILIAL CÓRDOBA ES UN DESTACADO INGENIERO ELECTRÓNICO QUE SE ASOCIÓ A UN DESARROLLADOR ISRAELÍ PARA DISEÑAR UNA APLICACIÓN DE COMUNICACIÓN PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

BIENVENIDA DALMA

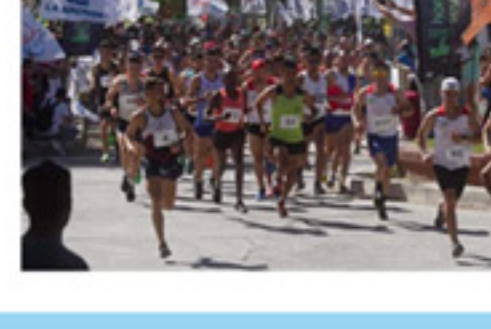
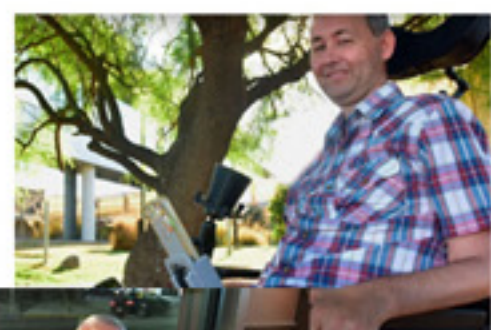
SE INTEGRA AL EQUIPO DE VOLUNTARIADO AGRUPADO EN 26 CIUDADES NUESTRO SEMINARIO PAÍS. RÍO NEGRO SUMA A VIEDMA COMO LA TERCERA CIUDAD CON PRESENCIA DE LA ASOCIACIÓN JUNTO A ALLÉN Y BARILOCHE

CONCIERTIZAMOS SOBRE LA ELA EN VIEDMA

EN EL MARCO DE LA 20ª MARATÓN STILO; DECLARADA DE INTERÉS SOCIAL POR LA LEGISLATURA. LOS VIEDMENSES YA TOMARON ESTA MARATÓN COMO UNA ACTIVIDAD PROPIA. NUESTRA REFERENTE LOCAL, DALMA, REPARTIÓ FOLLETOS PARA INFORMAR SOBRE LA ELA.

VISIBILIZAMOS LA ELA EN EL SUR SANTIAGO

EN UNA NUEVA CARRERA DE 15 K, SANTIAGO CORRIÓ POR NUESTRA CAUSA Y OBTUVO UN HONORABLE SEGUNDO LUGAR. ESTA VEZ FUE LA 16ª TREPADA AL CERRO OTTO EN LA CIUDAD DE BARILOCHE



RELACIONES INTERNACIONALES

ENCUENTRO CON LA COMUNIDAD ELA CALI

ACOMPAÑAMOS AL GRUPO VIVIR CON ESTA NUEVA LUZ DE AYUDA A PERSONAS QUE GESTIONAN LA ELA EN COLOMBIA. SE VIENE LA ASOCIACIÓN ELA COLOMBIA CON SEDE EN CALI.

INSPIRAMOS UNA NUEVA ASOCIACIÓN EN COLOMBIA

JUNTO AL GRUPO FUNDADOR DE UNA NUEVA ORGANIZACIÓN DE ELA QUE TENDRÁ SEDE EN LA CIUDAD DE CALI



ENSEÑAR: TUTORIAL KINESIOLOGÍA

LA LIC. FERNANDA SPINA NOS ILUSTRÓ ACERCA DE LA INTERVENCIÓN DE SU ESPECIALIDAD PARA TRATAR LA AFECCIÓN DE LOS MÚSCULOS DE LAS PERSONAS VIVIENDO CON ELA



EVALUANDO EL PROYECTO DE ASISTENCIA SOCIAL DOMICILIARIA

REUNIÓN CON ROMINA, TRABAJADORA SOCIAL DEL PROGRAMA DE FORTALECIMIENTO A ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL DEL GOBIERNO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES.

PROGRAMA NACIONAL DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES Y ANOMALÍAS CONGÉNITAS

PARTICIPAMOS DE LA REUNIÓN DEL CONSEJO CONSULTIVO HONORARIO EN LA CUAL SE DEBATIERON CRITERIOS PARA EL ARMADO DEL LISTADO DE EPF Y ANOMALÍAS CONGÉNITAS EN LA SECRETARÍA DE SALUD DE LA NACIÓN

Feliz 2020 !

