

ESTAMOS JUNTO A VOS

RECIBIMOS A JAVIER: ACOMPAÑADO POR MARA QUIENES RESIDEN EN GALARZA. PCIA DE ENTRE RÍOS. JAVIER NO TIENE DIAGNÓSTICO POR LO QUE REALIZARÁ ESTA TARDE UNA CONSULTA MÉDICA CON EL NEURÓLOGO DE NUESTRO EQUIPO.

NOS VISITO CLAUDIA: ATENDIMOS DESDE GRAL MOSCONI. PCIA DE SALTA A CECILIA, ALDO Y CLAUDIA (53). QUIEN FUE DIAGNOSTICADA EN SEPTIEMBRE DE 2019. LES BRINDAMOS INFORMACIÓN AMPLIA Y GENERAL RESPECTO DEL ABORDAJE Y TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD.



LA IMPORTANCIA DE ACOMPAÑAR

EN UN NUEVO ENCUENTRO PARA FAMILIARES JUNTO A LA LIC. PAULA DABBAH CONVERSAMOS ACERCA DE CÓMO HABLAR CON LA GENTE QUE NO VA A VISITAR A LOS ENFERMOS. PREPARARLOS ANTES DEL ENCUENTRO PONIÉNDOLOS AL TANTO DE CÓMO ES LA SITUACIÓN DEL ENFERMO



VISITAMOS A PATRICIA JUNTO CON DIANA

PATRI NOS RECIBIÓ EN SU CONSULTORIO PARA COMPARTIR UN RATO DE AMISTAD ENTRE QUIENES ATRAVESAMOS EXPERIENCIAS SIMILARES. COMPARTIMOS FOTOS DE VIAJES Y DE NUESTRO COTIDIANO. AMBAS EJEMPLO DE COMO AFRONTAR LA ELA CON MUCHO ESPÍRITU Y ALEGRÍA!



ENTREGAMOS LA SILLA MOTORIZADA A MANUEL

SEBASTIÁN VIAJÓ HASTA LA CIUDAD DE CIPOLETTI EN LA PROVINCIA DE RÍO NEGRO E HIZO ENTREGA DE LA PERMOBIL C300 DE NUESTRA DOTACIÓN. LOGRÓ OBTENERLA SIN COSTO ALGUNO MEDIANTE UN CONVENIO DE PRESTACIÓN QUE REALIZAMOS CON PAMI



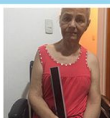
PARA VER EL VIDEO CLICK AQUI

LA COMUNICACIÓN NOS HACE PROFUNDAMENTE HUMANOS

ENTREGAMOS A DAISY UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL. RESIDE EN LA PROVINCIA DE CÓRDOBA. SE ENCUENTRA SIN COBERTURA SOCIAL Y CON LA IMPOSIBILIDAD DE COMUNICARSE. LO HA RECIBIDO A TRAVÉS DE UN COMODATO DE USO GRATUITO.

MAURO ACCEDE AL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN IRISBOND RESIDE EN LA CIUDAD DE MENDOZA Y LOGRÓ OBTENERLO SIN COSTO ALGUNO MEDIANTE LA OBRA SOCIAL DE LA PROVINCIA

SERGIO ACCEDE AL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN IRISBOND FACILITAMOS SU ACCESO SIN COSTO ALGUNO MEDIANTE LA PROVISIÓN DE SU SISTEMA DE SALUD. LA COMUNICACIÓN NOS HACE PROFUNDAMENTE HUMANOS



OJOS QUE HABLAN

CON PEDRO: INICIAMOS EL CONTACTO PARA EL PROCESO DE INSTALACIÓN, CALIBRACIÓN Y APRENDIZAJE DE SU DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL IRISBOND

CON NORA: CONTINUAMOS CON EL ASESORAMIENTO VÍA REMOTA PARA EJERCITAR LOS PROGRAMAS CON SU DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN IRISBOND

ATILIO CONTROLA LOS ENTORNOS CON SU MIRADA: EN EL MARCO DEL PROYECTO OJOS QUE HABLAN LO AYUDAMOS A ENCENDER LA TELEVISIÓN Y OTROS ELEMENTOS DE CONFORT CON TOTAL AUTONOMÍA MEDIANTE EL DISPOSITIVO IRISBOND



VOLUNTARIADO SOCIAL

CARRERA DE REYES: SANTIAGO SIGUE CORRIENDO CON NUESTRA CAMISETA! GRACIAS SANTI

TODOS UNIDOS POR LA ELA: ALEJANDRO Y UNA CONMOVEDORA ACCIÓN PARA DAR VISIBILIDAD A LA ELA MAÑANA EN LA CIUDAD DE TANDIL. ESCUCHALO Y APOYALO, ES UN ACTO SOLIDARIO

SANTIAGO Y UN TRIATLÓN POR LA ELA TRIATLÓN OLÍMPICO: ESCAPE DE ISLA HUEMUL. UN DÍA SOÑADO HECHO REALIDAD! GRACIAS SANTI PORQUE HABER HECHO DE LA CAMISETA DE LA ASOCIACIÓN SEA TAMBIÉN TU CAMISETA



INCLUSIÓN Y CONTENCIÓN SOCIAL

MUY AVANZADA LA OBRA PARA CRISTIAN LES COMPARTIMOS CON ALEGRÍA LOS ADELANTOS DE LA CONSTRUCCIÓN DEL MICROEMPENDIMIENTO QUE ESTAMOS FINANCIANDO. AGUARDAMOS MUY PRONTO LA FECHA DE INAUGURACIÓN

AVANCES DE LA CONSTRUCCIÓN PARA LA PIZZERÍA DE CRISTIAN: ENVIAMOS LA ÚLTIMA PARTIDA DE MATERIALES PARA TENER MUY PRONTO TERMINADA LA PIZZERÍA PARA CRISTIAN

CONTINUAN LOS AVANCES DE UNA PIZZERIA PARA CRISTIAN: VA TOMANDO FORMA EL MICROEMPENDIMIENTO FINANCIADO DESDE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA EN SU CASA



ASISTENCIA A TRATAMIENTOS

CONTINUAMOS EL APOYO A BALDOHERO: FACILITAMOS EL ACCESO AL TRATAMIENTO CON EL FÁRMACO RILUZOL

COLABORAMOS CON EL TRATAMIENTO DE MARCELA: FACILITAMOS EL ACCESO AL FÁRMACO RILUZOL PARA LOS PRÓXIMOS 30 DÍAS

COLABORAMOS CON EL TRATAMIENTO A MARTHA: FACILITAMOS EL ACCESO AL FÁRMACO GORFETAN PARA TRATAR SU AFECCIÓN BULBAR Y DEGLUTORIA

DONACIÓN DE INSUMOS HOSPITALARIOS

ESTA MAÑANA ENTREGAMOS AL SERVICIO DE NEUROLOGÍA DEL NOSOCOMIO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES UNA IMPORTANTE DONACIÓN PARA PERSONAS CON ELA ATENDIDAS EN ESA ÁREA DEL ESTABLECIMIENTO



ENSEÑAR: TUTORIAL ENFERMERÍA

EL LIC. JAVIER PEREZ ES INTEGRANTE DE NUESTRO EQUIPO DE PROFESIONALES INTERDISCIPLINARIOS Y NOS ILUSTRÁ ACERCA DE LA INTERVENCIÓN DE SU ESPECIALIDAD EN LAS PERSONAS VIVIENDO CON ELA



LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA JUNTO AL PROF. BEDLACK SOLICITARÁN INFORMES SOBRE LA TERAPIA ALTERNATIVA EN MIAMI

ESCANDALOSO ENGAÑO DE ALS BODYSCIENCE NOS CAUSA GRAN ASOMBRO E INDIGNACIÓN LA DENUNCIA DEL KINESIÓLOGO JOSÉ LUIS SOTO PERTENECIENTE AL STAFF PROFESIONAL DEL REMEO CENTER PILAR. INVESTIGAREMOS A FONDO A ESTA "CLÍNICA DE SANACIÓN" EN EL MARCO LEGAL DE LOS ESTADOS UNIDOS: MIENTRAS DELINEAMOS ACCIONES CONJUNTAS CON LAS AUTORIDADES MÉDICAS DE REMEO



ACELERACIÓN DE TERAPIAS EN ELA



PREGUNTAMOS A LOS NEUROCIÉNTIFICOS EN AUSTRALIA

PROF. AL-CHALABI (SOBRE CUÁNDO SE ENCONTRARÁ LA CURA) "ESO DEPENDE DE QUÉ QUEREMOS DECIR CON UNA CURA. UNA CURA PARA TODOS, O SÓLO PARA UNA PROPORCIÓN DE LA GENTE. CREO QUE PARA ESE 2% QUE TIENE LA MUTACIÓN SOD-1 LA TERAPIA ANTISENIDO ESTÁ A POCOS PASOS Y PODRÍAMOS TENER UNA CURA EN 1 AÑO O MENOS. TODAS LAS PREGUNTAS Y RESPUESTAS



ACTUALIZACIÓN CIENTÍFICA EN ELA

UN MANO A MANO CON INTEGRANTES DEL COMITÉ ASesor CIENTÍFICO 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 HABLE HISPANA DEL MUNDO



NUROWN: PRUDENCIA Y CAUTELA OFICIAL

ESTAS PALABRAS Y DEFINICIONES FUERON EXPUESTAS POR LA FUNCIONARIA DE LA EMPRESA BRAINSTORM CELL THERAPEUTICS A LOS REPRESENTANTES DE LAS ASOCIACIONES DE ELA DEL MUNDO DURANTE EL ENCUENTRO DE UNOS DÍAS ATRÁS EN AUSTRALIA. VER AQUÍ: [HTTPS://YOUTU.BE/U4LB6_IKC?t=450](https://youtu.be/U4LB6_IKC?t=450)

ACTUALIZACIÓN CIENTÍFICA EN ELA

INGRESÁ A ESTA SECCIÓN Y CON LA PALABRA "CLAVE" PODRÁS CONOCER NUESTROS PUBLICACIONES ACERCA DEL TEMASOLICITAR. **HACER CLICK AQUÍ**





ASESORAMIENTO PERSONALIZADO

JUNTO A PATRICIA, ELVIS Y CLAUDIA: EN NUESTRO ESPACIO DE ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN PERSONALIZADO. EN LA EDICIÓN DE CADA FOTO LOS DETALLES DE NUESTRA ATENCIÓN INDIVIDUAL. **RECIBIMOS A HÉCTOR:** ES HERMANO DE CÁNDIDA (69) RESIDENTE EN FORMOSA Y DE RECIENTE DIAGNÓSTICO. LE BRINDAMOS INFORMACIÓN GENERAL EN EL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD, ADEMÁS DE LA IMPORTANCIA EN OBTENER EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD. SE MOSTRÓ INTERESADO EN ASISTIR AL ESPACIO PARA FAMILIARES Y ENTORNOS. **RECIBIMOS A JUAN:** CON RECIENTE DIAGNÓSTICO CONVERSAMOS SOBRE SU SITUACIÓN PARTICULAR Y SUS NECESIDADES. LA IMPORTANCIA DE CONTAR CON EL CUD A LA VEJEDAD. LA TRABAJADORA SOCIAL DE NUESTRO EQUIPO SE CONTACTARÁ PARA ORIENTARLO ADECUADAMENTE. **JUNTO A LORENZA Y SU FAMILIA:** LA ORIENTAMOS POR VIDEO LLAMADA CON UN ABORDAJE GENERAL Y UN ENFOQUE MULTIDISCIPLINARIO DEL TRATAMIENTO. PROFUNDIZAMOS RESPECTO DE SUS DERECHOS FRENTE A LOS INCUMPLIMIENTOS DE SU SISTEMA DE SALUD. RESIDE EN CHUBUT



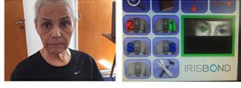
EN LA TENSIÓN CONSTANTE

LA LIC. DABBAH JUNTO A UN GRUPO DE FAMILIARES. LA ELA NOS IMPULSA ENTRE EL APURO Y EL RETRASO, ENTRE LA ESPERANZA Y LAS FALSAS EXPECTATIVAS, ENTRE COMPRENDER Y PERMITIRSE EL ENOJO, ENTRE INCENTIVAR Y NO INSISTIR, ASÍ EN CADA SITUACIÓN QUE ATRAVESAMOS



OJOS QUE HABLAN

DAISY: LETICIA, NUESTRA TERAPISTA OCUPACIONAL, REALIZÓ UNA CALIBRACIÓN Y EJERCITACIÓN REMOTA HASTA CÓRDOBA. LE ENTREGAMOS EL DISPOSITIVO EN COMODATO DE USO GRATUITO. **RICARDO:** LETICIA, NUESTRA TERAPISTA OCUPACIONAL GUIÓ, CALIBRÓ Y EJERCITÓ EL USO DEL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN IRISBOND Y SUS PROGRAMAS. **MAURO:** LETICIA, NUESTRA TERAPISTA OCUPACIONAL, ASISTIÓ UN NUEVO ENCUENTRO DE EJERCITACIÓN CON EL DISPOSITIVO IRISBOND, DE MANERA REMOTA HASTA LA CIUDAD DE MENDOZA



INAUGURAMOS LA PIZZERÍA PARA CRISTIAN

EN POCOS MESES CONSTRUIMOS UN ESPACIO PARA RECUPERAR LA DIGNIDAD DEL TRABAJO FRENTE A LA ELA. AGRADECIMOS A LOS VOLUNTARIOS Y DONANTES POR HACER POSIBLE ESTE SUEÑO SOLIDARIO DE INCLUSIÓN SOCIAL.



INCLUSIÓN Y CONTENCIÓN SOCIAL

VAMOS TERMINANDO LA PIZZERÍA PARA CRISTIAN NOS QUEDA EL BAÑO. LA CARPETA ESTÁ TERMINADA. CRISTIAN RECIBIÓ LOS SANITARIOS PARA SU CASA. ESTA TARDE ENTREGAMOS LOS MISMOS PARA MEJORAR SU CONFORT DE VIDA CON LA ELA Y COLABORAR CON LA ESTRUCTURA DE LA PIZZERÍA. **ACOMPAAÑAMOS A KARINA:** ESTA TARDE FUE INTERVENIDA PARA LA COLOCACIÓN DE SU GASTROSTOMÍA. TODO SALIÓ MUY BIEN!



MEJORAMOS EL CONFORT DE VIDA CON LA ELA

ANGÉLICA RECIBIÓ EL ELEVAPACIENTES: ENTREGAMOS EN COMODATO DE USO ESTE ACCESORIO PARA SU TRASLADO VEHICULAR. **RICARDO: LA COMUNICACIÓN ES TU DERECHO:** LOGRAMOS MEDIANTE LA INTERVENCIÓN DE NUESTROS ABOGADOS QUE SU SISTEMA DE SALUD FACILITE UN EQUIPO DE COMUNICACIÓN VISUAL IRISBOND SIN COSTO ALGUNO

ASISTENCIA DE INSUMOS Y TRATAMIENTOS

FACILITAMOS A KARINA UN SET DE GASTROSTOMÍA: LA GASTROSTOMÍA ENDOSCÓPICA PERCUTÁNEA ES UN MÉTODO PARA ALIMENTACIÓN ENTERAL EN PACIENTES CON ELA QUE POR ALGUNA RAZÓN ESTÁN EN INCAPACIDAD DE DEGLUTIR O QUE AL HACERLO PRESENTAN UN ALTO RIESGO DE ASPIRACIÓN

TRATAMIENTO DE CLAUDIA: RESIDE EN SALTA Y LE FACILITAMOS EL ACCESO AL TRATAMIENTO POR 60 DÍAS CON RILUZOL TRAZANDO UN PUENTE SOLIDARIO CON MARCELO EN CORRIENTES

TRATAMIENTO DE BRUNO: FACILITAMOS LAS DOSIS NECESARIAS DE RILUZOL PARA LOS PRÓXIMOS 60 DÍAS. ESTA MEDICACIÓN PROLONGA LA EXPECTATIVA DE VIDA EN 18 MESES

MARIELA CONTINUA SU TRATAMIENTO CON EDARAVONE: FACILITAMOS LAS DOSIS NECESARIAS PARA UN NUEVO CICLO SEMESTRAL DE APLICACIONES. ESTE FÁRMACO ENLENTECE EL PROGRESO DE LA ENFERMEDAD EN 12 MESES PARA PERSONAS CON RECIENTE DIAGNÓSTICO Y CAPACIDAD VITAL FORZADA SUPERIOR AL 80%.

CONRADO CONTINUA SU TRATAMIENTO CON EDARAVONE: FACILITAMOS LA DOSIS PARA OTROS 6 MESES DE APLICACIONES SIN COSTO ALGUNO.



TERAPIAS ALTERNATIVAS ENGAÑOSAS PARA LA ELA. ALERTA.

EL POLÉMICO TRATAMIENTO DEL MÚSICO MARTÍN CARRIZO. ENTREVISTA A DARIÓ RYBA EN CANAL 9. **SOLICITAMOS UNA RESPUESTA OFICIAL.** ATENTOS A LOS DÍAS TRANSCURRIDOS Y SIN NINGUNA SEÑAL DE COLABORACIÓN POR PARTE DE LA CLÍNICA BODYSCIENCE DOCUMENTAMOS EL PEDIDO JUNTO AL PROF. BEDLACK PARA LA REVISIÓN DE LA TERAPIA ALTERNATIVA QUE SE OFRECE ALLÍ



PROGRAMA FEDERAL

SALTA: JUNTO A CLAUDIA ANDREA, NUESTRA REFERENTE LOCAL, SE ENCONTRÓ CON ELLA ACOMPAÑADA POR ALDO. VIVEN EN LA LOCALIDAD PROVINCIAL DE GRAL. MOSCONI Y SE INTERESARON EN COLABORAR CON LA FILIAL

LA PLATA: REUNIÓN CON EL SECRETARIO DE SALUD DE LA PLATA. NOS RECIBIERON PARA ESCUCHAR LA PROPUESTA DE REALIZAR UN FESTIVAL SOLIDARIO EN EL MES DE MARZO. CONVERSAMOS SOBRE LA MODALIDAD DEL EVENTO Y ESPACIOS POSIBLES DÓNDE DESARROLLARLO. SE MOSTRARON CON MUCHA PREDISPOSICIÓN PARA AYUDARNOS PLANIFICANDO EL FESTIVAL SOLIDARIO POR LA ELA QUE SE REALIZARÁ EL SÁBADO 28 DE MARZO EN LA REPÚBLICA DE LOS NIÑOS. ARIEL CONVOCARÁ BANDAS QUE PARTICIPARÁN A BENEFICIO DE LOS PROYECTOS DE NUESTRA INSTITUCIÓN.