TENEMOS ESPERANZAS
HAY MUCHO POR HACER

[CLICK AQUI PARA VER VIDEO](#)

ASESORAMIENTO PERSONALIZADO

JUNTO A GUSTAVO: NOS VISITARON DESDE ROSARIO, ANDREA Y GUSTAVO (50), QUIEN AÚN NO POSEE DIAGNÓSTICO CONFIRMADO. DESEAN REALIZAR UNA CONSULTA MÉDICA DE SEGUNDA OPINIÓN CON EL DR. GENEVOSE

RECIBIMOS A ELDA: ACOMPAÑADA DE ARLINDO Y ELIANA. LE BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL RESPECTO YO DEL ABORDAJE INTEGRAL DE LA ENFERMEDAD LA DERIVAMOS A UNA CONSULTA CON LA NUTRICIONISTA DE NUESTRO EQUIPO

CON FAMILIARES DE CARMEN: RECIBIMOS A JULIETA, SOLEDAD, LUCÍA Y OLIVIA. LES BRINDAMOS INFORMACIÓN AMPLIA Y GENERAL EN EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ELA. INTERESADAS EN PARTICIPAR DEL ESPACIO PARA FAMILIARES Y ENTORNOS.

RECIBIMOS A ALEJANDRO: EN COMPAÑÍA DE MARIANO, NO TIENE DIAGNÓSTICO CONFIRMADO, POR LO CUAL FUE DERIVADO A CONSULTA MÉDICA NEUROLÓGICA DE SEGUNDA OPINIÓN CON EL DR. OSVALDO GENEVOSE DE NUESTRO EQUIPO PROFESIONAL

RECIBIMOS A WALTER: RESIDE EN PUERTO MADRYN Y LLEGÓ ACOMPAÑADO DE SILVIA. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL RESPECTO DEL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD Y SU TRATAMIENTO. REALIZARON UNA CONSULTA NEUROLÓGICA DE SEGUNDA OPINIÓN CON EL DR. GENEVOSE DE NUESTRO EQUIPO

RECIBIMOS A AGUSTÍN: SU ESPOSA, MARÍA ALEJANDRA (68) FUE DIAGNOSTICADA HACE UNOS MESES. LE BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL EN EL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD Y SUS TRATAMIENTOS. SE INTERESÓ EN ASISTIR A LA PRÓXIMA REUNIÓN PARA FAMILIARES Y ENTORNOS

NOS VISITARON NANCY Y GASPAR: RESIDEN EN JUNÍN Y SON FAMILIARES DE MÓNICA (55). LES BRINDAMOS INFORMACIÓN GENERAL Y EN PARTICULAR SOBRE LAS SILLAS DE RUEDAS MOTORIZADAS ASÍ COMO EL NUEVO TRATAMIENTO CON EDARAVONE. INTERESADOS EN PARTICIPAR DEL GRUPO PARA FAMILIARES Y ENTORNOS

ASISTIMOS A GABRIELA Y EMILIA: SON FAMILIARES DE MEDARDO (49) DE RECIENTE DIAGNÓSTICO. LOS ORIENTAMOS RESPECTO DEL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD Y EN LO REFERENTE A SUS DERECHOS REFERIDOS A SU OBRA SOCIAL. DESEAN REALIZAR EL TRATAMIENTO CON EDARAVONE. ESTÁN INTERESADAS EN ASISTIR AL GRUPO PARA FAMILIARES Y ENTORNOS

RECIBIMOS A JOSÉ LUIS: ACOMPAÑADO POR KAREN, ELIANA, LILIA. CONVERSAMOS SOBRE TODAS LAS NECESIDADES PARA LLEVAR ADELANTE EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD



UN CAMINO DOBLE



ESTA TARDE EL GRUPO DE FAMILIARES REFLEXIONÓ JUNTO A LA LIC. PAULA DABBAH ACERCA DE ESTOS SENDEROS: ENTRE LA ANTICIPACIÓN DE ALGUNAS CUESTIONES PARA QUE NO NOS TOMEN DE SORPRESA Y ESTAR RETRASADOS POR LO QUE IRROMPE

ATENDIMOS A GUSTAVO EN EL CONSULTORIO

FUE EXAMINADO CLÍNICAMENTE POR NUESTRO NEURÓLOGO, EL DR. OSVALDO GENEVOSE.



ASISTENCIA SOCIAL DOMICILIARIA

VISITAMOS A NORMA
NOS RECIBIÓ JUNTO A SUS DOS HIJOS, SOL Y CRISTIAN. CONVERSAMOS SOBRE LAS ESPECIALIDADES QUE SON NECESARIAS DE SOLICITAR PARA APUNTAR A UN ABORDAJE INTEGRAL DE LA ELA. ESTÁN TRAMITANDO LA SILLA DE RUEDAS MOTORIZADA.