BARILOCHE: VOLUNTARIOS DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA EXPONEN EN UN STAND DURANTE TODO EL FIN DE SEMANA INFORMACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD A LOS ASISTENTES A LA XXXV EXPOSICIÓN RURAL DE BARILOCHE

SAN LUIS: BIENVENIDA MARINA SE SUMA A NUESTRO EQUIPO DE VOLUNTARIOS DEL PROGRAMA FEDERAL COMO NUEVA REFERENTE EN LA CIUDAD DE SAN LUIS. SU PAPÁ ATRAVESÓ LA ENFERMEDAD Y HOY SIENTE LA NECESIDAD DE AYUDAR



ACUERDO PARA PRÓXIMAS CAPACITACIONES

ENCUENTRO CON EL PROF. BEDLACK

TENDREMOS LA OPORTUNIDAD DE UN ENCUENTRO CON EL NEUROCIENCÍFICO, MÁXIMO REFERENTE MUNDIAL EN LA INVESTIGACIÓN DE TERAPIAS ALTERNATIVAS NO CONVENCIONALES PARA LA ELA

ENCUENTRO CON LA PROF. HARDIMAN

ESTE AÑO NOS ENCONTRAREMOS CON LA EXPERTA NEUROCIENCÍFICA EN ELA PARA CONVERSAR Y PREGUNTAR SOBRE LOS ENSAYOS EN CURSO



DESCIFRANDO LOS EXPEDIENTES X DE LA ELA

PROF. RICHARD BEDLACK
Director de la Clínica de ELA en Duke University, Estados Unidos

VIERNES 12 DE JUNIO A LAS 18:00 HS.
Auditorio Fundación Telefónica Movistar: Arenales 1540, CABA

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica



ACTUALIDAD EN INVESTIGACIÓN MUNDIAL DE ELA

PROF. ORLA HARDIMAN
Jefa de la Unidad Académica de Neurología del Trinity College, Dublin, Irlanda - Presidenta Adjunta de ENCALLS

VIERNES 8 DE MAYO A LAS 18:00 HS.
Auditorio Fundación Telefónica Movistar: Arenales 1540, CABA

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

PLATAFORMA DIGITAL EDUCATIVA SOBRE LA ELA

AQUÍ PODRÁN INFORMARSE MEDIANTE GUÍAS DE AYUDAS, CONFERENCIAS DE LOS EXPERTOS MUNDIALES, LAS DROGAS APROBADAS Y LA REVISIÓN DE TERAPIAS ALTERNATIVAS. ADEMÁS, LOS TUTORIALES EDUCATIVOS EN DIFERENTES DISCIPLINAS



ENSEÑAR
PLATAFORMA EDUCATIVA SOBRE LA ELA

Guías de ayuda
Expertos mundiales en ELA
Drogas aprobadas
Terapias alternativas

Además Tutoriales
Enfermería
Nutrición
Neurología
Fonoaudiología
Kinesioterapia
Neumonología

CLICK AQUÍ

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica



Ser humanos es preocuparnos por el otro.
ES LA VOZ QUE CONTIENE UN LLAMADO

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica



#QuedateEnCasa

+54 9 11 5740-2321
www.asociacionela.org.ar



RECOMENDACIONES COVID19 Y LA ELA

CORONAVIRUS - Covid19 - Y LA ELA



LOS EFECTOS PSICOLÓGICOS DEL AISLAMIENTO



LAS PERSONAS CON ELA Y SU RIESGO FRENTE AL COVID 19



IMPACTO COVID-19 EN LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA DE LA ELA



TODOS LOS DÍAS JUNTO A VOS

RECIBIMOS A INÉS: ACOMPAÑADA POR MARCELO Y VALERIA. LLEVA UNOS MESES DE DIAGNÓSTICO.

NOS VISITÓ ALEJANDRA: ES HIJA DE JORGELINA (74), QUIEN FUE DIAGNOSTICADA EN NOVIEMBRE DE 2019. LE BRINDAMOS INFORMACIÓN GENERAL EN EL ABORDAJE DE LA ELA EN SUS DIFERENTES ETAPAS. REALIZARÁN UNA CONSULTA NEUROLÓGICA Y CON LA NUTRICIONISTA.

JUNTO A GRACIELA: NOS VISITÓ GRACIELA (63), QUIEN TIENE DIAGNÓSTICO PROBABLE. LA ORIENTAMOS SOBRE EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD Y DE NUESTROS SERVICIOS PARA LA COMUNIDAD.

RECIBIMOS A PAOLA: ACOMPAÑADA POR GUSTAVO Y BAUTISTA. LOS ORIENTAMOS EN EL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO, LA OBTENCIÓN DEL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD Y TENER SISTEMA DE SALUD. FUE DERIVADA A LA TRABAJADORA SOCIAL DE NUESTRO EQUIPO PARA AYUDARLA.

RECIBIMOS A SILVIA: ACOMPAÑADA POR OSCAR. LLEVA MÁS DE DOS AÑOS DIAGNOSTICADA. INTERESADOS EN NUESTROS SERVICIOS. SOBRE LA ENFERMEDAD Y SU ABORDAJE EN LAS DISTINTAS ETAPAS ASÍ COMO EN ASISTIR A LAS CONFERENCIAS VIRTUALES DEL 8/5 DE ORLA HARDIMAN Y DEL 12/6 DE RICHARD BEDLACK.

ORIENTAMOS A MARTÍN: ES HERMANO DE GASTÓN (43), QUIEN VIVE EN MAR DEL PLATA Y FUE DIAGNOSTICADO HACE 5 MESES. LE BRINDAMOS ASESORAMIENTO GENERAL. AGENDÓ LAS FECHAS DE LAS PRÓXIMAS CONFERENCIAS VIRTUALES DE LOS NEUROCIÉNTIFICOS INVESTIGADORES DE ELA.

JUNTO A ROSA: LA ORIENTAMOS ON LINE ACOMPAÑADA DE SU HUA FLORENCIA. EN EL CONTEXTO DE LA PANDEMIA SE LE DIFICULTA LA ASISTENCIA A LA CONSULTA MÉDICA PARA OBTENER LA PRESCRIPCIÓN DEL FÁRMACO RILUZOL.

JUNTO A GABRIELA: ORIENTAMOS POR VIDEO LLAMADA DESDE HUDSON, A DIEGO Y A GABRIELA (44), QUIEN FUE DIAGNOSTICADA RECENTEMENTE. LOS ASESORAMOS Y OFRECEMOS INGRESAR A NUESTRO PROYECTO ON LINE "ENSEÑAR" PARA CONOCER MÁS SOBRE EL TRATAMIENTO MULTIDISCIPLINARIO DE LA ELA.



[CLICK AQUI PARA VER VIDEO](#)



CONSULTORIO INTERDISCIPLINARIO DE ELA

COORDINADO POR EL NEURÓLOGO DR. OSWALDO GENOVESE. ATENDEMOS DE MANERA PERSONALIZADA DURANTE 3 HORAS JUNTO A NEUMONÓLOGO, NUTRICIONISTA Y FONOAUDIÓLOGO. INTERESADOS LLAMAR A NUESTRAS OFICINAS AL 11 4342 8431.

SOBREPONERSE AL DESALIENTO DE LAS TRABAS BUROCRÁTICAS

JUNTO AL GRUPO DE FAMILIARES, LA LIC. DABBAH PROPUSO PENSAR ESTRATEGIAS PARA EQUILIBRAR LAS CARGAS DENTRO DE LOS ENTORNOS

ASISTENCIA SOCIAL

VISITAMOS A JUAN: NOS ACERCAMOS A SU DOMICILIO PARA CONVERSAR JUNTO A SU ESPOSA SILVIA ACERCA DE LAS ALTERNATIVAS DE ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO Y COMO ORDENAR PRIORIDADES CUANDO LA SITUACIÓN FAMILIAR ES COMPLEJA.

VISITAMOS A MARCELINA: NOS ACERCAMOS A SU DOMICILIO EN MONTE GRANDE. DÓNDE NOS RECIBIÓ JUNTO A SU FAMILIA. CONVERSAMOS SOBRE CÓMO AVANZAR ANTE INCUMPLIMIENTOS DE LA OBRA SOCIAL Y DERECHOS POR LOS QUE LA LEY DE DISCAPACIDAD LA AMPARA.

ASISTENCIA SOCIAL



Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

María Sofia Cicciaro
Trabajadora Social

ACTIVIDADES COMUNITARIAS

FESTIVAL POR LA ELA- ACTIVIDAD POSTERGADA

EL ALCANCE DE LA MEDIDA ES PARA TODOS LAS ACTIVIDADES PÚBLICAS ORGANIZADAS POR EL MUNICIPIO DE LA PLATA: "ACTIVIDAD ARTÍSTICA, ESPECTÁCULO PÚBLICO O SIMILAR" Y ES POR TIEMPO INDETERMINADO; "HASTA NUEVO AÑO", DICE TEXTUALMENTE EL DECRETO.

SOMOS COMUNIDAD: TE INVITAMOS A COMPARTIR TU EXPERIENCIA DE CUARENTENA FRENTE AL CORONAVIRUS (COVID-19) ENVIÁNDONOS UN VIDEO DE 30 SEGUNDOS PARA INCORPORAR EN EL FORO ASOC. ELA ARGENTINA.



APOYANDO TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS CON RILUZOL

COLABORAMOS CON LORENZA EN CHUBUT



COLABORAMOS CON EL TRATAMIENTO DE MEDARDO: FACILITAMOS EL ACCESO AL FÁRMACO RILUZOL PARA LOS PRÓXIMOS 30 DÍAS DE TRATAMIENTO.



MEJORAMOS LA CALIDAD DE VIDA CON LA ELA

ANA MARÍA ACCEDE A UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL: EN ESTOS TIEMPOS DE IMPERIOSA NECESIDAD DE CONTACTO CON LOS ENTORNOS AFECTIVOS FACILITAMOS EL DISPOSITIVO IRISBOND.

MARÍA DEL CARMEN ACCEDE A UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN: A TRAVÉS DE SU SISTEMA DE SALUD Y CONFORME AL DERECHO QUE LE ASISTEN A LAS PERSONAS CON ELA SIN COSTO ALGUNO. UTILIZARÁ EL IRISBOND DUO TABLET CON EL PROGRAMA GRID 3.

BEATRIZ ACCEDE A UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL: FACILITAMOS EL ACCESO AL IRISBOND DUO PARA MEJORAR SU CONFORT DE VIDA JUNTO A SUS SERES QUERIDOS.

TERAPIA EN COMUNICACIÓN ALTERNATIVA AUMENTATIVA

OJOS QUE HABLAN CON HABEL: ASISTIMOS VÍA REMOTA HASTA LA CLÍNICA EN DONDE SE HALLA INTERNADA PARA CALIBRAR Y EJERCITAR CON SU DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL IRISBOND.

OJOS QUE HABLAN CON ANA MARÍA: REALIZAMOS UN ENTRENAMIENTO VÍA REMOTA PARA EL CORRECTO MANEJO DEL DISPOSITIVO IRISBOND. EXCELENTE CALIBRACIÓN Y UN 10 EN LOS EJERCICIOS. FELICITACIONES!

ENSEÑAR: LA TERAPIA OCUPACIONAL EN LA ELA

LA LIC. LETICIA RODRIGUEZ ES INTEGRANTE DE NUESTRO EQUIPO DE PROFESIONALES INTERDISCIPLINARIOS Y NOS ILUSTRACIÓ ACERCA DE LA INTERVENCIÓN DE SU ESPECIALIDAD EN LAS PERSONAS VIVIENDO CON ELA.



RE-UNIRNOS EN CUARENTENA POR EL COVID-19

NOS REUNIMOS EN GRUPO: PARA REFLEXIONAR SOBRE LO QUE ESTAMOS SINTIENDO EN ESTA SITUACIÓN QUE A TODOS NOS ESTÁ TOCANDO VIVIR. FUE UN HERMOSO ENCUENTRO, COMO SIEMPRE CONVERSAMOS, NOS REÍMOS, COMPARTIMOS APRENDIZAJES, Y ENTRE TODOS SUMAMOS FUERZAS Y ESPERANZAS QUE NOS ENRIQUECEN Y NOS POTENCIAN. GRACIAS!

BIENVENIDAS LILIANA Y PATRICIA

LAS DOS NUEVAS Y PRIMERAS INCORPORACIONES DE RE-UNIRNOS 2020. GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PERSONAS CON ELA QUE INICIARÁ EL MIÉRCOLES 8 DE ABRIL. INTERESADOS LLAMAR A NUESTRAS OFICINAS AL 11 4342 8431.

BIENVENIDA INÉS

SE INTEGRA A RE-UNIRNOS 2020, NUESTRO GRUPO DE REFLEXIÓN ON LINE PARA PERSONAS QUE VIVEN CON ELA. INTERESADOS LLAMAR AL 11 4342 8431.



ASISTENCIA LINEAL
RE-UNIRNOS: GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PERSONAS CON ELA

TUTTEUR ACOMPAÑA NUESTROS PROYECTOS 2020

LA EMPRESA FARMACÉUTICA NOS APOYA Y FACILITA LOS TRATAMIENTOS CON FÁRMACOS PARA PACIENTES VULNERABLES. MUY PRONTO PROVEERÁN EL EDARACUT, PRIMER EDARAVONE ARGENTINO PARA PACIENTES CON ELA.

RELACIONES INTERNACIONALES

ACTUALIDAD MUNDIAL EN INVESTIGACIÓN DE LA ELA. LES COMENTAMOS LA PROGRAMACIÓN DE PRÓXIMAS TELECONFERENCIAS CON NEUROCIÉNTIFICOS QUE LIDERARÁN LA INVESTIGACIÓN INTERNACIONAL SOBRE LA ELA.

POSTERAMOS EL IV ENCUENTRO DE UNELA EN PERÚ: DEBIDO A LA PANDEMIA POR EL CORONAVIRUS COVID-19, LA UNIÓN DE ASOCIACIONES DE ELA EN LATINOAMÉRICA CANCELÓ LA REUNIÓN PREVISTA EN LA CIUDAD DE LIMA EN EL MES DE ABRIL.

RESPUESTA ELA-ANSWER ALS: PARTICIPAMOS EN EL WEBINAR DEL ENCUENTRO ANUAL CIENTÍFICO. ESTA ORGANIZACIÓN DE ELA DE LOS ESTADOS UNIDOS, FUNDADA Y LIDERADA POR UN PACIENTE, CREE EN EL ESFUERZO COLABORATIVO A GRAN ESCALA PARA COMPRENDER Y VENCER LA ENFERMEDAD. CONSTRUIR LA EVALUACIÓN CLÍNICA, GENÉTICA, MOLECULAR Y BIOQUÍMICA MÁS COMPLETA DE ELA, MIENTRAS SE COMPARTE ABIERTAMENTE LOS RESULTADOS CON LA COMUNIDAD MUNDIAL DE INVESTIGACIÓN.

A 3 AÑOS DE LA APROBACIÓN DEL EDARAVONE: ACORDAMOS UN ENCUENTRO CON EL PROF. YOSHINO PARA EVALUAR LOS RESULTADOS, SU EFICACIA Y EL FUTURO DE LA VERSIÓN ORAL DE LA DROGA.

CORONAVIRUS COVID19: PALABRAS DE LA PRESIDENTE DE LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS: "SON TIEMPOS SIN PRECEDENTES Y APRENDIMOS CON EVIDENCIA A TRANSITAR ESTA PANDEMIA DÍA A DÍA".

COVID-19: GUÍA DE RECOMENDACIONES DE LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS: EN ESTE MATERIAL PODRÁN ACCEDER A UNA RECOLECCIÓN DE CRITERIOS UNIFICADOS POR LAS ORGANIZACIONES MIEMBRO DEL MUNDO DE LA ELA.

IMPACTO COVID-19 EN LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA DE LA ELA. PARTICIPAMOS DEL ENCUENTRO ON LINE CON LOS NEUROCIÉNTIFICOS ESTADOUNIDENSES MÁS DESTACADOS QUE LLEVAN ADELANTE LOS PRINCIPALES ESTUDIOS PARA HALLAR UNA CURA A LA ELA.



EN LA SOCIEDAD CIVIL

CAPACITACIÓN EN FORMULACIÓN DE PROYECTOS ORGANIZADA POR COPOLIS. TRABAJAMOS SOBRE EL MARCO LEGAL Y LA EVOLUCIÓN HISTÓRICA DEL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD. EJE CENTRAL PARA PENSAR LA ADECUACIÓN Y VIABILIDAD DE PROYECTOS DE INCLUSIÓN.

SOLICITAMOS PROTECCIÓN A LAS PERSONAS CON ELA FRENTE AL CORONAVIRUS (COVID-19)

UNA MISIVA DIRIGIDA JUNTO A LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA AL TITULAR DEL MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN.

SOMOS 30MIL: GRACIAS POR INTEGRAR NUESTRA COMUNIDAD EN FACEBOOK

SOMOS LA RED SOCIAL DE ELA EN ESPAÑOL MÁS NUMEROSA Y ACTIVA DEL MUNDO. CON ESTA RESPONSABILIDAD TE ACOMPAÑAMOS DÍA A DÍA EN ESTA CONTINGENCIA DEL CORONAVIRUS (COVID19) QUE AFECTA A LA HUMANIDAD.

ARTE Y ELA EN MODO VIRTUAL

VIVIANA TE INVITA A SER PARTE DE ESTE PROYECTO VIRTUAL Y REMOTO EN DONDE COMPARTIREMOS EXPRESIONES, EMOCIONES Y SENTIMIENTOS EN ESTOS MOMENTOS DE AISLAMIENTO SOCIAL OBLIGATORIO EN NUESTROS HOGARES. CONTACTANOS POR WHATSAPP AL +54 9 11 5740-2321 O POR MAIL A: info@asociacionela.org.ar





ASESORAMIENTO PERSONALIZADO

JUNTO A NÉSTOR ON LINE: ORIENTAMOS A MELINA Y A SU HERMANO NÉSTOR (55) DE RECIENTE DIAGNÓSTICO. SOLICITAN UNA CONSULTA NEUROLÓGICA DE SEGUNDA OPINIÓN CON EL DR. OSVALDO GENOVESE QUIEN LIDERA EL EQUIPO DE PROFESIONALES DE LA ASOCIACIÓN

JUNTO A LA FAMILIA DE RENÉ: ASISTIMOS POR VIDEOCALLAMADA MEDIANTE NUESTRA TERAPISTA OCUPACIONAL A SU ESPOSA ALBA Y SUS TRES HIJOS, LUCRECIA, GABRIELA Y ANDRÉS. EVALUAMOS LAS NECESIDADES E INDICAMOS LOS ELEMENTOS NECESARIOS PARA UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA

ASESORAMOS A GUSTAVO: LO ORIENTAMOS MEDIANTE VIDEOCALLAMADA. SU PAPÁ PEDRO LLEVA UNOS MESES CON EL DIAGNÓSTICO DE ELA. LE BRINDAMOS INFORMACIÓN RESPECTO AL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD, SUS DERECHOS Y LA POSIBILIDAD DE MEJORAR SU COMUNICACIÓN CON EL ENTORNO FAMILIAR.

JUNTO A LOS HIJOS DE SUSANA: ORIENTAMOS POR VIDEOCALLAMADA A VIVIANA, AREL Y GERMÁN. REQUIEREN DE ASESORAMIENTO LEGAL DEBIDO A LA VULNERACIÓN DE DERECHOS POR PARTE DE SU SISTEMA DE SALUD. FUERON DERIVADOS AL ÁREA LEGAL DE NUESTRO EQUIPO

JUNTO A LOS HIJOS DE FERNANDO: ORIENTAMOS A CARLA, LAURA Y FERNANDO (H). LES BRINDAMOS ASESORAMIENTO GENERAL PARA EL TRATAMIENTO DE LA ELA Y LA NECESIDAD DE CONTAR CON EL CUD PARA OBTENER TODOS LOS DERECHOS Y BENEFICIOS DEL SISTEMA DE SALUD

ASESORAMOS A ROMÁN: SU MAMÁ MIRTHA TIENE ELA. LE RECOMENDAMOS UNA MIRADA DE TRATAMIENTO INTERDISCIPLINARIO Y LO DERIVAMOS A REALIZAR UNA CONSULTA CON EL EQUIPO LEGAL PARA LA DEFENSA DE SUS DERECHOS

ORIENTAMOS A ANGIE: ES HIJA DE GLADYS QUIEN AÚN NO TIENE DIAGNÓSTICO CONFIRMADO. ES POR ELLO QUE DESEAN REALIZAR UNA CONSULTA DE TELEMEDICINA PARA UNA SEGUNDA OPINIÓN



CONSULTAS MÉDICAS INTERDISCIPLINARIAS

CONSULTA MÉDICA CON NÉSTOR: NUESTRO NEURÓLOGO, DR. OSVALDO GENOVESE, REALIZÓ UN EXAMEN CLÍNICO IMPOSTERGABLE PARA DAR SEGUIMIENTO A SU TRATAMIENTO

TELEMEDICINA: TERESA FUE ATENDIDA POR PROFESIONALES DE NUESTRO EQUIPO EN LAS ESPECIALIDADES DE NEUROLOGÍA Y NUTRICIÓN.



REUNIÓN DE COMISIÓN DIRECTIVA ON LINE

SE REALIZÓ LA REUNIÓN DE LOS VOLUNTARIOS QUE CONFORMAN LA MESA DIRECTIVA DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA INTEGRADA POR FAMILIARES Y PACIENTES QUE VIVEN CON ELA. POR PRIMERA VEZ EN MODO VIRTUAL



ASISTENCIA Y TRABAJO SOCIAL

VISITA ON LINE A JESÚS EN LA RIOJA: ES HIJO DE RAMÓN QUIEN ENFERMÓ DE ELA. LO ORIENTAMOS EN SOLICITAR LA COBERTURA DEL TRATAMIENTO CON RILUZOL MEDIANTE EL ÁREA DE DESARROLLO SOCIAL DE SU JURISDICCIÓN. BRINDAMOS APOYO Y ASISTENCIA, FACILITANDO RECURSOS POSIBLES PARA ATRAVESAR ESTA SITUACIÓN PARTICULAR EN MEDIO DE ESTA CONTINGENCIA. RECOMENDAMOS LOS TUTORIALES EDUCATIVOS DE DISTINTAS DISCIPLINAS PARA IR CONVERSANDO SOBRE DECISIONES EN FAMILIA

ASISTIMOS A CARLOS ON LINE: SU HERMANA CECILIA VIVE CON ELA. LO ORIENTAMOS SOBRE LA IMPORTANCIA DEL CUD. PENSAMOS COMO ARMAR UNA RED POSIBLE PARA ABORDAR LA ELA CUANDO NO HAY COBERTURA DE SALUD. COMPARTIMOS NUESTROS TUTORIALES EDUCATIVOS PARA MAYOR COMPRENSIÓN SOBRE LAS DISCIPLINAS IMPLICADAS

PUENTE SOLIDARIO PARA RAMÓN: FACILITAMOS LOS CONTACTOS EN LA PROVINCIA DE LA RIOJA PARA ACCEDER A 2 MESES DE TRATAMIENTO CON EL FÁRMACO RILUZOL

JUNTO A JOSÉ Y FAMILIA: NOS ENCONTRAMOS EN MODO VIRTUAL ACOMPAÑADO POR SU ESPOSA MARÍ Y SUS HIJOS DANIEL Y DIEGO. NO CUENTAN CON COBERTURA SOCIAL Y EXISTEN RETRASOS EN EL HOSPITAL TRATANTE. ENVIAMOS LOS TUTORIALES EDUCATIVOS Y LO ASISTIREMOS CON NUESTRO VOLUNTARIADO EN LA ZONA

BARBIJOS TAPABOCAS SIN COSTO: ATENTOS A LOS COMENTARIOS RECIBIDOS PONDERAMOS A DISPOSICIÓN ESTA PROTECCIÓN FRENTE AL COVID-19 EN TELA LAVABLE. PARA FAMILIAS QUE LO NECESITEN EN EL CUIDADO DE SUS SERES QUERIDOS CON ELA.



RENÉ ACCDEE A UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL

PODRÁ MEJORAR SU CONFORT DE VIDA CON ELA Y CONTROLAR LA COMPUTADORA EN TODAS SUS FUNCIONES SOLO A TRAVÉS DE LA MIRADA CON EL IRISBOND.



ANGUSTIAS Y EMOCIONES POTENCIADAS FRENTE AL COVID-19

ESTA VEZ LA REUNIÓN PARA FAMILIARES FUE EN PLATAFORMA VIRTUAL JUNTO A LA LIC. PAULA DABBAH. CONVERSAMOS SOBRE CÓMO HABLAR CLARAMENTE CON LOS AFECTADOS DE ELA Y EMPEZAR A ESTABLECER NUEVOS HÁBITOS. LA IMPORTANCIA DE ARMAR EXTERIORIDAD EMOCIONAL PARA CADA UNO



CAPACITACIONES INTERNACIONALES CON NEUROCIÉNTIFICOS DE ELA

ENCUENTRO CON LA PROF. HARDIMAN: FUE CONVOCADO A TRAVÉS DE ZOOM A UN NUMEROSO GRUPO DE LA COMUNIDAD DE PACIENTES Y FAMILIARES PARA FORMULAR SUS PREGUNTAS E INQUIETITUDES A UNA DE LAS MÁXIMAS AUTORIDADES EN INVESTIGACIÓN DE LA ELA EN EL MUNDO.

LA PROF. HARDIMAN RESPONDIÓ A NUESTRAS PREGUNTAS: CONECTAMOS CON LA CIUDAD DE DUBLIN, IRLANDA, CON UNA DE LAS NEUROCIÉNTIFICAS MÁS SOBRESALIENTES EN EL MUNDO DE LA INVESTIGACIÓN DE LA ELA. MUY PRONTO COMPARTIREMOS LA EDICIÓN SUBTITULADA CON TODA LA COMUNIDAD DE HABLA HISPANA.



RE-UNIRNOS- GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES CON ELA

LA SOLIDARIDAD ES EL CAMINO: NOS REENCONTRAMOS PARA PRESENTARNOS COMO ELEMENTOS DE LA NATURALEZA ABIRIENDO LA POSIBILIDAD DE REFLEXIONAR SOBRE TODO LO QUE ESTÁ SUCEDIENDO, CÓMO NOS SENTIMOS CON ESTA REALIDAD, Y PREGUNTARNOS QUÉ PODEMOS HACER PARA CONSTRUIR UN MUNDO MEJOR

ELEGIR LOS VÍNCULOS: VIVIMOS CON ELA Y HOY TUUVIMOS UN ENCUENTRO PROFUNDO. REFLEXIVO EN DONDE CONVERSAMOS ACERCA DE LOS VÍNCULOS Y LA MANERA EN QUE ELEGIMOS RELACIONARNOS CON LOS OTROS

UN ESCRITO DISPARADOR: EN EL ENCUENTRO DE ESTA TARDE PARTIMOS DE LA ESCRITURA DE UN RELATO GRUPAL, DESDE LA CUAL PUDIMOS REFLEXIONAR SOBRE LA PACIENCIA, LA ESPERA, LA ANSIEDAD, LOS RECUERDOS, EL PASADO, EL FUTURO. OBSERVAMOS ESTOS ASPECTOS EN NOSOTROS MISMOS

BIENVENIDO JAIME: SE INCORPORARÁ MAÑANA AL GRUPO DE REFLEXIÓN RE-UNIRNOS PARA PERSONAS QUE VIVEN CON ELA COORDINADO POR SILVIA Y VIVIANA

INDAGAR NUESTRAS FORTALEZAS: HOY FUIMOS PERSONAJES DE HISTORIAS Y CUENTOS DE LA INFANCIA POR UN RATO, Y A PARTIR DE ELLOS, EXPLORAMOS NUESTRAS PROPIAS CUALIDADES Y RECURSOS QUE PONEMOS EN JUEGO PARA RESOLVER CONFLICTOS



LILIANA Y MAGUI SE INSPIRAN EN EL ARTE

EN ESTOS DÍAS RAROS QUE TODOS ESTAMOS VIVIENDO, EL ARTE ES UN BUEN REFUGIO. EL ARTE PUEDE ACOMPAÑARNOS Y AYUDARNOS A EXPRESAR LO QUE ESTAMOS SINTIENDO.

INTERESADOS CONTACTARNOS A NUESTRO WHATSAPP
+5491157402321

GUÍA DE GESTIONES CON ENTIDADES PÚBLICAS

SOFÍA, NUESTRA TRABAJADORA SOCIAL, CONFECCIONÓ ESTA NUEVA HERRAMIENTA DE INFORMACIÓN Y ASISTENCIA A LA COMUNIDAD DE AFECTADOS POR LA ELA EN LA ARGENTINA. [Te invitamos a recorrer su contenido - click aquí](#)



"CREO FERVIENTEMENTE EN LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA"



FACILITAMOS TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS CON RILUZOL

CÁNDIDA PARA DOS MESES DE MEDICACIÓN. BALDOMERO Y JORGE RESPECTIVAMENTE PARA 1 MES CADA UNO.



ACTUALIDAD SOBRE INVESTIGACIÓN DE LA ELA

[Click en el título para leer la nota/ver video](#)

- LA ALIMENTACIÓN COMO POSIBLE CAUSA DE LA ELA
- BOLETÍN CIENTÍFICO DE FUNDELA
- FRENAR EL AVANCE DE LA ELA
- NO RECOMENDAN LEAP2BFT PARA TRATAR LA ELA
- FUMAR, ¿AUMENTA EL RIESGO DE CONTRAER ELA?

TERAPIA OCUPACIONAL EN COMUNICACIÓN ALTERNATIVA

NUESTRA TERAPISTA CON ANA MARÍA: UN NUEVO ENCUENTRO ON LINE CON LETICIA, QUIEN HABLA CON COMUNICACIÓN VISUAL. ESTABA JUGANDO AL "CANDY CRUSH" CON SU DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL IRISBOND.

QUEJAS CON BEATRIZ: LA ASISTIMOS CON TERAPIA OCUPACIONAL VÍA REMOTA. LETICIA, INDUJO A LA CALIBRACIÓN Y EJERCITACIÓN DEL SISTEMA DE COMUNICACIÓN VISUAL. IRISBOND PARA MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA Y RELACIÓN CON SU ENTORNO AFECTIVO EN ESTOS TIEMPOS DE AISLAMIENTO SOCIAL OBLIGATORIO

ANTONIA PASA LA CUARENTENA ON LINE: NOS LLEGÓ EL MENSAJE DE SU HIJA ISABEL QUE LES COMPARTIMOS CON LA SENSACIÓN DE NUESTRA TAREA CUMPLIDA.

EJERCITAMOS CON BEATRIZ: UN NUEVO ENCUENTRO DE ENTRENAMIENTO VIRTUAL CON EL DISPOSITIVO IRISBOND APOYADO POR SUS FONOAUDIÓLOGAS. SE DESPEJARON DUDAS COMO MODIFICAR UNA CUADRÍCULA Y EL CONTROL DE LA COMPUTADORA PARA USAR WHATSAPP WEB SÓLO CON LOS OJOS

TRAVÉS DE LETICIA CON MARÍA DEL CARMEN: LA ASISTIMOS DE MANERA REMOTA A JOYAS DE LETICIA, TERAPISTA OCUPACIONAL. CALIBRÓ Y EJERCITÓ EL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL. IRISBOND. LOGRÓ UTILIZAR LOS TECLADOS Y EL CONTROL DE LA COMPUTADORA PARA ABRIR GOOGLE CON SUS OJOS NUEVA SESIÓN REMOTA CON NUESTRA TERAPISTA OCUPACIONAL. FELICITACIONES POR EL ENORME PROGRESO EN LA UTILIZACIÓN DEL DISPOSITIVO IRISBOND DUO TABLET. LOGRÓ TAN SOLO CON LA MIRADA UTILIZAR LOS TECLADOS Y EL CONTROL DE LA COMPUTADORA PARA ABRIR GOOGLE.



HACEMOS DOCENCIA EN ELA

ENSEÑAR: TUTORIAL DE PSICOLOGÍA



LA LIC. PAULA DABBAH INTEGRA DESDE HACE AÑOS NUESTRO EQUIPO DE PROFESIONALES INTERDISCIPLINARIOS. LA CONTENCIÓN, LOS VÍNCULOS, LOS ROLES Y LOS IMPACTOS EN LA FAMILIA EN EL DEVENIR DE LA ELA

ENSEÑAR: TUTORIAL DE KINESIOLOGÍA RESPIRATORIA



LA LIC. MARÍA LAURA VEGA, KINESIOLOGA RESPIRATORIA, NOS ILUSTRARÁ ACERCA DE LA INTERVENCIÓN DE SU ESPECIALIDAD PARA TRATAR LA AFECCIÓN DE LOS MÚSCULOS RESPIRATORIOS DE LAS PERSONAS VIVIENDO CON ELA

CORONAVIRUS (COVID-19) Y ELA

[Click en el título para leer la nota/ver video](#)

- EFECTOS PSICOLÓGICOS DEL AISLAMIENTO SOCIAL EN LA ELA
- LAS RECETAS DE MEDICAMENTOS PARA PERSONAS CON ELA
- 7 FORMAS EN QUE LA VIDA CON ELA ES SIMILAR A LA VIDA DURANTE UNA PANDEMIA COVID-19
- HERRAMIENTAS PARA PACIENTES CON ELA HOSPITALIZADOS
- ¿QUÉ SUCEDE CON LA INVESTIGACIÓN DE LA ELA FRENTE AL COVID-19?
- LOS NEURÓLOGOS SE SUMAN A LA INVESTIGACIÓN DEL CORONAVIRUS COVID-19
- CUIDADO DE PACIENTES CON ELA
- IMPACTO DEL COVID-19 EN PACIENTES CON ELA Y SUS CUIDADORES
- ¿QUÉ SUCEDE CON LOS ENSAYOS CLÍNICOS DE ELA?

TODOS LOS DÍAS JUNTO A VOS

#QuedateEnCasa



14 CITAS ON LINE DE ASESORAMIENTO INDIVIDUALIZADO

ORIENTAMOS A DANIELA Y YAMILA: SON HIJAS DE MARÍA CELIA (67) DIAGNOSTICADA HACE 7 MESES. LE BRINDAMOS ASESORAMIENTO GENERAL RESPECTO DEL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD Y SU PROCESO.

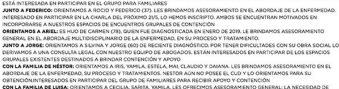
ASESORAMOS A JORGE: JUNTO A SU ESPOSA LILY- LES BRINDAMOS INFORMACIÓN RESPECTO DE ASPECTOS GENERALES DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS. SE INTERESARON EN PARTICIPAR DE LOS ESPACIOS GRUPALES EXISTENTES EN NUESTRA ASOCIACIÓN.

ORIENTAMOS Y ASESORAMOS A GABRIEL: RESIDE EN LA CIUDAD DE LINCOLN JUNTO A SU FAMILIA, LUJANA, LUCÍA Y JULIETA. LES BRINDAMOS HERRAMIENTAS PARA EL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS. GABRIEL ESTÁ INTERESADO EN INCORPORARSE AL GRUPO DE REFLEXIÓN.