ASISTENCIA LOGÍSTICA PARA CRISTIAN
ACCIÓN SOLIDARIA. COORDINAMOS LA DONACIÓN DE UNA SILLA DE BAÑO Y UN ANDADOR POR PARTE DE MARIANA, HIJA QUE ESTHER QUIEN VIVE CON ELA

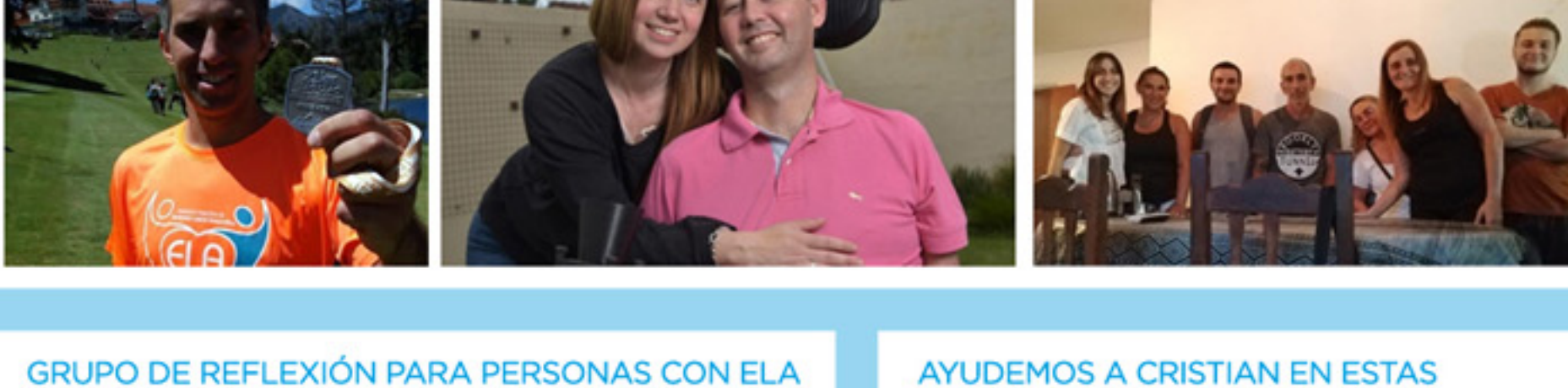


COMUNIDAD ELA

INICIATIVA SOLIDARIA EN LA PLATA: CON LAS FAMILIAS DE NORMA Y MARÍA DEL ROSARIO. NOS REUNIMOS PARA PENSAR UNA ACCIÓN A BENEFICIO DE LOS AFECTADOS POR LA ELA. LO HAREMOS A TRAVÉS DE LA FILIAL LA PLATA.

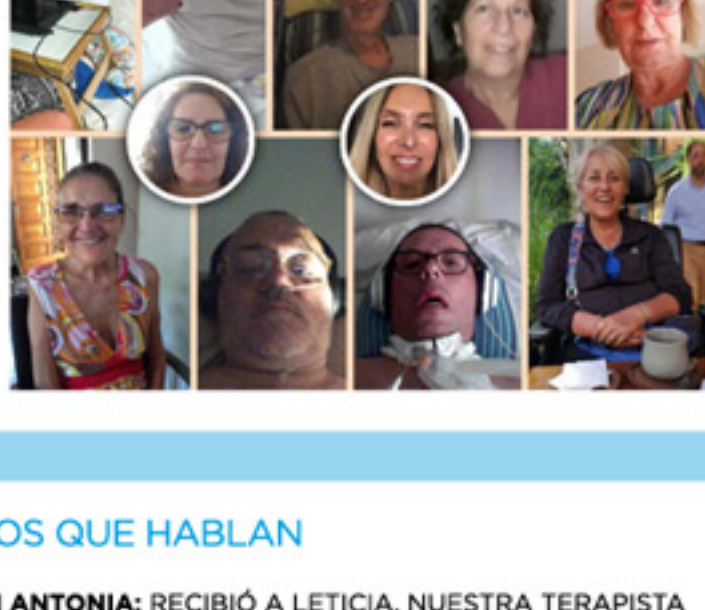
MARTÍN ELEGIDO "EL CORDOBÉS DEL AÑO": NUESTRO REFERENTE EN LA FILIAL CÓRDOBA DESARROLLÓ UNA APP PARA AYUDAR A COMUNICARSE A PERSONAS CON DIFICULTAD EN EL HABLA. FELICITACIONES!!!

SANTIAGO SIGUE CORRIENDO POR LA ELA EN LA PATAGONIA: CORRIÓ 10K LLEGANDO SEXTO EN SU CATEGORÍA. NOS COMENTA: "LUEGO DE CORRER 10K EN UN LUGAR TAN MÁGICO Y MARAVILLOSO COMO LO ES CIRCUITO CHICO EN BARILOCHE, SIENDO EL LLAO LLAO HOTEL EL EPICENTRO DEL EVENTO #2IKLLAOLLAO, SALIÓ A LA LUZ LA REMERA DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA PARA SEGUIR DIFUNDIENDO CONOCIMIENTO SOBRE ESTA ENFERMEDAD! TAMBIÉN PARTICIPÓ DEL TRIATLÓN DE NECOCHEA. GRACIAS SANTI!!



GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PERSONAS CON ELA

LA GRATITUD DEL COMPARTIR EN RE-UNIRNOS
TUVIMOS UN HERMOSO ENCUENTRO DE CIERRE POR ESTE AÑO!! FUE EMOTIVO, SENSIBLE, POR MOMENTOS GRACIOSO, PROFUNDO. POR LAS GANAS DE VOLVER A REUNIRNOS CON ENERGÍAS RENOVADAS EN EL 2020. HASTA MUY PRONTO QUERIDO GRUPO!



AYUDEMOS A CRISTIAN EN ESTAS NAVIDADES

PARA CONSTRUIR UNA PIZZERÍA QUE LE PERMITA LLEVAR EL PAN A SU MESA Y LA DIGNIDAD DEL TRABAJO. TRANSFERENCIAS O DEPÓSITOS EN: BANCO CIUDAD DE BUENOS AIRES - CUENTA CORRIENTE NÚMERO 1620/7 SUCURSAL: 30- CBU 02900308000000162078 - CUIT 30712161201 - ASOCIACIÓN ELA REPÚBLICA ARGENTINA -



OJOS QUE HABLAN

CON ANTONIA: RECIBIÓ A LETICIA, NUESTRA TERAPISTA OCUPACIONAL, PARA INICIAR SU ENTRENAMIENTO Y EJERCITACIÓN CON EL IRISBOND EN EL MARCO DE NUESTRO PROYECTO DE COMUNICACIÓN ASISTIVA ALTERNATIVA

CON JULIETA: LETICIA, NUESTRA TERAPISTA OCUPACIONAL, SE ACERCÓ A LA CLÍNICA EN DONDE SE ENCUENTRA INTERNADA PARA PRACTICAR Y EJERCITAR LA COMUNICACIÓN ALTERNATIVA ALTERNATIVA MEDIANTE EL DISPOSITIVO IRISBOND

CON VICTORIA: LETICIA, NUESTRA TO ESPECIALISTA EN COMUNICACIÓN ALTERNATIVA ALTERNATIVA, ESTUVO EN SU CASA PARA SEGUIR PRACTICANDO CON EL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL IRISBOND



ENTREGAMOS 4 DISPOSITIVOS IRISBOND

ANTONIA FUE FACILITADO POR SU SISTEMA DE SALUD SIN COSTO ALGUNO

PEDRO OBTIENE LA PRESTACIÓN SIN COSTO ALGUNO PARA EL A TRAVÉS DE SU COBERTURA DE SALUD SINDICAL. MUY PRONTO ESTAREMOS TRABAJANDO LA EJERCITACIÓN DE SU IRISBOND

MARIANA OBTIENE LA PRESTACIÓN SIN COSTO ALGUNO A TRAVÉS DE SU SISTEMA DE SALUD. MUY PRONTO ESTAREMOS TRABAJANDO LA EJERCITACIÓN DE SU IRISBOND

NORMA RESIDE EN LA LOCALIDAD DE QUILMES Y LOGRÓ OBTENERLO A TRAVÉS DE SU SISTEMA DE SALUD QUIEN SE LO ENTREGÓ SIN CARGO

ASISTENCIA EN TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

RICARDO INICIA SU TRATAMIENTO CON EDARAVONE : FACILITAMOS LA IMPORTACIÓN DESDE JAPÓN PARA LOS PRÓXIMOS 6 MESES DE APLICACIONES

CLAUDIO ACCEDE A UN NUEVO CICLO DE EDARAVONE: INICIARÁ LA SEGUNDA ETAPA DE APLICACIONES DE LA DROGA APROBADA PARA TRATAR LA ELA Y QUE PRODUCE LA REDUCCIÓN DE LA ESCALA FUNCIONAL DE PROGRESIÓN DE LA ENFERMEDAD EN 12 MESES

APOYAMOS A MARÍA ROSARIO: FACILITAMOS EL FÁRMACO RILUZOL PARA EL TRATAMIENTO DEL PRÓXIMO MES.