CON LA HUA DE MIRTHA: ORIENTAMOS A MARÍA JOSÉ. LE BRINDAMOS ASESORAMIENTO RESPECTO DEL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD Y SU PROCESO. MIRTHA AÚN NO POSEE EL CUD, POR LO QUE NOS ENFOCAMOS EN LA IMPORTANCIA DE OBTENER EL MISMO. SE INTERESÓ EN PARTICIPAR DEL GRUPO DE FAMILIARES.

JUNTO A OSLA: LA ORIENTAMOS ACOMPAÑADA POR CARLOS. LOS ASESORAMOS DE MANERA INTEGRAL PARA ATRAVESAR EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD. AMBOS SE MOSTRARON INTERESADOS EN PARTICIPAR EN NUESTROS ESPACIOS DE CONTENCIÓN, APOYO Y REFLEXIÓN.

ORIENTAMOS A MARCELO: VIVE EN RIO GRANDE Y FUE DIAGNOSTICADO EN DICIEMBRE DE 2019. LE BRINDAMOS ASESORAMIENTO GENERAL RESPECTO DEL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTO. INTERESADO EN EL TRATAMIENTO CON EDARAVONE, POR ELLO SE INSCRIBIÓ PARA LA CHARLA DEL PRÓXIMO 21/5.



CON LAS HIJAS DE LELIA: ORIENTAMOS A ANDREA Y VERÓNICA. LAS ASESORAMOS EN EL ABORDAJE GENERAL DEL PROCESO DE LA ENFERMEDAD. SE ENCUENTRAN INTERESADAS EN PARTICIPAR DEL GRUPO PARA FAMILIARES.

ORIENTAMOS A SUSANA: ES LA ESPOSA DE EDUARDO QUIEN VIVE CON ELA HACE DOS AÑOS. LE BRINDAMOS ASESORAMIENTO GENERAL RESPECTO DEL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD EN SU PROCESO Y TRATAMIENTO.

ASESORAMOS A ANDREA: ES HERMANA DE MARCELO (42), QUIEN VIVE EN BARLOCHE Y FUE DIAGNOSTICADO EN DICIEMBRE DE 2019. LE BRINDAMOS INFORMACIÓN AMPLIA Y GENERAL RESPECTO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO, ABORDAJE Y TRATAMIENTOS. ANDREA ESTÁ INTERESADA EN PARTICIPAR EN EL GRUPO PARA FAMILIARES.

JUNTO A FEDERICO: ORIENTAMOS A ROCÍO Y FEDERICO (37). LES BRINDAMOS ASESORAMIENTO EN EL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD. INTERESADO EN PARTICIPAR EN LA CHARLA DEL PRÓXIMO 21/5, LO HEMOS INSCRIPTO. AMBOS SE ENCUENTRAN MOTIVADOS EN INCORPORARSE A NUESTROS ESPACIOS DE ENCUENTROS GRUPALES DE CONTENCIÓN.

ORIENTAMOS A ARIEL: ES HUO DE CARMEN (78), QUIEN FUE DIAGNOSTICADA EN ENERO DE 2019. LE BRINDAMOS ASESORAMIENTO GENERAL EN EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, EN SU PROCESO Y TRATAMIENTO.

JUNTO A JORGE: ORIENTAMOS A SILVINA Y JORGE (60) DE RECIENTE DIAGNÓSTICO. POR TENER DIFICULTADES CON SU OBRA SOCIAL, LO DERIVAMOS A UNA CONSULTA LEGAL CON NUESTRO EQUIPO DE ABOGADOS. ESTÁN INTERESADOS EN PARTICIPAR DE LOS ESPACIOS GRUPALES EXISTENTES DESTINADOS A BRINDAR CONTENCIÓN Y APOYO.

CON LA FAMILIA DE NÉSTOR: ORIENTAMOS A IRIS, YAMILA, ESTELA, MAL, CLAUDIO Y DIANA. LES BRINDAMOS ASESORAMIENTO EN EL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS. NÉSTOR AÚN NO POSEE EL CUD Y LO ORIENTAMOS PARA SU OBTENCIÓN. INTERESADOS EN PARTICIPAR DEL GRUPO DE FAMILIARES PARA RECIBIR APOYO Y CONTENCIÓN.

CON LA FAMILIA DE LUISA: ORIENTAMOS A CECILIA, SARA, YAMILA. LES OFRECEMOS ASESORAMIENTO GENERAL; LA NECESIDAD DE CONTAR URGENTE CON EL CUD Y GUARARLAS PARA PODER OBTENERLO. ESTÁN INTERESADAS EN PARTICIPAR DEL GRUPO PARA FAMILIARES.

ASISTENCIA SOCIAL ON LINE

CECILIA: JUNTO A SU HUA ROMINA, CONVERSAMOS SOBRE DECISIONES A TOMAR EN SU ENTORNO FAMILIAR EN ORDEN A PODER HACER EL ABORDAJE ADECUADO DE LA ENFERMEDAD. COMPARTIMOS NUESTRAS GUÍAS DE AYUDA Y TUTORIALES EDUCATIVOS PARA AMPLIAR EL CONOCIMIENTO DE LA ELA.

EDUARDO Y MABEL: TIENEN DIFICULTAD EN EL ACCESO AL TRATAMIENTO CON RILUZOL, ORIENTAMOS EN COMO REALIZAR CIERTAS GESTIONES Y RESPECTO AL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ELA. ASÍ COMO LA IMPORTANCIA DE TRAMITAR EL CUD. VINCULAREMOS CON REFERENTE DEL PROGRAMA FEDERAL PARA ACOMPAÑAR EN ESTA SITUACIÓN Y COMPARTIMOS TUTORIALES EDUCATIVOS COMO RECURSO DE CONOCIMIENTO.

MARTA Y GUILLERMO EN ROSARIO: A TRAVÉS DE LA VINCULACIÓN CON NUESTRA REFERENTE NOS PUSIMOS EN CONTACTO PARA ORIENTAR EN EL DESARROLLO DE LAS GESTIONES NECESARIAS, ANTE LA SITUACIÓN DE AUSENCIA DE COBERTURA SOCIAL. ORIENTAMOS EN LA GESTIÓN DEL CUD Y DE LA MEDICACIÓN POR PARTE DE LAS INSTITUCIONES LOCALES.

LAURA Y NÉLIDA EN SAN JUAN: ORIENTAMOS EN LA GESTIÓN DEL CUD PARA PODER ACCEDER A LAS PRESTACIONES QUE ESTÁN NECESITANDO CUBIERTAS EN SU TOTALIDAD POR SU SISTEMA DE SALUD. INTERESADAS EN PARTICIPAR DEL GRUPO DE FAMILIARES.

ANDREA: ES HERMANA DE MARCELO. ORIENTAMOS SOBRE EL ABORDAJE DE LAS NECESIDADES CON LAS QUE SE ESTÁN AFRONTANDO. DERIVAREMOS PARA ASISTENCIA LEGAL EN ORDEN A HACER CUMPLIR SUS DERECHOS DE COBERTURA SOCIAL Y DE SALUD. COMPARTIMOS TUTORIALES EDUCATIVOS SOBRE NEUMOLOGÍA Y KINESIO RESPIRATORIA EN ORDEN A TOMAR MEJORES DECISIONES AL RESPECTO. PARTICIPARÁ DEL GRUPO PARA FAMILIARES.



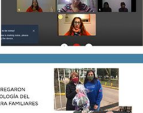
CONSULTA DE TELEMEDICINA CON GALDYS

CONSULTA MÉDICA NEUROLÓGICA DE SEGUNDA OPINIÓN CON EL DR. IVÁN MARTOS A TRAVÉS DE VIDEO LLAMADA



ACOMPAÑAR LAS DECISIONES

UN NUEVO ENCUENTRO DE AUTOAYUDA EN GRUPOS REDUCIDOS PARA FAMILIARES. JUNTO A LA LIC. PAULA DARRAH SE ABORDÓ EL RESPETO A LAS DECISIONES QUE TOMAN LAS PERSONAS CON ELA CUALES PODRÍAN IMPULCAR UNA RENUNCIA A LAS PROPIAS IDEAS DE LO QUE CONSIDERAMOS ES LO MEJOR.

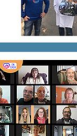


VOLUNTARIADO Y ACCIONES SOLIDARIAS

MAÑANA DE DONACIONES PARA EVITAR CONTAGIOS COVID-19: DARÍO Y SOFÍ ENTREGARON TAPABOCAS EN LOS SERVICIOS DE NEUMOLOGÍA DEL HOSPITAL LANARI, NEUROLOGÍA DEL HOSPITAL RAMOS MEJÍA Y DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL SA'ONJANNI. TAMBIÉN PARA FAMILIARES DE PERSONAS CON ELA.

SALINDO DE CASA PARA AYUDAR: RECORRIMOS POR LA MAÑANA LA CIUDAD Y ENTREGAMOS A LOS SERVICIOS DE NEUROLOGÍA DE LOS HOSPITALES DURAND, RAMOS MEJÍA Y FERNÁNDEZ; TAPABOCAS, ALIMENTACIÓN ENTERAL, SONDAS, VÍAS, MEDICACIÓN Y COLCHONES ANTIESCARAS PARA PACIENTES CON ELA. ALLÍ ENTREGAMOS.

HACIENDO PATRIA: A TRAVÉS DE CRISTIAN- PACIENTE CON ELA- HICIMOS ENTREGA DE 200 BARBIJOS PARA PROTEGER LOS CONTAGIOS DE COVID-19 EN CHICOS Y ADULTOS DE UN BARRIO POPULAR DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES, Y ADEMÁS, SE LLEVARON UNA VIANDA DE LORO.



GRUPO DE REFLEXIÓN RE-UNIRNOS PARA PACIENTES CON ELA

FUERTAS QUE CONECTAN A LUGARES PLACENTEROS: ABORDAMOS RECUERDOS Y SENSACIONES AGRADABLES DE NUESTRA HISTORIA. INCENTIVAMOS NUESTRA IMAGINACIÓN Y PROFUNDIZAMOS NUESTROS SENTIDOS.

CREENCIAS QUE CONDICIONAN: UN ENCUENTRO MUY ENRIQUECEDOR, CONVERSAMOS SOBRE NUESTRAS CREENCIAS, SOBRE CÓMO PUEDEN CONDICIONARNOS. Y TAMBIÉN EMPREZAMOS A EXPLORAR LOS 4 ACUERDOS QUE PODEMOS PONER EN PRÁCTICA PARA MEJORAR NUESTRA RELACIÓN CON LOS OTROS.

HARRARNOS POR NUESTROS ANHELOS: NUEVAS PERSONAS VALIOSAS SE VAN SUMANDO A NUESTRO GRUPO. NOS VAMOS CONOCIENDO Y COMPARTIENDO NUESTRAS HISTORIAS. HOY NOS PRESENTAMOS CON NUESTROS SUEÑOS, MUCHOS DE ELLOS CON MENSAJES DE POSIBILIDAD, DE ALEGRIA Y DE PAZ.

OBJETOS PRECIADOS QUE NOS INSPIRAN: EN UN NUEVO ENCUENTRO DEL GRUPO DE PACIENTES COMPARTIMOS ELEMENTOS Y COSAS QUE APRECIAMOS Y NOS REMITEN A HISTORIAS DE NUESTRAS VIDAS.



FACILITAMOS TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

BALDOMERO: CONTINUAMOS LA ASISTENCIA EN LA DOSIS MENSUAL DEL FÁRMACO RILUZOL PARA LOS PRÓXIMOS 30 DÍAS.

DANIEL: ACCESO AL FÁRMACO GORPÉTAN PARA MEJORAR LA DILATACIÓN Y FLEXIBILIDAD DE LOS MÚSCULOS BULBARES.

JORGE: NUEVO PERÍODO DE TRATAMIENTO CON EL FÁRMACO RILUZOL PARA ENLUTER EL PROCESO DEGENERATIVO DE LA ELA CON ESTE PROTECTOR DE GLUTAMATO.

CYNTHIA ACCEDE A UN DISPOSITIVO IRISBOND

LOGRÓ QUE SU SISTEMA DE SALUD PROVINCIAL LE OTORGUE UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN ALTERNATIVA, ALTERNATIVA Y ASÍ INICIAR JUNTO A NUESTRO EQUIPO UNA TERAPIA PARA MEJORAR EL CONTACTO CON SU ENTORNO AFECTIVO.



TERAPIA OCUPACIONAL ON LINE EN COMUNICACIÓN ASISTIVA

MARÍA DEL CARMEN: UNA NUEVA SESIÓN DE ENTRENAMIENTO ON LINE CON EL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN IRISBOND DUO TABLET. EN ESTA OPORTUNIDAD SACÓ UN 10 EN EL USO DEL PROGRAMA EASYCLICK PARA INGRESAR A LA COMPUTADORA SÓLO CON EL GUÍO DE SUS OJOS. SEGUNDA SESIÓN MEDIANTE EL GUÍO DE SUS OJOS LOGRÓ EL USO DE LA CÁMARA DE FOTO CON EL EASYCLICK DEL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL IRISBOND.

RENÉ: LETICIA, NUESTRA TERAPEUTA OCUPACIONAL, SE CONTACTÓ VÍA REMOTA PARA INICIAR EL PROCESO DE CALIBRACIÓN Y EJERCITACIÓN CON EL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL IRISBOND DUO TABLET. SEGUNDA SESIÓN DE EJERCITACIÓN ON LINE PARA MANEJAR CON PROPIEDAD ESTE DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL ALTERNATIVA IRISBOND.

BEATRIZ: LETICIA, NUESTRA TERAPEUTA OCUPACIONAL, BRINDÓ ASISTENCIA PARA LA EVACUACIÓN OJOS Y CONTINUAR CON LA EJERCITACIÓN EN EL CONTROL DE LA COMPUTADORA.

UNA NUEVA SESIÓN DE TERAPIA OCUPACIONAL ON LINE EN EL USO DEL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL ALTERNATIVA IRISBOND.

CONFERENCIAS CON LÍDERES MUNDIALES EN INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

ENCUENTRO CON LA PROF. ORLA HARDIMAN



El resultado en muchos ensayos clínicos incluye capacidad vital forzada, donde se debe aspirar dentro de una máquina y salir aire por otro lado.

PREPARANDO EL ENCUENTRO CON EL PROF. HIDE YOSHINO

NOS ENCONTRAMOS CON PACIENTES, FAMILIARES Y PROFESIONALES DE LA SALUD DE LA COMUNIDAD ELA PARA COMPARTIR EXPERIENCIAS DEL TRATAMIENTO CON EDARAVONE Y FORMULAR PREGUNTAS E INQUIETUDES AL INVESTIGADOR PRINCIPAL DE LA DROGA.

PREGUNTAMOS AL PROF. HIDE YOSHINO EN JAPÓN NOS ENCONTRAMOS CON EL PRINCIPAL INVESTIGADOR DE LA DROGA EDARAVONE PARA LA ELA Y CON LA AYUDA DE LA TRADUCTORA RIKKO LE FORMULAMOS EN IDIOMA JAPONÉS TODAS LAS CONSULTAS E INQUIETUDES EXPRESADAS EN NUESTRA AULA VIRTUAL. MUY PRONTO LA EDICIÓN PARA TODA LA COMUNIDAD ELA DE HABLE HISPANA.

CON VISIÓN NACIONAL Y FEDERAL

REUNIÓN DEL PROGRAMA FEDERAL: REFERENTES DE SALTA, TUCUMÁN, LA RIOJA, SAN JUAN, SAN LUIS, LA PAMPA, BARLOCHE, MAR DEL PLATA, LA PLATA, ROSARIO, BAHÍA BLANCA, CÓRDOBA, ROSARIO Y USHUAIA COMPARTIMOS UN ENCUENTRO EN PLATAFORMA ZOOM PARA ACTUALIZAR PROYECTOS E INICIATIVAS A NIVEL NACIONAL.

PUNTE SOLIDARIO EN SALTA PARA CLAUDIA

EN MEDIO DE LA CONTINGENCIA DEL COVID-19 LOGRAMOS FACILITAR Y HACER LLEGAR HACIA LA LOCALIDAD DE GENERAL MOSCONI LA MEDICACIÓN CON RILUZOL. AGRADECIMOS LA DONACIÓN DE LOS FAMILIARES DE ZULMA Y A ALBERTO E DONACIÓN DE MÁSCARAS FACIALES EN EL HOSPITAL SAN MARTÍN DE LA CIUDAD DE LA PLATA.

AYUDAMOS A EVITAR CONTAGIOS POR COVID-19 CUIDANDO AL PERSONAL DE SALUD, MÉDICOS, ENFERMEROS Y A PACIENTES INTERNADOS EN EL NOSOCOMIO. MUCHAS GRACIAS A MÓNICA Y SU EQUIPO DE VOLUNTARIOS DE LA FILIAL LA PLATA.

FILIAL CATAMARCA - BIENVENIDA ADRIANA!

SE INCORPORA A NUESTRO EQUIPO DEL PROGRAMA FEDERAL COMO LA 27MA. FILIAL DE NUESTRA ASOCIACIÓN. ES MÉDICA Y SE ENCUENTRA DIAGNOSTICADA DE ELA DESDE HACE 3 AÑOS. UN HONOR CONTAR CON VOS Y UNA PROVINCIA MÁS INTEGRADA A NUESTRO PROYECTO NACIONAL.

UNELA- UNIÓN DE ASOCIACIONES DE ELA EN LATINOAMÉRICA

ENCUENTRO ANUAL DE UNELA

POR ESPACIO DE 3 HORAS SE REALIZÓ MEDIANTE LA PLATAFORMA ZOOM SE LA REUNIÓN POSTERIOR PROGRAMADA EN LA CIUDAD DE LIMA. SE COMPARTE LA ACTUALIDAD DE CADA ORGANIZACIÓN, EL IMPACTO DE LA PANDEMIA, SE TRAZARON ACCIONES A CORTO PLAZO Y SE CONFORMÓ LA NUEVA DIRECTIVA 2020-2022 QUE ESTARÁ LIDERADA POR JORGE ARGALLA, PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN PRO-CURA DA ELA.