27ºº ENCUENTRO DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA EN PERTH, AUSTRALIA

REPRESENTANTES DE ORGANIZACIONES DE ELA EN EL PLANETA NOS REUNIMOS PARA COMPARTIR EXPERIENCIAS Y CONOCIMIENTOS CON EL OBJETO DE ENRIQUECER NUESTROS PROYECTOS EN BENEFICIO DE LA COMUNIDAD AFECTADA.

PRIMERA JORNADA DEL XVII ENCUENTRO DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA COMPARTIMOS EL CONTENIDO DE LAS PRESENTACIONES DE PROYECTOS SOCIALES QUE SE HAN DESTACADO EN EL AÑO

RE-UNIRNOS PRESENTACIÓN A LA COMUNIDAD MUNDIAL. EXPOSIMOS A LAS ORGANIZACIONES MIEMBRO DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA. [CLICK AQUI PARA VER VIDEO](#)

FIN DE PRIMERA JORNADA: UN BREVE COMENTARIO DE LO MÁS DESTACADO DURANTE EL PRIMER DÍA DE SESIONES EN EL MARCO DEL XVII ENCUENTRO DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA. [CLICK AQUI PARA VER VIDEO](#)

ESPERAR LOS RESULTADOS PROMETEDORES EN FASE 3: NUROWN: "LOS RESULTADOS EN FASE 2 NO ALCANZAN PARA SOLICITAR LA APROBACIÓN ACCELERADA A LA FDA" ASÍ NOS LO CONFIRMÓ MARY KAY TURNER, VICE PRESIDENTE DE ASUNTOS GUBERNAMENTALES Y DEFENSA DE LOS PACIENTES DE LA EMPRESA BRAINSTORM CELL THERAPEUTICS QUIEN SE ENCUENTRA COMPARTIENDO EL ENCUENTRO DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA EN LA CIUDAD DE PERTH, AUSTRALIA.

SEGUNDA JORNADA DEL XVII ENCUENTRO DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA COMPARTIMOS EL CONTENIDO DE LAS PRESENTACIONES DE PROYECTOS SOCIALES QUE SE HAN DESTACADO EN EL AÑO. LOS ENCONTRARÁN EN EL COMENTARIO DE CADA FOTOGRAFÍA. [CLICK AQUI PARA VER VIDEO](#)

CONEXIÓN ELA: LA OPORTUNIDAD DE ESCUCHAR Y PREGUNTAR A LOS CIENTÍFICOS LÍDERES EN EL MUNDO SOBRE LOS ÚLTIMOS ACONTECIMIENTOS EN LA INVESTIGACIÓN DE LA ELA: PROF. AMMAR AL CHALABI I PROF. LEONARD VAN DER BERG I PROF. MATTHEW KIERNAN

LO DESTACADO - NUEVA ESPERANZA PARA LA TERAPIA ANTISENSE CON MUTACIONES SODI EN ELA. EL EDARAVONE TENDRÁ PRONTA APROBACIÓN EN AUSTRALIA. TRIUMEQ - DROGA PARA EL VIH PODRÍA FUNCIONAR EN ELA.

XVII FORO DE PROFESIONALES ALIADOS: PRESENTES EN LAS PRESENTACIONES DE PROFESIONALES EN MÚLTIPLES DISCIPLINAS AL CUIDADO DE MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS VIVIENDO CON ELA. LES COMPARTIMOS LAS EXPERIENCIAS PRESENTADAS EN PERTH POR LOS PROFESIONALES DE MÚLTIPLES DISCIPLINAS AL CUIDADO DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA. TEMÁTICAS DEL PROGRAMA EN LA PRIMERA FOTOGRAFÍA. [CLICK AQUI PARA VER VIDEO](#)

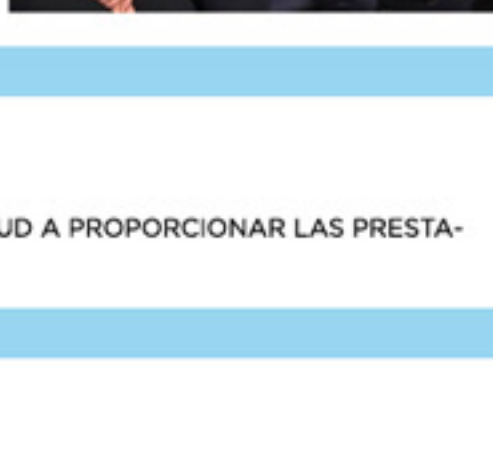
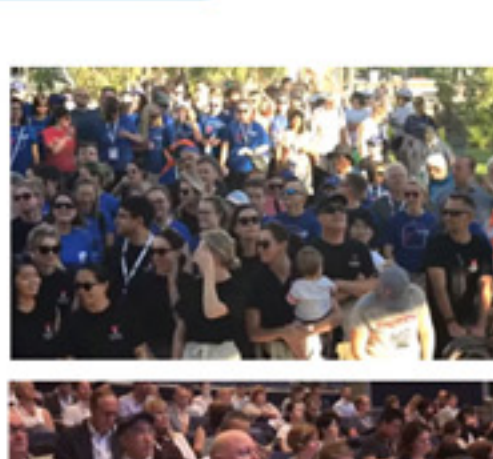
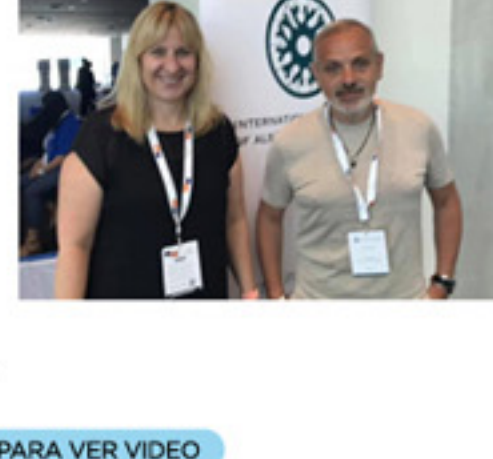
CENA DEL ANFITRION MND AUSTRALIA
UN ENCUENTRO PARA CELEBRAR LA VIDA Y BAILAR JUNTO A QUIENES CON ALEGRIA Y ESPERANZAS VIVEN CADA DÍA BAJO EL SOL.

CAMINATA INTERNACIONAL PARA DERROTAR LA ELA
PARTICIPAMOS JUNTO A DELEGADOS Y REPRESENTANTES DE ORGANIZACIONES DEL MUNDO EN UNA CAMINATA DE 5 KM EN LA CIUDAD DE PERTH JUNTO A PERSONAS AFECTADAS POR LA ELA.

30º SIMPOSIO MUNDIAL DE INVESTIGACIÓN DE ELA
MÁS DE 1000 NEURÓLOGOS E INVESTIGADORES DEL MUNDO REUNIDOS EN AUSTRALIA PARA COMPARTIR EXPERIENCIAS Y RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN PARA HALLAR UNA CURA A LA ELA

NUROWN: "SE NECESITAN MÁS RESULTADOS PARA COMPROBAR LA EFICACIA A LARGO PLAZO"
DIALOGAMOS CON LA DRA. MERIT CUDKOWICZ, JEFA DE NEUROLOGÍA Y PRINCIPAL INVESTIGADORA DEL MULTICENTRO DEL ENSAYO CLÍNICO EN EL MGH DE BOSTON.

REVERSIONES EN ELA Y TERAPIAS ALTERNATIVAS CON AMINOÁCIDOS.
CONVERSAMOS CON DOS DE LOS LÍDERES MUNDIALES EN INVESTIGACIÓN, EL PROF. AMMAR AL CHALABI Y LA DRA. MERIT CUDKOWICZ COINCIDIERON EN LA FALTA DE EVIDENCIA CIENTÍFICA EN AMBOS TEMAS. AMPLIAREMOS CON EL REPORTAJE TRADUCIDO



PROTEGEMOS LOS DERECHOS DE RICARDO

NUESTROS ASESORES LEGALES LOGRARON LA MEDIDA CAUTELAR QUE OBLIGA A SU SISTEMA DE SALUD A PROPORCIONAR LAS PRESTACIONES MÉDICAS SOLICITADAS PARA EL TRATAMIENTO DE LA ELA.