UNELA- ETAPA CUMPLIDA. VISIÓN CUMPLIDA.

"FINALIZO MI CADENCIA COMO PRIMER PRESIDENTE FUNDADOR DE UNELA. AGRADEZCO A TODOS LOS QUE CONFÍAN EN ESTA HERMOSA CONSTRUCCIÓN SOCIAL Y ME ACOMPAÑARON DESDE UN INICIO. EN EL EJERCICIO DEMOCRÁTICO INDISPENSABLE PARA ENTIDADES DE ESTE TIPO FELICITO A MI AMIGO JORGE QUE ASUMIRÁ EL CARGO Y LO ACOMPAÑARE COMO VICEPRESIDENTE CON MIS MEJORES HERRAMIENTAS PARA DAR CONTINUIDAD A ESTA FAMILIA EXTENDIDA POR LA ELA EN LATINOAMÉRICA. LA PANDEMIA COVID-19 ME IMPIDIÓ ABRAZAR A CADA UNO DE MANERA PRESIDENCIAL, Y MIRARLOS A LOS OJOS. LOS QUIERO MUCHO Y A SEGUIR ADELANTE! POR UN MUNDO SIN ELA."

UNELA PREPARA UNA CAMPAÑA DE SUSTENTABILIDAD

LA COMISIÓN DIRECTIVA DE UNELA, LA UNIÓN DE ASOCIACIONES DE ELA EN LATINOAMÉRICA SESIONÓ VÍA ZOOM PARA PLANIFICAR UNA ACCIÓN DE CONCIENCIACIÓN Y VISIBILIZACIÓN POR EL PRÓXIMO 21-6, DÍA MUNDIAL DE LA ELA.

EL COVID-19 IMPACTA SOBRE NUESTRA SUSTENTABILIDAD

ES MOMENTO DE AYUDARNOS A CONTINUAR NUESTRA TAREA DE TODOS LOS DÍAS. HACETE BENEFICIARIO CON UN APOORTE MÍNIMO MENSUAL CON TU TARJETA VISA CONTACTANDO AL WHATSAPP + 549 11 57402321

CERTIFICACIÓN DE CUD A DISTANCIA EN TIEMPOS DE COVID-19

LA AGENCIA NACIONAL DE DISCAPACIDAD, APROBÓ RECOMENDACIONES PARA EL PROCEDIMIENTO DE EVALUACIÓN Y CERTIFICACIÓN NO PRESENCIAL. ACÁ PODRÁS LEER LA RESOLUCIÓN COMPLETA: <https://bit.ly/2zc0rY8D>

ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA

POR UN MUNDO LIBRE DE ELA

PABLO AGUIRRE, PARTICIPÓ COMO MIEMBRO DEL CONSEJO DIRECTIVO EN UNA REUNIÓN DE TRABAJO DEL ORGANISMO MUNDIAL DE ELA.

EL COVID-19 Y SU IMPACTO EN LA SUSTENTABILIDAD ECONÓMICA DE LAS ASOCIACIONES DE ELA EN EL MUNDO. MESA REDONDA VÍA ZOOM PARA REPRESENTANTES DE ORGANIZACIONES DE ELA. COMPARTIMOS PREOCUPACIONES Y EXPERIENCIAS SOBRE RECAUDACIÓN DE FONDOS EN ESTA CONTINGENCIA.

EMERGENCIA DE LA PANDEMIA. MESA REDONDA VIRTUAL CONVOCADA PARA COMPARTE LA ACTUALIDAD EN DIFERENTES PAÍSES DEL MUNDO Y EL IMPACTO SOBRE LAS ASOCIACIONES DE ELA.

DÍA MUNDIAL DE LA ELA - DOMINGO 21 DE JUNIO

UNA JORNADA CREADA PARA SENSIBILIZAR Y CONCENTRAR UN DÍA DE LUZ, ESPERANZAS Y HERMANDAD UNIVERSAL PARA LOS AFECTADOS POR LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA.



ARGENTINA UNIDA
EN EL DÍA MUNDIAL
DE LA ELA



DÍA MUNDIAL DE LA
ELA Y DÍA DEL
PADRE



VIVIR CON ELA EN
EL MARCO DEL
COVID-19



ENTREVISTA
EN LA TV
PÚBLICA

NOTA EN RADIO UNIVERSIDAD POR EL DÍA MUNDIAL DE LA ELA PABLO AQUINO, FUNDADOR Y SECRETARIO DE LA ASOC. ELA ARGENTINA.

ASESORAMIENTO PERSONALIZADO A LA COMUNIDAD

ENRIQUE: CON RECIENTE DIAGNÓSTICO LE BRINDAMOS ASESORAMIENTO GENERAL RESPECTO DEL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD EN SU PROCESO Y TRATAMIENTOS. FUE DERIVADO A NUESTRO NUEVO PROYECTO DE ESCUCHA Y ACOMPAÑAMIENTO A PACIENTES CON ELA.

GRACIELA: ACOMPAÑADA POR GUADALUPE Y MARÍA, BRINDAMOS ASESORAMIENTO GENERAL EN EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ELA, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS. SE INTERESARON EN PARTICIPAR DE NUESTROS ESPACIOS DE AYUDA Y CONTENCIÓN.

NIQUEL: LE BRINDAMOS ASESORAMIENTO SOBRE ASPECTOS GENERALES, Y DEBIDO A ALGUNAS NECESIDADES QUE SURGIERON LO HEMOS DERIVADO A LA ASISTENTE SOCIAL DE NUESTRO EQUIPO.

GLADYS: LA ORIENTAMOS POR VIDEOCALLAMADA EN ALTO VERDE, SANTA FE CON POCOS MESES DE DIAGNÓSTICO. LE BRINDAMOS INFORMACIÓN GENERAL Y LA NECESIDAD DE UN ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO PARA EL TRATAMIENTO DE LA ELA.

ÁNGEL Y SU ENTORNO: LOS ASESORAMOS ON LINE EN COMODORO RIVADAVIA, PROVINCIA DE CHUBUT. MARICEL, EVELIN, MARÍA, ALBERTO ACOMPAÑAN A ÁNGEL EN SUS 4 AÑOS CON ELA. DEBIDO A QUE SU OBRA SOCIAL LE HA RECHAZADO LA MEDICACIÓN, HEMOS REFORZADO EL CONCEPTO DE VALORACIÓN DE SUS DERECHOS. INTERESADAS EN PARTICIPAR DEL ESPACIO PARA FAMILIARES.

LAS HIJAS DE ALICIA: ELLAS SON PAULA Y CLARISA. LES BRINDAMOS ASESORAMIENTO GENERAL. DESIEN REALIZAR UNA CONSULTA CON UNA NUTRICIONISTA ESPECIALIZADA, POR ELLO LA HEMOS DERIVADO A LA PROFESIONAL DE NUESTRO EQUIPO. INTERESADAS EN PARTICIPAR DEL ESPACIO PARA FAMILIARES.

MARIO Y FAMILIA: ACOMPAÑADO POR JOHANA, JULIO, TATIANA, FLORENCIA, NECESITAN REALIZAR UNA CONSULTA LEGAL, POR ELLO, LOS HEMOS DERIVADO AL PROFESIONAL DE NUESTRO EQUIPO. QUEDARON INTERESADOS EN PARTICIPAR DEL GRUPO PARA FAMILIARES Y ENTORNOS.

ALEJANDRO: ACOMPAÑADO POR SILVIA Y FLORENCIA, LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN SOBRE ASPECTOS GENERALES, DERIVAMOS A UNA CONSULTA LEGAL CON NUESTROS ABOGADOS Y SE MOSTRARON INTERESADOS EN PARTICIPAR DE LOS ESPACIOS GRUPALES DE APOYO Y CONTENCIÓN.

OSMAR: ACOMPAÑADO POR ALICIA Y MÓNICA, LOS ORIENTAMOS SOBRE EL ABORDAJE DE LA ELA, LA DEFENSA DE SUS DERECHOS Y LAS NECESIDADES SOCIALES FUERON DERIVADOS A NUESTROS PROFESIONALES EN CADA ÁREA.

CÉCILIA Y BRENDA: LE BRINDAMOS ORIENTACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTO. PREVIAMENTE LA HABÍAMOS DERIVADO AL NEURÓLOGO DE NUESTRO EQUIPO PARA LA CONFIRMACIÓN DEL DIAGNÓSTICO.

LUIS: ES EL ESPOSO DE GISELA (34) DE RECIENTE DIAGNÓSTICO. LO ASESORAMOS RESPECTO DE LA ENFERMEDAD EN SU ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO. NECESITA REALIZAR UNA CONSULTA LEGAL, POR ELLO LO HEMOS DERIVADO A NUESTRA ÁREA DE LEGALES.

SILVIA Y FABIO: SON FAMILIARES DE JORGE (74) DIAGNOSTICADO HACE 4 AÑOS. LOS GUIAMOS SOBRE ASPECTOS GENERALES DE LA ENFERMEDAD Y SU TRATAMIENTO. ESTÁN INTERESADOS EN EL TRATAMIENTO CON EDARAVONE Y EN LA PARTICIPACIÓN DEL GRUPO PARA FAMILIARES.

ANA MARÍA: ACOMPAÑADA POR GISELA Y ROBERTO, LE BRINDAMOS ASESORAMIENTO E INFORMACIÓN GENERAL ACTUALIZADA DE LA ELA.

ROMINA Y SERGIO: SON FAMILIARES DE SILVANA (70). LOS ASESORAMOS SOBRE EL ABORDAJE GENERAL DEL TRATAMIENTO DE LA ELA Y LOS DERIVAMOS A NUESTRA ÁREA DE ASESORAMIENTO LEGAL PARA LA DEFENSA DE SUS DERECHOS EN MATERIA DE SALUD.

GERARDO: ACOMPAÑADO POR DELIA, LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL Y SE VIERON INTERESADOS EN UNA CONSULTA CON LA NUTRICIONISTA DE NUESTRO EQUIPO Y LAS PROPUESTAS DE LOS GRUPOS DE APOYO Y CONTENCIÓN.



CONSULTAS MÉDICAS NEUROLÓGICAS

TELEMEDICINA CON MARÍA:
EL DR. IVAN MARTOS
REALIZÓ UNA CONSULTA
MÉDICA NEUROLÓGICA
MEDIANTE VIDEOCALLAMADA
EN ESTAS CIRCUNSTANCIAS
DE PANDEMIA POR EL
COVID-19



TELEMEDICINA CON GLADYS:
EL DR. IVAN MARTOS
REALIZÓ UNA CONSULTA
MÉDICA NEUROLÓGICA
MEDIANTE VIDEOCALLAMADA
EN ESTAS CIRCUNSTANCIAS
DE PANDEMIA POR EL
COVID-19



PRESENTAMOS "LOS DÍAS CON ELA"



TRABAJO SOCIAL

MIGUEL Y MARINA: PARA DEFENDER SUS DERECHOS AMPARADOS POR LA LEY DE DISCAPACIDAD, LOS ORIENTAMOS SOBRE EL CIRCUITO PARA ACCEDER A LA MEDICACIÓN Y TODAS LAS PRESTACIONES NECESARIAS EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD. COMPARTIMOS TUTORIALES EDUCATIVOS E INFORMACIÓN DE UTILIDAD PARA AMPLIAR EL CONOCIMIENTO SOBRE LA ELA E IMPULSAR LA TOMA DE MEJORES DECISIONES.

LUIS: LO ASISTIMOS JUNTO A MYRIAM EN LAGUNA LARGA, PROVINCIA DE CÓRDOBA. ANTE LA NECESIDAD DE MEDICACIÓN Y FALTA DE COBERTURA DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD, ORIENTAMOS SOBRE SUS DERECHOS Y VÍAS A TRAVÉS DE LAS CUALES PODER EXIGIR EL CUMPLIMIENTO DE ESTOS. OFRECIMOS NUESTROS ESPACIOS DE CONTENCIÓN PARA EL ABORDAJE INTEGRAL DE LA ELA.

MÓNICA: ES LA MADRE DE OSMAR. ORIENTAMOS SOBRE LAS INSTITUCIONES A LAS CUALES ACUDIR PARA SOLICITAR EL ACCESO A LOS DERECHOS QUE CORRESPONDEN POR SU SITUACIÓN. DERIVAMOS A UN PROFESIONAL ESPECIALIZADO EN ELA PARA UN ABORDAJE ACORDE. EN ORDEN A LA NECESIDAD DE CONTENCIÓN PARTICIPARÁ EN EL GRUPO DE FAMILIARES.

ALEJANDRO: PREPARÓ JUNTO A NUESTRA TRABAJADORA SOCIAL Y SU EDITOR EL ENCUENTRO DE LA PRÓXIMA SEMANA VÍA ZOOM EN DONDE COMPARTIRÁ SU LIBRO DE VIVENCIAS CON LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA.



ESPACIO DE AYUDA A FAMILIARES

TRANSITAR UN DELICADO EQUILIBRIO:
EN UN NUEVO ENCUENTRO CON LA LIC. PAULA DABBAH FAMILIARES HABLAMOS DEL DELICADO EQUILIBRIO QUE IMPULSA ESTA ENFERMEDAD ENTRE ALENTAR Y EXIGIR. ENTRE EL RESPETO A LAS DECISIONES DEL ENFERMO Y LAS DEL ENTORNO AFECTIVO.

LA ELA NOS CONFRONTA: MUCHOS FAMILIARES SE ENOJAN CONSIGO MISMOS POR NO PODER AYUDAR MÁS AL PACIENTE O HACER ALGO MÁS PARA AMINORAR SU SUPLENIMIENTO. ES QUE ESTA ENFERMEDAD NOS CONFRONTA CON NUESTROS PROPIOS LÍMITES E IMPOSIBILIDADES.



ESPACIO DE CONTENCIÓN A PACIENTES

FERNANDA SE INCORPORA A NUESTRO EQUIPO: EN CARÁCTER DE VOLUNTARIA, OFRECERÁ SUS HERRAMIENTAS PROFESIONALES PARA LA ESCUCHA ACTIVA Y EL ACOMPAÑAMIENTO DE PACIENTES CON ELA EN EL MARCO DEL NUEVO PROYECTO "ESTAMOS JUNTO A VOS".

OLGA: INICIAMOS UN NUEVO PROYECTO DE ACOMPAÑAMIENTO A PACIENTES CON ELA.

ENRIQUE: ACOMPAÑADO ON LINE POR NUESTRA COUNSELOR VIVIANA EN LA BÚSCUDA DE POSIBILIDADES PARA SENTIRSE MEJOR FRENTE A SU RECIENTE DIAGNÓSTICO DE LA ELA.

PABLO: ACOMPAÑAMOS EN EL NUEVO ESPACIO A PABLO QUIEN ESTÁ MUY AGRADECIDO DEL ENCUENTRO.



GRUPO DE REFLEXIÓN "RE-UNIRNOS" PARA PACIENTES

EN LA BÚSCUDA DEL CONOCIMIENTO
VIMOS UN VIDEO SOBRE LA ALEGORÍA DE LA CAVERNA DE PLATÓN, LO QUE NOS INVITÓ A REFLEXIONAR SOBRE LA IMPORTANCIA DE ANIMARNOS A SALIR DE NUESTRA IGNORANCIA EN BUSCA DEL CONOCIMIENTO.

IMÁGENES QUE RESUEÑAN EN EL ALMA
CONOCIMOS MÁS PROFUNDAMENTE SUS HISTORIAS, Y ASÍ COMPARTIMOS CON EMOCIÓN SUS VIVENCIAS, VACACIONES, AMIGOS Y FAMILIAS.

LA LIBERTAD INTERIOR
COMPARTIMOS UN VIDEO SOBRE LA LIBERTAD, ESTO NOS PERMITIÓ PENSARNOS Y RECONOCER QUE EL VALOR DE LA LIBERTAD SE ENCUENTRA DENTRO DE UNO MISMO.

LA PASIÓN QUE NOS GENERA LA VOLUNTAD DE VIVIR
EN ESTE ENCUENTRO TOMAMOS LA INICIATIVA DE UNO DE LOS PARTICIPANTES DE COMPARTIR LOS TEMAS QUE NOS MOVILIZAN, DAMOS LUGAR A LA PASIÓN QUE MOTIVA LA CURIOSIDAD, NOS DA ALEGRÍA Y NOS ACOMPAÑA CADA DÍA.



TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

DANIEL: SE TRATA DE LA MEDICACIÓN GORFETAN QUE AYUDA A LA DEGLUCIÓN Y FOMACIÓN DE LA ZONA DE MUSCULATURA BULBAR. LE FACILITAMOS SU ACCESO.

BALDOVINO: FACILITAMOS EL TRATAMIENTO CON EL FÁRMACO RILUZOL PARA OTRO MES.

GASTÓN ACCEDER AL EDARACUT - EDARAVONE ARGENTINO: FACILITAMOS SU OBTENCIÓN SIN COSTO ALGUNO MEDIANTE SU SISTEMA DE SALUD. INICIARÁ EL TRATAMIENTO CON ADMINISTRACIÓN ENDOVENOSA POR UN CICLO DE 6 MESES EN LA CIUDAD DE MAR DEL PLATA.

CÁNDIDA EN FORMOSA: FACILITAMOS EL ACCESO AL TRATAMIENTO CON EL FÁRMACO RILUZOL CON LA DOSIS NECESARIA PARA LOS PRÓXIMOS 30 DÍAS.

GABRIEL ACCEDER AL TRATAMIENTO CON EDARAVONE: FACILITAMOS LA MEDICACIÓN EDARACUT PARA LAS PRIMERAS APLICACIONES ENDOVENOSAS CON EL OBJETO DE RALENTIZAR EL PROGRESO DE LA ELA.

SILVIA RECIBE SU TRATAMIENTO CON EDARAVONE: ALBERTO RECEPCIÓN LAS DOSIS DE EDARACUT EN CÓRDOBA SIN COSTO ALGUNO MEDIANTE EL SISTEMA DE SALUD PÚBLICO PROVINCIAL.

RICARDO CONTINUA SU TRATAMIENTO CON EDARAVONE: LUEGO DE COMPLETAR EL CICLO SEMESTRAL CON BUENOS RESULTADOS LE DARÁ SEGUIMIENTO A LAS APLICACIONES PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

COLABORAMOS CON EL TRATAMIENTO DE MARTHA: FACILITAMOS LA DOSIS PARA 30 DÍAS DEL FÁRMACO RILUZOL, UN PROTECTOR DE GLUTAMATO QUE ENLENTECE EL DETERIORO DE LAS MOTONEURONAS.



MEJORAMOS LA CALIDAD DE VIDA CON ELA

JULIO ACCEDER AL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL:

LOGRÓ QUE SU SISTEMA DE SALUD LE PROVEA SIN COSTO ALGUNO EL EQUIPO IRISBOND DUO PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN CON SU FAMILIA Y ENTORNOS.

ASISTENCIA EN TERAPIA OCUPACIONAL

BEATRIZ: CONTINUAMOS LA TAREA DE EJERCITACIÓN CON SU DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL IRISBOND JUNTO A LETICIA, NUESTRA TERAPISTA OCUPACIONAL ESPECIALIZADA.

CYNTHIA: LETICIA, NUESTRA TERAPISTA OCUPACIONAL ESPECIALIZADA EN COMUNICACIÓN ALTERNATIVA, INICIÓ LA EJERCITACIÓN DE POSICIONAMIENTO VÍA REMOTA DEL DISPOSITIVO IRISBOND DUO TABLET ACOMPAÑADA POR SU ESPOSO CLAUDIO.

RENÉ: ASISTIR EN EL USO DEL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL IRISBOND DUO CON NUESTRA TERAPISTA ESPECIALIZADA, PROGRESA MUCHO EN LA ESCRITURA MEDIANTE SU MIRADA.



CAPACITACIONES INTERNACIONALES CON NEUROCIÉNTIFICOS

AULA VIRTUAL EN TERAPIAS ALTERNATIVAS: NOS REUNIMOS PACIENTES Y FAMILIARES DE ELA EN AULA VIRTUAL PARA FORMULAR PREGUNTAS E INQUIETUDES AL LÍDER DE INVESTIGACIÓN EN TERAPIAS ALTERNATIVAS Y REVERSIONES EN LA ENFERMEDAD.

ENTREVISTA AL PROF. RICHARD BEDLACK: EN EXCLUSIVA Y POR ESPACIO DE DOS HORAS A ESTE EMINENTE CIENTÍFICO DE ELA, COMPARTIMOS TODAS LAS INQUIETUDES VOLCADAS EN EL AULA VIRTUAL DE LA SEMANA ANTERIOR EN RELACIÓN A TERAPIAS ALTERNATIVAS Y REVERSIONES, EN UN PAR DE SEMANAS EDITAREMOS Y PUBLICAREMOS EL MATERIAL PARA LA COMUNIDAD.

SEMINARIO DE HITOS DE AÑO DEL CONSEJO CIENTÍFICO ASESOR:

PARTICIPAMOS DE LA EXPOSICIÓN DEL GRUPO DE INVESTIGADORES QUE ASESORAN A LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS SOBRE LA ACTUALIDAD DE ENSAYOS CLÍNICOS SOBRE ELA.



A 3 AÑOS DE LA APROBACIÓN DEL EDARAVONE



ENSAYOS CLÍNICOS PROMETEDORES INFORMATE SOBRE LOS AVANCES DE ESTAS 4 INVESTIGACIONES. CLICK AQUÍ

LA ASOCIACIÓN EN EL PAÍS

SALTA VISIBILIZANDO LA ELA: LA FAMILIA DE MARÍA CLAUDIA EN LA LOCALIDAD DE GENERAL ROSCONI DE LA LA PROVINCIA DE SALTA CONCIENCIANDO CON ESPERANZA EN UNA CURA PARA LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA.

SAN JUAN CON ACCIONES SOLIDARIAS: ENTREGAMOS BARBUJOS TAPABOCAS EN UNA RESIDENCIA GERIÁTRICA CON EL OBJETO DE CONTRIBUIR A EVITAR CONTAGIOS POR EL COVID-19. LUCY, VOLUNTARIA DE LA ASOCIACIÓN EN LA PROVINCIA, SE ACERCÓ A LA SALITA DE SALUD ALDO HERMOSILLA DE LA LOCALIDAD DE POCITO PARA ENTREGAR BARBUJOS.

USHUAIA: EVITANDO CONTAGIOS POR EL COVID-19: DONAMOS A TRAVÉS DE LA ASOCIACIÓN EL LIBERTADOR EN TIERRA DEL FUEGO BARBUJOS TAPA BOCAS PARA ENTREGAR EN LA VÍA PÚBLICA A ADULTOS MAYORES.

BAHÍA LAPAZ Y LA RIOJA PREPARAN ACCIONES SOLIDARIAS: ENVIAMOS PARTIDAS DE BARBUJOS TAPABOCAS PARA EVITAR CONTAGIOS POR EL COVID-19 A NUESTRAS REFERENTES GABRIELA Y LAURA RESPECTIVAMENTE.



TODOS LOS DÍAS JUNTO A VOS

ALEJANDRO: RESIDE EN ROSARIO Y LLEVA UN AÑO DIAGNOSTICADO. LE BRINDAMOS HERRAMIENTAS GENERALES PARA ABORDAR EL DEVENIR DE LA ELA. REALIZARÁ CONSULTAS MÉDICAS CON NUESTRO EQUIPO PROFESIONAL.

NÉSTOR: VIVE EN EL INTERIOR DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES. CON MENOS DE 1 AÑO DE SU DIAGNÓSTICO SOLICITÓ ASESORAMIENTO PARA TRATARSE CON EDARAVONE.

OSCAR: ORIENTAMOS A FERNANDA, MAURO, DARIO Y MARTHA. CONVERSAMOS SOBRE EL CARÁCTER MULTIDISCIPLINARIO PARA TRATAR LA ELA. REALIZARÁN UNA CONSULTA CON EL MÉDICO NEURÓLOGO DE NUESTRO EQUIPO.

MARIA CRISTINA: VIVE EN LA LOCALIDAD SANTAPECINA DE SANTO TOMÉ. JUNTO A ALDANA Y YAMILA LES ASESORAMOS SOBRE CÓMO ATRAVESAR EL DEVENIR DE LA ELA. DEBIDO A LA SITUACIÓN TRABAJAREMOS EN CONJUNTO CON LA TRABAJADORA SOCIAL DE NUESTRO EQUIPO Y AUTORIDADES DEL MUNICIPIO.

ROBERTO: LLEVA 5 AÑOS CON ELA. EN ESTA CITA ESTUVO ACOMPAÑADO POR NADIA EN LA CIUDAD BONAERENSE DE LAVALLO. LES BRINDAMOS ASESORAMIENTO SOBRE ASPECTOS GENERALES EN EL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD Y SUS TRATAMIENTOS.

RAMÓN: ORIENTAMOS DESDE CONCEPCIÓN DEL URUGUAY. POCA DE ENTRE RÍOS, A JULIANA Y AMELIA. LES BRINDAMOS ASESORAMIENTO SOBRE ASPECTOS GENERALES REFERENTES AL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ELA.

DANIEL: GUAMOS A LILIANA. DERIVAMOS A UNA CONSULTA CON LA NUTRICIONISTA DE NUESTRO EQUIPO Y DE CARÁCTER LEGAL CON NUESTROS ABOGADOS. LA ASESORAMOS RESPECTO A LA IMPORTANCIA DE OBTENER EL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD.



OSCAR: RESIDE EN PERAMNO. ACOMPAÑADO POR FABIANA, DARIO Y MIGUEL CON DIAGNÓSTICO PRESUNTIVO. REALIZARÁN UNA CONSULTA CON EL NEURÓLOGO DE NUESTRO EQUIPO MEDIANTE TELEMEDICINA. INTERESADOS EN NUESTROS ESPACIOS DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES Y FAMILIARES.

JOSÉ: VIVE EN NEUQUÉN JUNTO A ISABEL. LOS ASESORAMOS EN ASPECTOS GENERALES PARA EL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD. SU OBRA SOCIAL LE HA RECHAZADO LA MEDICACIÓN Y LE OFRECIMOS EN CASO SEA NECESARIO INTERVENIR EN DEFENSA DE SUS DERECHOS.

NORA: DE RECIENTE DIAGNÓSTICO VIVE EN SALTA. EN COMPAÑÍA DE FABIOLA. LE INFORMAMOS SOBRE LA ELA, SU PROCESO Y TRATAMIENTO. NORA ESTÁ INTERESADA EN EL ESPACIO DE ESCUCHA ORIENTADO A PACIENTES CON ELA.

SILVANO: ORIENTAMOS DESDE TIGRE A DÉBORA Y DELIA. REALIZARÁN UNA CONSULTA NEUROLÓGICA DE SEGUNDA OPINIÓN CON PROFESIONALES DE LA ASOCIACIÓN.

MÓNICA: ACOMPAÑADA POR GRACIELA Y DE RECIENTE DIAGNÓSTICO. LE BRINDAMOS ASESORAMIENTO GENERAL Y FUE DERIVADA AL PROGRAMA DE DEFENSA DE DERECHOS PARA UNA CONSULTA LOS ABOGADOS DE NUESTRO EQUIPO.

CARLOS: JUNTO A LA COMPAÑÍA DE CATALINA. COMPARTEMOS INFORMACIÓN PARA EL ABORDAJE DE LA ELA. LE REFORZAMOS LA IMPORTANCIA DE OBTENER EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD A LA BREVEDAD Y LO ORIENTAMOS EN LOS PASOS A SEGUIR PARA LOGRARLO.

BENITO: ACOMPAÑADO POR SONIA, HERNÁN, ROSU, SEBA Y ESTEBAN. LE BRINDAMOS ORIENTACIÓN SOBRE ASPECTOS GENERALES. BENITO AÚN NO POSEE EL CUD. LO GUAMOS PARA OBTENERLO Y LO DERIVAMOS A NUESTRA ÁREA DE DEFENSA DE DERECHOS.

NILDA: RESIDE EN RÍO NEGRO JUNTO A GABRIEL Y DANIEL. LE BRINDAMOS ORIENTACIÓN SOBRE ASPECTOS GENERALES DE LA ENFERMEDAD. SU ABORDAJE, PROCESO Y TRATAMIENTO ADECUADO.

ASISTENCIA DE ENFERMERÍA

JORGE: JAVIER, NUESTRO ENFERMERO ESPECIALIZADO EN ELA, SE ACERÓ A SU DOMICILIO EN LA CABA PARA ASESORAR A LA FAMILIA Y SUS CUIDADORES SOBRE TÉCNICAS DE ASPIRACIÓN Y OTROS CUIDADOS.

APLICACIÓN DOMICILIARIA DE EDARAVONE: NUESTRO ENFERMERO ESPECIALIZADO EN ELA, JUNTO A RICARDO EN UN NUEVO CICLO DEL TRATAMIENTO ENDOVENOSO PARA RETARDAR EL PROGRESO DE LA ELA.

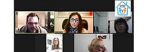
JUAN CARLOS FINALIZA SU PRIMER CICLO CON EDARAVONE: JAVIER NUESTRO ENFERMERO PROFESIONAL, LO ACOMPAÑA EN SU ÚLTIMO DÍA DE APLICACIONES ENDOVENOSAS DE LA DROGA PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.



GRUPOS DE AYUDA A FAMILIARES Y ENTORNOS

LÍMITES SIN CULPAS: EN UN NUEVO ENCUENTRO CON LA PSICÓLOGA PAULA DABBAY, FAMILIARES DE PACIENTES CON ELA COMPARTIERON SOBRE LA NECESIDAD DE ESTABLECER UN TOPE SIN SENTIR POR ELLO UN CARGO DE CONCIENCIA.

LA ACEPTACIÓN NECESARIA: EN UN NUEVO ENCUENTRO PARA UN GRUPO REDUCIDO DE FAMILIARES CON LA PSICÓLOGA PAULA DABBAY, SE PROFUNDIZÓ ACERCA DE LA POSIBILIDAD DE AYUDAR AL OTRO SE ENCUENTRA SUJETA A SU VOLUNTAD. NO SE PUEDE OBLIGAR A RECIBIRLA.



TRABAJO SOCIAL

CRISTINA: JUNTO A SU PAREJA GREGORIO Y SU HUIA ALDANA. NOS VINCULAMOS Y BUSCAMOS APOYAR RED CON LAS INSTITUCIONES DE SALUD Y ACCIÓN SOCIAL, DE SU JURISDICCIÓN EN ORDEN AL DEBIDO CUMPLIMIENTO DE SUS DERECHOS VULNERADOS. ORIENTAMOS SOBRE ALGUNAS INQUIETUDES RESPECTO A LA ENFERMEDAD. ENVIAMOS TUTORIALES EDUCATIVOS.

DELIA: ACOMPAÑADA POR OMAR EN SÍDRO CASANOVA. ARTICULAMOS CON INSTITUCIONES LOCALES Y NACIONALES PARA GARANTIZAR EL ACCESO A SUS DERECHOS YA QUE NO CUENTAN CON COBERTURA SOCIAL. COORDINAMOS UNA DONACIÓN DE ALIMENTACIÓN ENTERAL, UNA CAMA ORTOPÉDICA Y UNA SILLA DE RUEDAS POSTURAL. ORIENTAMOS SOBRE ALTERNATIVAS PARA FACILITAR LA COMUNICACIÓN.

GALDYS: CONVERSAMOS SOBRE EL ESTADO DE SITUACIÓN RESPECTO AL ABORDAJE DE LA ELA. NOS DISPUSIMOS A ARTICULAR CON LAS INSTITUCIONES LOCALES RESPONSABLES PARA EL ACCESO Y CUMPLIMIENTO DE SUS DERECHOS.

OSMAR: LOGRAMOS VINCULAR VOLUNTADES PARA CONCRETAR LA DONACIÓN DE UNA SILLA DE RUEDAS POSTURAL. OSMAR SE ENCUENTRA EN UNA SITUACIÓN DE VULNERABILIDAD SOCIAL. SEGUIREMOS TEJENDO REDES EN ORDEN A PROMOVER EL ACCESO A SUS DERECHOS VULNERADOS.

EL VALOR DE LA GRATITUD:

CUANDO AGRADECER SUPERA NUESTRAS PROPIAS NECESIDADES O DESEOS. ESTAS EXPRESIONES NOS RECONFORTRAN Y ALIENTAN A CONTINUAR NUESTRO CAMINO DE AYUDAR A LA COMUNIDAD ELA.



NUESTRO DESTINO ES AYUDAR: ASÍ LO CROYO MARTÍN, ELEGIDO COMO EL CORDOBÉS DEL AÑO 2019. CON SU ELA A CUESTAS DISEÑÓ UNA APLICACIÓN PARA AYUDAR A COMUNICARSE A OTROS PACIENTES. AQUÍ LOS DETALLES PARA QUE PUEDAN UTILIZARLA.



EQUIPO DIRECTIVO DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA

PACIENTES Y FAMILIARES DE ELA QUE CONFORMAN LA JUNTA DIRECTIVA SE REUNIERON EN SESIÓN ORDINARIA (ESTA VEZ EN MODO VIRTUAL) PARA ANALIZAR LOS PROYECTOS EN CURSO Y LAS ACCIONES FUTURAS DE LA INSTITUCIÓN.



RE-UNIRNOS: GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES CON ELA

FORMAS DE TRANSITAR HACIA EL EQUILIBRIO: RECORRIMOS NUESTRAS EMOCIONES, REFLEXIONAMOS SOBRE NUESTRA MANERA DE TRANSITAR LA TRISTEZA, EL ENOJO, EL MEDIO. Y PUDIMOS RECONOCER NUESTRAS FORTALEZAS Y RECURSOS, LOS CUALES NOS PERMITEN RECUPERAR NUESTRO EQUILIBRIO.

LA ELA NOS COMPUJE HASTA LO MÁS PROFUNDO: EL TEMA FUE PROPUESTO POR UNO DE LOS PARTICIPANTES, QUIEN NOS CONTÓ SU EXPERIENCIA DE LA INFANCIA, RELACIONADA CON EL TERREMOTO EN CHILE EN EL AÑO 60. ESTO DIO LUGAR A COMPARTIR LAS RESONANCIAS SOBRE NUESTROS MEDIOS. LA ELA SE ASEMJA A UN SIGMO EN CUANTO A LAS SENSACIONES QUE DESPIERTA.

EL DESEO ES LA ESENCIA DEL HOMBRE: EN EL ESPACIO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES, NOS INSPIRAMOS EN IMÁGENES Y FUMOS ESCRITORES, INVENTANDO CUENTOS Y RELATOS. REDESCUBRIMOS EL PODER DE NUESTRA MENTE Y LO VALIOSO ES NUESTRA IMAGINACIÓN.

PROFUNDIZAR NUESTRAS CREENCIAS: UNA DE LAS PARTICIPANTES PROPUSO EL TEMA DE NUESTRO ENCUENTRO. NOS COMPARTIÓ SU EXPERIENCIA EN UN VIAJE Y ESTO NOS INVITÓ A HABLAR SOBRE RELIGIÓN Y ESPIRITUALIDAD. PUDIMOS PROFUNDIZAR SOBRE NUESTRAS CREENCIAS Y DESTACAR LAS FORTALEZAS EN NOSOTROS MISMOS Y EN ALGO SUPERIOR.

EJEMPLOS DE RESILIENCIA: EN EL ENCUENTRO VIMOS UN VIDEO CONMOVEDOR, "EL ORO DE LAS MARIPosas". EJEMPLO DE RESILIENCIA, DE FORTALEZA, DE CONFIANZA EN LA RIQUEZA QUE POSEEMOS, Y QUE MUCHAS VECES AFLORA EN SITUACIONES LÍMITES.