TRASLADAMOS A MARY

LA TRANSPORTAMOS CON NUESTRA UNIDAD MÓVIL DE TRASLADO A LA FACULTAD DE INGENIERÍA DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE BUENOS AIRES A LA ESPERA DEL RECIBIMIENTO DE SU HIJO COMO INGENIERO. FELICITACIONES

TRATAMIENTOS CON NUROWN Y AMINOÁCIDOS

DEFINIMOS Y CUESTIONAMOS DE DOS DE LOS MÁS RENOMBRADOS CIENTÍFICOS DEL MUNDO DE LA ELA. MERIT CUDKOWICZ DIRIGE EL TRATAMIENTO DE NUROWN EN BOSTON Y EL PROF. AL CHALABI ES EL DIRECTOR DEL KING'S COLLEGE DE LONDRES



TERAPIAS ALTERNATIVAS NO CONTROLADAS EN PACIENTES ARGENTINOS

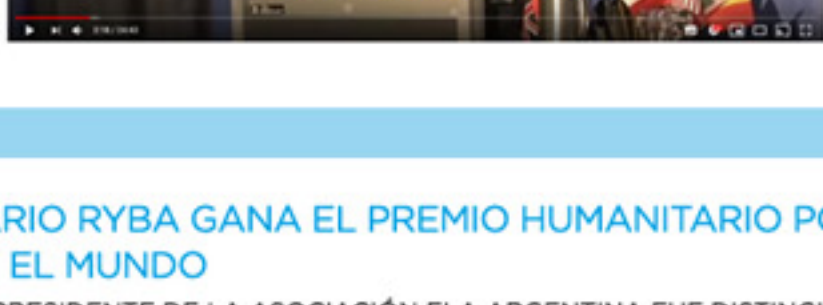
"ES IMPORTANTES CONOCER LAS CAUSAS DEL FALLECIMIENTO DE GÜNTER SCHOPPER"
DARÍO RYBA, PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA, ENTREVISTADO POR ANDY KUTNEZOFF EN EL PROGRAMA RADIAL "PERROS DE LA CALLE" EN LA RADIO METRO.

CASO CARAMELITO: POLÉMICA POR LA MUERTE DEL PACIENTE QUE INSPIRÓ A MARTÍN CARRIZO.

[COMPARTIMOS LA NOTA DE REVISTA NOTICIAS](#)

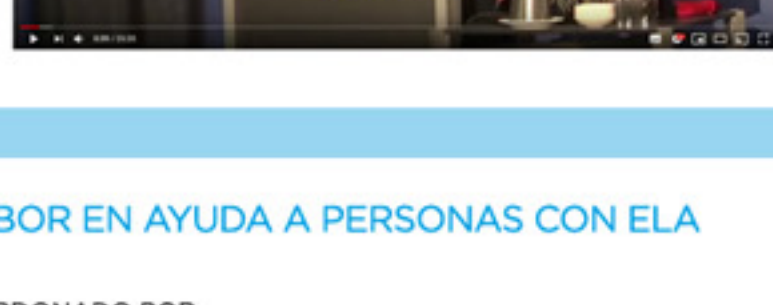
ESPERANZA EN EL HORIZONTE

EXPOSICIÓN DEL PROF. MATTHEW KIERNAN DURANTE EL ENCUENTRO DEL 2-12-19 DE LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS QUE CONTÓ CON NUESTRA PARTICIPACIÓN EN LA CIUDAD DE PERTH, AUSTRALIA. SUBTITULADA AL ESPAÑOL POR LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA PARA LA COMUNIDAD ELA DE HABLA HISPANA DEL MUNDO



LAS CAUSAS DE LA ELA

EXPOSICIÓN DEL PROF. AMMAR AL CHALABI DURANTE EL ENCUENTRO DEL 2-12-19 DE LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS QUE CONTÓ CON NUESTRA PARTICIPACIÓN EN LA CIUDAD DE PERTH, AUSTRALIA. SUBTITULADA AL ESPAÑOL POR LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA PARA LA COMUNIDAD ELA DE HABLA HISPANA DEL MUNDO.



DARIO RYBA GANA EL PREMIO HUMANITARIO POR SU LABOR EN AYUDA A PERSONAS CON ELA EN EL MUNDO

EL PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA FUE DISTINGUIDO Y GALARDONADO POR LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA EN EL MARCO DEL 30ºº SIMPOSIO MUNDIAL DE ELA EN AUSTRALIA

DEDICA EL PREMIO HUMANITARIO A SU PADRE LEÓN UN MOMENTO EMOTIVO, LA DEDICATORIA A SU PADRE FALLECIDO POR LA ELA EN EL 2014 Y LA MENCIÓN ESPECIAL A SU ESPOSA, HIJOS Y MADRE. [CLICK AQUI PARA VER VIDEO](#)