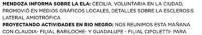
CON VISIÓN NACIONAL Y FEDERAL

LA RIOJA- ACCIONES SOLIDARIAS: LAURA, NUESTRA REFERENTE LOCAL, RECIBIÓ LOS BARBUROS TAPABOCAS PARA SER ENTREGADOS A UN CENTRO DE ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD PARA EVITAR CONTAGIOS POR EL COVID-19 ENTREGÓ UNA BOLSA DE BARBUROS TAPABOCAS EN EL GERIÁTRICO FUNDACIÓN HOGAR SAN JOSÉ DE LA CIUDAD CAPITAL.

LA PAMPA: EVITANDO CONTAGIOS POR EL COVID-19 EN LA PAMPA, GABRIELA, NUESTRA REFERENTE EN LA PROVINCIA, ENTREGÓ NUESTRA DONACIÓN AL GRUPO SCOUT DE LA PARROQUIA SAN CAYETANO EN LA CIUDAD DE SANTA ROSA.

MENDOZA INFORMA SOBRE LA ELA: CECILIA, VOLUNTARIA EN LA CIUDAD, PROMOVIO EN MEDIOS GRÁFICOS LOCALES, DETALLES SOBRE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA.

PROYECTANDO ACTIVIDADES EN RÍO NEGRO: NOS REUNIMOS ESTA MAÑANA CON CLAUDIA - FIJAL, BARILOCHE- Y GUADALUPE - FIJAL, CIOLETTI- PARA PORTALECER LA RED DE TRABAJO PROVINCIAL Y TRABAJAR SOBRE EVENTOS DE VISIBILIZACIÓN DE LA ELA PARA LA PRÓXIMA TEMPORADA ESTIVAL.

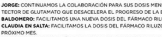
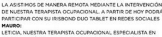


OJOS QUE HABLAN. LA COMUNICACIÓN ES TU DERECHO.

BEATRIZ ESCRIBE CON SUS OJOS: MEDIANTE EL DISPOSITIVO IRISBOND DUO, SUPERÓ PROBLEMAS DE REFLEJO EN LOS ANTEOJOS Y POSICIONAMIENTO. YA USA EL GRID PARA COMUNICARSE Y EL EASY CLICK PARA MANEJAR LAS REDES FACEBOOK, WHATSAPP, NETFLIX.

VICTORIA YA SE COMUNICA CON SU DISPOSITIVO: LA ASISTENTE DE MANERA REMOTA MEDIANTE LA INTERVENCIÓN DE NUESTRA TERAPISTA OCUPACIONAL, A PARTIR DE HOY PODRÁ PARTICIPAR CON SU IRISBOND DUO TABLET EN REDES SOCIALES.

MAURO: LETICIA, NUESTRA TERAPISTA OCUPACIONAL, ESPECIALISTA EN COMUNICACIÓN ALTERNATIVA, ALTERNATIVA REALIZÓ UNA SESIÓN VÍA REMOTA EN EL USO DEL DISPOSITIVO IRISBOND DUO TABLET Y EL POSICIONAMIENTO PARA UTILIZARLO EN LA CABA.

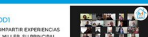
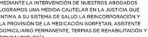
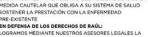


ASISTENCIA LEGAL

DEFENDIMOS LOS DERECHOS DE CARMEN: LOGRAMOS MEDIANTE NUESTRO EQUIPO DE ABOGADOS LA MEDIDA CAUTELAR QUE OBLIGA A SU SISTEMA DE SALUD SOSTENER LA PRESTACIÓN CON LA ENFERMEDAD PRE-EXISTENTE.

EN DEFENSA DE LOS DERECHOS DE RAÚL: LOGRAMOS MEDIANTE NUESTROS ASESORES LEGALES LA ORDEN JUDICIAL PARA QUE SU SISTEMA DE SALUD LE PROVEA EL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO DE GORFETAN, CON EL OBJETO DE PORTALECER LA AFECIÓN PSEUDO-BULBAR.

EN DEFENSA DE LOS DERECHOS DE HIRTA: MEDIANTE LA INTERVENCIÓN DE NUESTROS ABOGADOS LOGRAMOS UNA MEDIDA CAUTELAR EN LA JUSTICIA QUE INTIMA A SU SISTEMA DE SALUD LA REINCORPORACIÓN Y LA PROVISIÓN DE LA MEDICACIÓN GORFETAN, ASISTENTE DOMICILIARIO PERMANENTE, TERAPIAS DE REHABILITACIÓN Y FONODIAGNÓSTICA.



ASESORAMOS Y ORIENTAMOS PERSONALIZADAMENTE

LUCA: ACOMPAÑADO POR SU FAMILIA Y 2 AÑOS DESDE SU DIAGNÓSTICO DE ELA. LE BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL Y FUERON DERIVADOS A NUESTROS ESPACIOS DE ATENCIÓN MÉDICA Y DEFENSA DE DERECHOS.
UBALDO: RESIDE EN ZARATE JUNTO A MAGDALENA, BARBARA, ELENA. LE BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL Y LOS DERIVAMOS A LA NUTRICIONISTA DEL EQUIPO. LOS GUIAMOS PARA TRANSITAR EL CUD Y SE ENCUENTRAN INTERESADOS EN PARTICIPAR DE LOS GRUPOS DE APOYO Y ATENCIÓN QUE FUNCIONAN EN LA ASOCIACIÓN.
ELIZABETH Y AGUEDA: SON HIJAS DE MERCEDES (54), QUIEN RESIDE EN JUJUY Y FUE DIAGNOSTICADA HACE 4 AÑOS. LE BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL EN EL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD. ESTÁN INTERESADAS EN PARTICIPAR DEL GRUPO PARA FAMILIARES.
ELISA: ACOMPAÑADA POR EDUARDO Y CON UNOS MESES DE DIAGNÓSTICO. LES BRINDAMOS ASESORAMIENTO GENERAL Y DERIVAMOS A UNA CONSULTA DE SEGUNDA OPINIÓN AL MÉDICO NEURÓLOGO DE NUESTRO EQUIPO.
JOSÉ: ORIENTAMOS A CLARISA, EMILSE, JONATAN Y JOSÉ QUIEN AÚN NO TIENE DIAGNÓSTICO CONFIRMADO. REALIZARÁN UNA CONSULTA NEUROLÓGICA DE SEGUNDA OPINIÓN CON UNO DE NUESTROS PROFESIONALES MÉDICOS.
LEONARDO: RESIDE EN MONTEQUEY, CÓRDOBA CON 2 AÑOS DE DIAGNÓSTICO. LE BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL RESPECTO DEL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD Y TRATAMIENTOS. ESTÁ INTERESADO EN PARTICIPAR DEL ESPACIO GRUPAL DE REFLEXIÓN.
OSVALDO: VIVE EN EL CHACO ACOMPAÑADO POR MATÍAS, AXEL, JESSICA Y GRACIELA. REQUIERE UNA CONSULTA NEUROLÓGICA DE SEGUNDA OPINIÓN PARA LO CUAL DERIVAMOS A UN PROFESIONAL MÉDICO DE NUESTRO EQUIPO.



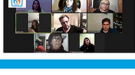
REABRIMOS NUESTRAS OFICINAS

EN ESTA NUEVA FASE DEL AISLAMIENTO SOCIAL Y LLEVANDO ADELANTE LOS ESTRUCTURADOS PROTOCOLOS PARA EVITAR CONTACTOS POR EL COVID19 VOLVIMOS A NUESTRA SEDE SÓLO PARA RECEPCIÓN DE LLAMADOS, ENCOMENDAS Y DOCUMENTACIÓN. QUÉDATE EN CASA!



ESTAR AL LADO ES HACER

EN UN NUEVO ENCUENTRO CON FAMILIARES DE PACIENTES CON ELA JUNTO A LA PSICÓLOGA PAULA DABBIAH, REFLEXIONAMOS ACERCA DE "A VECES LO MÁS IMPORTANTE NO ES HACER ALGO SINO ACOMPAÑAR AL PACIENTE HACIENDO NADA".



TRABAJO SOCIAL

OSMAR: ENTREGAMOS EL ESPESAN PARA MEJORAR SU DEGLUCIÓN Y ALIMENTACIÓN, HABIENDO SIDO ORIENTADO POR NUESTRO ENFERMERO PROFESIONAL.
PUNTE SOLIDARIO PARA LUIS MARÍA: RESIDE EN LA LOCALIDAD DE GUAMINI, BUENOS AIRES. VINCULAMOS NECESIDADES RETIRANDO CAJAS DE ALIMENTACIÓN ENTERAL Y ENTREGÁNDOLAS AL TRANSPORTE QUE LAS LLEVARÁ A SU DOMICILIO.
CARMEN: PARA EL ACOMPAÑAMIENTO DE SU HERMANO MARCELO, SOBRE ALTERNATIVAS POSIBLES ANTE EL INCUMPLIMIENTO DE SUS DERECHOS DE COBERTURA SOCIAL, DERIVAMOS AL ÁREA LEGAL Y OFRECIMOS LOS DISTINTOS ESPACIOS CON LOS QUE CONTAMOS. PARTICIPARÁN DEL AULA VIRTUAL SOBRE RILUZOL CON EL DR AL CHALABI.
JUAN CARLOS Y GISELA: LUEGO DE CONCRETAR SU CONSULTA EN EL HTAL RAMOS MEJIA NOS COMUNICAMOS PARA ORIENTAR EN CÓMO GESTIONAR SUS NECESIDADES A PARTIR DEL SISTEMA PÚBLICO DE SALUD, EN ORDEN AL CUMPLIMIENTO DE SUS DERECHOS VULNERADOS. VINCULAMOS CON NUESTRO ENFERMERO PROFESIONAL PARA EVACUAR DUDAS ESPECÍFICAS. HAREMOS PUNTE SOLIDARIO PARA QUE ADQUIERAN UNA SILLA DE RUEDAS POSTURAL.



ENCUENTROS SEMANALES DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES CON ELA

SOLTAR: SIGNIFICA DEJAR DE AFERRARNOS A SITUACIONES QUE NOS HACEN DAÑO. ACEPTAR QUE NADA ES PERMANENTE NI ETERNO. SOLTAR ES UN PROCESO, Y PARA COMENZAR A HACERLO, PODEMOS EMPEZAR CON CUATRO PALABRAS DE PODER: LO SIENTO, PERDÓNAME/ TE PERDONO, GRACIAS, TE AMO.

LA ACTITUD ÉTICA: LA ÉTICA ES LA REFLEXIÓN SOBRE POR QUÉ CONSIDERAMOS VÁLIDOS ALGUNOS COMPORTAMIENTOS, NO SOMOS LIBRES DE ELEGIR LO QUE NOS PASA, SINO LIBRES PARA RESPONDER DE UNA FORMA U OTRA A LO QUE NOS PASA. LA ÉTICA SE REFIERE A LA BÚSQUEDA DE CUÁL ES LA MEJOR FORMA DE VIVIR, Y PODER CONSTRUIR UN MUNDO MEJOR PARA TODOS.

LA CONCIENCIA: CONSISTE EN EL CONOCIMIENTO QUE UN SER TIENE DE SÍ MISMO Y DE SU ENTORNO. HICIMOS UNA ANALOGÍA CON CUENTOS INFANTILES PARA PROFUNDIZAR EN LA OPORTUNIDAD QUE TENEMOS DE REVISAR NUESTRAS ACCIONES Y REPARAR SI NOS HEMOS EQUIVOCADO.

NUESTROS SUEÑOS SON PODEROSOS: HABLAN EN UN LENGUAJE SIMBÓLICO, Y NOS TRAEN MENSAJES DE NUESTRO MUNDO INTERIOR. HOY COMPARTEMOS SUEÑOS Y PUSIMOS NUESTRA IMAGINACIÓN EN ACCIÓN PARA ENCONTRAR SIGNIFICADOS EN IMÁGENES ONÍRICAS.

NUEVOS MIEMBROS DEL MES: UBALDO Y LEONARDO MANTUVIERON UN ENCUENTRO CON SILVIA Y VIVIANA QUIENES COORDINAN EL GRUPO.



DEFENSA DE DERECHOS

ROBERTO: MEDIANTE LA INTERVENCIÓN DE NUESTRO EQUIPO LEGAL LOGRAMOS LA MEDIDA CAUTELAR POR LAS SIGUIENTES PRESTACIONES: ASISTENTE DOMICILIARIO, SILLA MOTORIZADA, KINESIOLOGÍA, TERAPIA OCUPACIONAL Y FONOAUDIOLÓGICA.

DIEGO: FACILITAMOS LA ASISTENCIA LEGAL CON NUESTRO EQUIPO DE ABOGADOS Y LOGRAMOS LA MEDIDA CAUTELAR QUE LE PERMITIRÁ ACCEDER A LA COBERTURA TOTAL DE MEDICACIÓN, INTERNACIÓN DOMICILIARIA CON 24 HS. DE ENFERMERÍA, KINESIO RESPIRATORIA, CONTROL MÉDICO Y CAMA ORTOPÉDICA.

DOMINGO: MEDIANTE LA INTERVENCIÓN DE NUESTRO ASESOR LEGAL ESPECIALIZADO EN SALUD LOGRAMOS LA MEDIDA JUDICIAL QUE PERMITE ESTA CAUTELAR ACCEDER A SU DERECHO A COMUNICARSE.

SEBASTIÁN: LOGRAMOS LA MEDIDA CAUTELAR FRENTE A SU SISTEMA DE SALUD PRIVADO QUE LE PERMITIRÁ MEJORAR LA COMUNICACIÓN ALTERNATIVA CON SU ENTORNO AFECTIVO.



CAPACITACIÓN EN ENFERMERÍA

CUIDADORES: EL LIC. JAVIER PEREZ, ENFERMERO DE NUESTRO EQUIPO, BRINDÓ RECOMENDACIONES Y CONSEJOS A LAS PREGUNTAS REALIZADAS POR UN NÚTRIDO GRUPO DE FAMILIARES AL CUIDADO DE PERSONAS QUE ATRAVESAN LA ELA.



ENFERMEROS: UN IMPORTANTE NÚMERO DE AUXILIARES DE ENFERMERÍA AL CUIDADO DE PERSONAS CON ELA RECIBIERON UN ESPACIO DE INFORMACIÓN POR PARTE DEL LIC. JAVIER PEREZ.



OJOS QUE HABLAN

APOYANDO AL EQUIPO TERAPÉUTICO DE CONRADO: NUESTRO EQUIPO DE TERAPIA OCUPACIONAL ASISTÓ A LOS COLABORADORES DE CONRADO EN PARANÁ PARA MEJORAR SU COMUNICACIÓN ALTERNATIVA CON EL DISPOSITIVO IRISBOND DUO.

MEJORAMOS LA COMUNICACIÓN DE ALFREDO: ACCEDÍO A UN DISPOSITIVO DE CONTROL VISUAL, IRISBOND DUOT TABLET PARA CONTROLAR LA COMPUTADORA MEDIANTE SUS GLOS Y ASÍ PARTICIPAR DE REDES SOCIALES U OTROS PROGRAMAS DE COMUNICACIÓN.

PREPARANDO UNA PRÓXIMA ENTREGA

RETIRAMOS EN LA LOCALIDAD DE PARQUE LEJOR LA SILLA MOTORIZADA USADA POR RICARDO. MUY PRONTO TENDRÁ UN NUEVO BENEFICIARIO EL CUAL PODRÁ MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA CON LA ELA.



COLABORAMOS CON TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

EDARAVONE

NIDIA: FACILITAMOS EL ACCESO A LAS PRIMERAS APLICACIONES CON ESTE FÁRMACO INHIBIDOR DE RADICALES LIBRES QUE ENLENTECE EL PROGRESO DE LA ENFERMEDAD EN PACIENTES DE RECIENTE DIAGNÓSTICO.

GASTÓN: RECIBIÓ NUEVAS DOSIS PARA DAR SEGUIMIENTO AL PRIMER CICLO DEL FÁRMACO QUE INHIBE LOS RADICALES LIBRES CUALES PROVOCAN EL DETERIORO CELULAR DE LAS MOTONEURONAS EN LA ELA.

JOSÉ: RECIBIÓ SIN COSTO ALGUNO LA MEDICACIÓN PARA LOS PRÓXIMOS MESES DE APLICACIONES CON EL OBJETO DE ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

ROBERTO: FACILITAMOS EL ACCESO A ESTE MEDICAMENTO QUE EN ESTADIOS INICIALES DE LA ENFERMEDAD ENLENTECE SU EVOLUCIÓN.

RILUZOL

LUIS MARÍA: FACILITAMOS LAS DOSIS NECESARIAS PARA EL SUMINISTRO ORAL DE RILUZOL PARA EL PRÓXIMO MES CON EL OBJETO DE ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

GLADYS: FACILITAMOS EL ACCESO AL FÁRMACO RILUZOL, UN BLOQUEADOR DE GLUTAMATO QUE PERMITE ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA.

BALDOHERO: FACILITAMOS EL ACCESO A LA MEDICACIÓN RILUZOL PARA UN NUEVO MES.

RALFO: FACILITAMOS EL ACCESO AL FÁRMACO RILUZOL PARA LOS PRÓXIMOS 60 DÍAS. RESIDE EN LA PROVINCIA DE LA RIOJA.

GORFETAN

LDANIEL: POSIBILITAMOS EL ACCESO AL FÁRMACO GORFETAN PARA AYUDAR A FORTALECER SU AFECIÓN BULBAR Y DEGLUTORIA CON UNA DOSIS QUE LE ALCANZARÁ PARA LOS PRÓXIMOS 30 DÍAS.



LA GASTROSTOMÍA EN LA ELA

UN NUEVO TUTORIAL EDUCATIVO QUE ABORDA ESTE PROCEDIMIENTO PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON ELA.



COMPARTIMOS EXPERIENCIAS Y PREGUNTAS SOBRE EL RILUZOL

UNA NUEVA CONVOCATORIA DE NUESTRA AULA VIRTUAL PARA UN NÚTRIDO GRUPO DE ASISTENTES QUE INTERCAMBIARON INQUIETUDES SOBRE EL FÁRMACO Y FORMULARON CONSULTAS PARA EL PROF. AMMAR AL CHALABI.