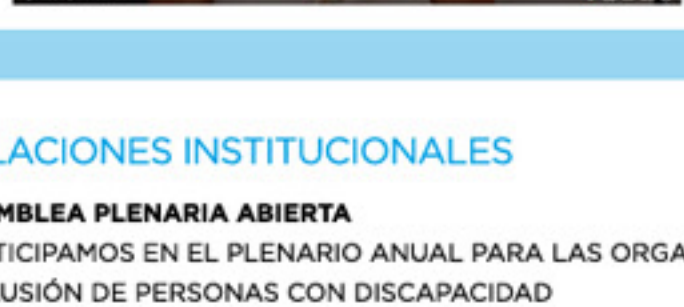
FELICITACIONES DARÍO: "CON ENORME ALEGRÍA CELEBRAMOS QUE EL MUNDO RECONOZCA TU HUMANISMO Y SOLIDARIDAD. QUIENES EN ARGENTINA HEMOS SIDO ATRAVESADOS POR ESTE PADECIMIENTO Y TUVIMOS EL PRIVILEGIO DE CONOCERTE SABEMOS QUE MERECIDORA ES ESTA DISTINCIÓN QUE RECIBÍS. OJALÁ QUE TU LUCHA POR HALLAR UNA CURA PARA LA ELA INSPIRE Y SIRVA DE EJEMPLO A LA COMUNIDAD CIENTÍFICA MUNDIAL Y A LOS RESPONSABLES DE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS EN MATERIA DE SALUD

EL PREMIO HUMANITARIO EMILIA CARICIA AL ALMA. [CLICK AQUI PARA VER VIDEO](#)



ELA TV 15 - CONDUCE: PAULA TRÁPANI

NUESTRO PROGRAMA DE TELEVISIÓN POR INTERNET CON TODA LA GESTIÓN REALIZADA EN LA SEGUNDA MITAD DEL 2019. POR FAVOR COMPARTIR. MIRALO. ES UN ACTO SOLIDARIO. GRACIAS



DOS NUEVOS TUTORIALES SOBRE ELA

EN EL MARCO DE NUESTRO PROYECTO "ENSEÑAR" GRABAMOS DOS NUEVAS DISCIPLINAS PARA EL TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD: ENFERMERÍA Y TERAPIA OCUPACIONAL



RELACIONES INSTITUCIONALES

ASAMBLEA PLENARIA ABIERTA

PARTICIPAMOS EN EL PLENARIO ANUAL PARA LAS ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL DEDICADAS A LA PROMOCIÓN DE LA INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

CAMPAÑA DE VISIBILIZACIÓN POR LA ELA

TRABAJAMOS CON JUAN, ALAN Y PAULA, AGENTES CREATIVOS DE MOVISTAR ARGENTINA PARA DESARROLLAR UNA ACCIÓN DE ALTO IMPACTO POR LA ELA EN EL 2020.

INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN

GRABAMOS ELATV 15

GRABAMOS UNA NUEVA EDICIÓN DE NUESTRO PROGRAMA DE TV ON LINE CON LA CONDUCCIÓN DE LA PERIODISTA PAULA TRÁPANI

ENTREVISTA PARA DIARIO "EL EDITOR" DE LA PLATA

CONVERSAMOS CON SOFÍA, PERIODISTA, CON LA INTENCIÓN DE DAR A CONOCER E INFORMAR SOBRE LA ELA, NUESTRA MISIÓN COMO ASOCIACIÓN Y LOS ESPACIOS Y ACTIVIDADES QUE DESARROLLAMOS

LA HISTORIA DE MÓNICA EN LA PLATA

"ESTABA MUY ENOJADA Y ANGSTIADA, HASTA QUE CONOCÍ LA ASOCIACIÓN EN UN EVENTO EN EL TEATRO COLISEO PODESTÁ. ALLÍ PUEDE CONECTARME CON MUCHA GENTE CON LA MISMA ENFERMEDAD. A PARTIR DE ESE MOMENTO TRATE DE AMIGARME CON LA ELA"

AGRADECIMOS A LAS SIGUIENTES EMPRESAS Y ENTIDADES

NUESTRO RECONOCIMIENTO POR ACOMPAÑARNOS Y APOYAR NUESTRAS ACCIONES EN BENEFICIO DE LA COMUNIDAD AFECTADA POR LA ELA

AGRADECIMOS A LAS SIGUIENTES EMPRESAS Y ENTIDADES POR ACOMPAÑARNOS EN EL 2019