ENCUENTRO CON EL PROF. AMMAR AL CHALABI

NOS REUNIMOS CON EL ASESOR CIENTÍFICO HONORARIO DE NUESTRA INSTITUCIÓN Y UNO DE LOS LÍDERES MUNDIALES EN INVESTIGACIÓN DE LA ELA A CARGO DEL CENTRO DE ELA EN EL KING'S COLLEGE DE LONDRES. TRASLADAMOS TODAS LAS CONSULTAS ACERCA DE LOS NUEVOS RESULTADOS SOBRE EL RILUZOL.



TOFENSEN: LA ESPERANZA PARA PACIENTES CON ELA FAMILIAR SODI

ENCUENTRO CON EL PROF. MILLER Y EL PACIENTE PABLO GATTI, INVESTIGADOR Y PARTICIPANTE DE LA NUEVA ESPERANZA DE OLIGONUCLEÓTIDOS ANTISENtido PARA DETENER EL AVANCE DE LA ELA EN PACIENTES CON MUTACIÓN DEL GEN SOD1.



EL USO DEL CANNABIS EN LA ELA

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES DE LA ALSTANTANSLD- EL PROF. BEDLACK SE EXPONE SOBRE LA REVISIÓN Y ACTUALIDAD DE ESTA TERAPIA ALTERNATIVA PARA LA ELA.



RELACIONES INTERNACIONALES

APORTANDO AL MOVIMIENTO MUNDIAL SOBRE ELA: PABLO AQUINO, SECRETARIO DE NUESTRA ASOCIACIÓN Y MIEMBRO DEL CONSEJO DE DIRECTORES DE LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS EN UNA REUNIÓN DE TRABAJO PARA OPTIMIZAR HERRAMIENTAS DE COMUNICACIÓN A IMPLEMENTAR EN EL PRÓXIMO ENCUENTRO ANUAL QUE SE HARÁ EN MODO VIRTUAL.

MEJORANDO LA PLATAFORMA DIGITAL: PABLO AQUINO, MIEMBRO DEL DIRECTORIO, PARTICIPÓ DE LA PRESENTACIÓN DEL PROYECTO PARA LA REVISIÓN DEL SITIO WEB DE LA CON EL OBJETIVO QUE SU CONTENIDO INFORMATIVO CUBRA LAS NECESIDADES DE PACIENTES Y OTRAS AUDIENCIAS INTERESADAS.



YA SOMOS 5.000 EN NUESTRO FORO INTERACTIVO

SÚMATE A COMPARTIR EXPERIENCIAS CON LA ELA EN NUESTRO ESPACIO PRIVADO HACIENDO CLICK AQUÍ

HASTA SIEMPRE DIANITA!

PARTIÓ EN PAZ ESTA MAÑANA. FUE EDUCADORA Y NOS DEJA SU EJEMPLO DE AMOR POR LA VIDA. SE SUMÓ A LA ASOCIACIÓN EN LOS INICIOS DE SU FUNDACIÓN E INTEGRABA LA MESA DIRECTIVA. NOS PRESENTÓ A SU HERMOSA FAMILIA, ADMIRAMOS SU CREATIVIDAD, SUS OBRAS LITERARIAS QUE PERDURARÁN EN LETRAS INDELEBLES. NO SE RINDIÓ JAMÁS A LAS PRUEBAS DE LA ELA, SUPERANDO CADA DESAFÍO, TOLERANDO LAS PÉRDIDAS DE SERES MUY QUERIDOS QUE HOY LA ESTÁN RECORRIENDO CON EL MISMO AMOR QUE LES BRINDÓ EN LA TIERRA. DESAFIÓ SIEMPRE EL PROCESO: VIAJÓ, NAVIGÓ, VOLO, DISFRUTÓ DEL SOL Y LA NATURALEZA. TE VAMOS A EXTRAÑAR. ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA.



HASTA SIEMPRE HORACIO!!

CONOCIMOS A HORACIO ANTES DE NUESTRA FUNDACIÓN. HACÍA VISIBILE LA ELA EN LOS MEDIOS. TUVIMOS EL PRIVILEGIO DE INCORPORAR A ESTA FAMILIA EXTENDIDA A SU MARAVILLOSA NORMA- ESPOSA-. NOS ABRIERON LAS PUERTAS DE SU HERMOSO HOGAR PARA ENAMORARNOS DE SUS HIJOS HELL, YAM Y EN LA MIRADA DE HORACIO, NOS HABLABA DE UN HOMBRE DEDICADO A SUS SERES QUERIDOS, APRECIADO POR SUS COMPAÑEROS DE TRABAJO, DE FIRMES CONVICCIONES MORALES, AMANTE DE LA MÚSICA CLÁSICA, CREYENTE Y DE PROFUNDOS VALORES ESPIRITUALES. FANÁTICO DE RIVER Y DE FÉBO, ELEGANTE Y SEÑORIAL, HORACIO GUÍO Y ORIENTÓ DURANTE MUCHOS AÑOS A OTROS QUE ATRAVESARON LA ELA, A SUPERAR LAS DIFICULTADES FÍSICAS Y PSÍQUICAS. FUE RODEADO Y ABRAZADO POR LA INCONDICIONAL AMOR DE SU ENTORNO FAMILIAR Y CUIDADO HASTA EL MÁS MÍNIMO DETALLE. OTRO IMPACTO PARA EL ALMA DE NUESTRA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA REPRESENTADA POR NORMA- INTEGRANTE DE NUESTRA MESA DIRECTIVA- A QUIEN OFRENDAMOS NUESTRO PROFUNDO SENTIR POR LA PARTIDA DE SU AMADO.



ASESORAMOS Y ORIENTAMOS



ROBERTO: VALERIA, NATALIA Y SILVINA COMPARTEN SU HOGAR EN LA CIUDAD DE COLÓN, ENTRE RÍOS. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN SOBRE ASPECTOS GENERALES EN EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS.

SUSANA: ACOMPAÑADA POR LUIS Y SUSANA CON DIAGNÓSTICO DESDE ABRIL DE 2020. ASESORAMOS SOBRE EL ABORDAJE GENERAL EN EL DEVENIR DE LA ELA. LOS APOYAMOS EN DEFENSA DE SUS DERECHOS POR TAL MOTIVO FUE DERIVADA AL ESPACIO DE ASISTENCIA LEGAL.

MARCELO: DE RECIENTE DIAGNÓSTICO CONFIRMADO POR PROFESIONALES MÉDICOS DE NUESTRO EQUIPO. LO ORIENTAMOS EN EL ABORDAJE GENERAL DEL PROCESO Y LO ASISTIREMOS EN DEFENSA DE SUS DERECHOS. LO ESTAREMOS ACOMPAÑANDO EN NUESTRO ESPACIO DE ESCUCHA PERSONALIZADO A PACIENTES.

OLGA: RESIDE EN ENTRE RÍOS JUNTO A BÁRBARA, DESEAN REALIZAR UNA CONSULTA LEGAL, POR ELLO HEMOS DERIVADO AL PROFESIONAL DE NUESTRO EQUIPO. SE INTERESARON EN EL ESPACIO DE CONTENCIÓN PARA EL GRUPO DE FAMILIARES.

REINA: ORIENTAMOS A MARGARITA, MARCELA Y JUAN. NECESITAN DE NUESTRA ÁREA DE ASISTENCIA LEGAL PARA DEFENDER SUS DERECHOS.

TOMÁS: DIAGNOSTICADO HACE 6 MESES. LE BRINDAMOS ORIENTACIÓN SOBRE EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ELA, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS.

MARTÍN: ORIENTAMOS A MARÍA LAURA, ANGÉLICA Y MABEL. LOS ASESORAMOS PARA ABORDAR EL DEVENIR DEL PROCESO Y PONER A DISPOSICIÓN TODOS NUESTROS RECURSOS PARA AYUDARLOS EN EL TRANSITAR.

BELÉN: ES HIJA DE CARMEN (57) CON RECIENTE DIAGNÓSTICO. LE OFRECIMOS UN ASESORAMIENTO GENERAL, LE PROPONEREMOS ASISTENCIA LEGAL Y MOSTRO INTERÉS EN PARTICIPAR DEL GRUPO PARA FAMILIARES Y LAS DIFERENTES PROPUESTAS EXISTENTES PARA LOS PACIENTES PARA SU MADRE.

ARACELI: ASESORAMOS A ROCÍO, SU NUERA, RESIDE EN CAPILLA DEL SEÑOR. LE BRINDAMOS INFORMACIÓN GENERAL DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS. ANTE DIFICULTADES CON EL CUMPLIMIENTO DEPRESTACIONES DE SALUD DEFENDEREMOS SUS DERECHOS. INTERESADOS EN PARTICIPAR DEL ESPACIO PARA FAMILIARES Y ENTORNOS.

MARÍA RUTH: CON RECIENTE DIAGNÓSTICO LE BRINDAMOS UN ASESORAMIENTO GENERAL PARA ABORDAR EL PROCESO DE LA ELA. SE INTERESA EN PARTICIPAR DEL ESPACIO DEL GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES.

CONSULTAS MÉDICAS NEUROLÓGICAS

ELISA, FEDERICO, JOSÉ, JUAN CARLOS, FEDERICO M. MIGUEL Y LUCA FUERON ATENDIDOS POR NUESTROS PROFESIONALES NEUROLÓGICOS COMO CONSULTAS DE SEGUNDA OPINIÓN FRENTE AL RECIENTE DIAGNÓSTICO.

MARCELO, OSWALDO, DIEGO, OSCAR Y ANGEL TAMBIÉN FUERON DERIVADOS A CONSULTAS.

TELEMEDICINA CON MARÍA

EL NEUROLÓGO, DR. NAR MARTOS, ATIENDE LAS CONSULTAS MÉDICAS DE PACIENTES CON ELA QUE NO PUEDEN ASISTIR AL CONSULTORIO DEBIDO AL AISLAMIENTO SOCIAL POR EL COVID-19.

CONSULTAS MÉDICAS HOSPITALARIAS

FABIANA ACCEDIO - MEDIANTE LAS ACCIONES DE COLABORACIÓN QUE REALIZAMOS JUNTO AL SERVICIO DE NEUROLOGÍA DEL HOSPITAL RAMOS MEJÍA - A UNA CONSULTA INMEDIATA EN EL SISTEMA DE SALUD PÚBLICO Y GRATUITO.



SEMINARIO DE CAPACITACIÓN A CUIDADORES Y ENFERMEROS DE PACIENTES CON ELA

NOS ENCONTRAMOS CON JAVIER, ENFERMERO PROFESIONAL DE NUESTRA INSTITUCIÓN PARA DISEÑARLO. TRABAJAREMOS CON MÁS PROFUNDIDAD CIERTAS INQUIETUDES QUE HACEN A LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON ELA Y SUS ENTORNOS. LOS MISMOS TENDRÁN CERTIFICACIÓN PARA QUE EN PARTICIPEN.



TRABAJO SOCIAL

DAIMIAN Y FAMILIA: ORIENTAMOS SOBRE LA REALIZACIÓN DEL CUD, Y LAS GESTIONES NECESARIAS EN EL SISTEMA PÚBLICO DE SALUD PARA EL ACCESO A SUS DERECHOS AMPARADOS EN LAS LEYES DE DISCAPACIDAD. LES SUGERIMOS UN ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO Y PROPONEMOS DISTINTOS ESPACIOS DE CONTENCIÓN.

CON LOS HIJOS DE MARIO: VOLVIMOS A COMUNICARNOS ANTE INQUIETUDES QUE SURGIERON POR EL PROCESO Y AVANCE DE LA ENFERMEDAD. DERIVAMOS A NUESTRO ENFERMERO PROFESIONAL Y A UNA CONSULTA DE SEGUNDA OPINIÓN DE NEUROLOGÍA.

TAMBIÉN SE INTERESARON POR UNA CONSULTA EN EL ÁREA DE TERAPIA OCUPACIONAL.

OSCAR Y FAMILIA: CONTINUAMOS EL ACOMPAÑAMIENTO Y ORIENTACIÓN ANTE COMPLICACIONES PARA LA COBERTURA. SUGERIMOS FORMAS DE MANEJARSE CON LA COMUNICACIÓN Y VALORAMOS JUNTOS NECESIDADES DE TIPO ASISTENCIALES Y DE ADAPTACIONES SEGÚN SU SITUACIÓN ACTUAL. ENVIAMOS TUTORIALES EDUCATIVOS PARA AMPLIAR EL CONOCIMIENTO RESPECTO A ALGUNAS CUESTIONES ESPECÍFICAS Y OFRECIMOS EL ESPACIO DE GRUPO DE FAMILIARES PARA MARTA.



TERAPIA OCUPACIONAL

VANESA: LETICIA ASISTIÓ DE MANERA REMOTA EN SU CASA EN LA CIUDAD DE SALTA. RESOLVIMOS LA NECESIDAD DE LLAMADA A LA ENFERMERA CON POSICIONAMIENTO DE MANO PARA QUE UTILICE VESTIDOS QUE TIENE EN SU DEDO INDICE.



GRUPO DE REFLEXIÓN PARA FAMILIARES

LA CIENCIA DE FINITUD: NOS PERMITE ESTAR PRESENTES, ESTAR AHÍ. ESTA TARDE, FAMILIARES DE PACIENTES CON ELA CIRCULARON LA PALABRA Y EXPRESARON EMOCIONES JUNTO A NUESTRA PSICÓLOGA, LIC. PAULA DABRAH.



ESTAMOS JUNTO A VOS

MARCELO: FERNANDA TUVO UN ENCUENTRO EN MODO VIRTUAL PARA ESCUCHARLO DE MANERA INDIVIDUAL Y ACOMPAÑAR SU SENTIR EN EL DEVENIR DEL PROCESO DE LA ELA.

JORGE: RESIDE EN MENDOZA Y ES ATENDIDO EN NUESTRO ESPACIO PERSONAL E INDIVIDUAL DE ESCUCHA A PACIENTES CON ELA. ES VETERANO DE GUERRA DE MALVINAS.



GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES

LOS BUENOS Y LOS MALOS: LOS BUENOS NO SON TAN BUENOS, LOS MALOS NO SON TAN MALOS, Y EN DEFINITIVA, LA MAYORÍA DE LAS PERSONAS ESTAMOS EN EL MEDIO...

NUESTRA SINGULARIDAD: PACIENTES CON ELA REFLEXIONARON SOBRE LAS DISTINTAS SITUACIONES QUE LES TOCA VIVIR Y LA MANERA PERSONAL DE TRANSITARLAS, PONIENDO EN ACCIÓN ASPECTOS CONOCIDOS Y OTROS ASPECTOS NO RECONOCIDOS QUE TAMBIÉN FORMAN PARTE DE NOSOTROS.

LOS ÍDOLOS: NOS PREGUNTAMOS SI ES POSIBLE ESCINDIR AL ÍDOLO DE LA PERSONA. ESTO NOS INVITÓ A REFLEXIONAR SOBRE VALORES E IDEALES QUE TENEMOS.

NUESTROS VÍNCULOS: AMISTADES QUE QUEDARON PENDIENTES, REENCUENTROS. COMO SIEMPRE NOS OBSERVAMOS, RECONOCIENDO QUE TODOS CONVIVIMOS CON DOS LOBOS DENTRO NUESTRO: UNO BONDADOSO, EL OTRO NO TANTO. ¿CUÁL GANA? AQUÉL AL QUE ALIMENTAMOS.

LA ETERNIDAD ES PERPETUA PRESENCIA: INSPIRADOS A TRAVÉS DE UN JUEGO DE PREGUNTAS Y RESPUESTAS, PUDIMOS TOMAR CONTACTO CON HISTORIAS DE VIDA RESPECTO DE NUESTROS ANTEPASADOS. REVISAR CREENCIAS ACERCA DE LA REENCARNACIÓN, CÓMO ESTA RESUEÑA Y ES PARA NOSOTROS.



INCLUSIÓN SOCIAL

PUNTE SOLIDARIO EN BAHÍA BLANCA: CHRISTIAN VIAJÓ 30 KM PARA DONARNOS ALIMENTACIÓN ENTERAL. EL ENCUENTRO FUE CON SONIA, NUESTRA REFERENTE DE LA FILIAL BAHÍA BLANCA QUE EN DISPONDRÁ DE LA MISMA PARA ENTREGARLA A UNA INSTITUCIÓN QUE LO NECESITE EN LA ZONA.

ORLANDO: LE FACILITAMOS Y ENTREGAMOS UNA SILLA DE RUEDAS POSTURAL PARA MEJORAR EL CONFORT DE VIDA CON LA ELA.

OSMAR: FACILITAMOS Y BRINDAMOS UNA CAMA ORTOPÉDICA ELÉCTRICA EN COMODATO DE USO GRATUITO PARA MEJORAR EL CONFORT Y CALIDAD DE VIDA.

LLEGAMOS HASTA SU DOMICILIO DEL CONSUMBANO BONAERENSE PARA ENTREGARLE UNA SILLA HIGIÉNICA, UNA SILLA DE TRANSPARENCIAS, UN AMBÚ Y UN CUELLO ORTOPÉDICO PARA MEJORAR SU CONFORT Y CALIDAD DE VIDA.

DONACIÓN DE INSUMOS HOSPITALARIOS: HICIMOS ENTREGA DE UNA ENORME CANTIDAD DE PRODUCTOS MÉDICOS Y MEDICACIÓN PARA PACIENTES CON ELA QUE SE ATIENDEN O SE ENCUENTRAN INTERNADOS EN EL ÁREA DE NEUROLOGÍA DEL NOSOCOMIO PORTENÓ.

DELIA: EN EL MARCO DE NUESTRO PROGRAMA DE ASISTENCIA LOGÍSTICA PARA PACIENTES CON ELA EN ESTADO DE VULNERABILIDAD SOCIAL REALIZAMOS UNA DONACIÓN DE INSUMOS Y CUELLO HEADMASTER.



SILLAS DE RUEDAS POSTURALES

TENEMOS A DISPOSICIÓN EN COMODATO DE USO GRATUITO ESTAS 3 SILLAS DE RUEDAS POSTURALES PARA PERSONAS CON ELA SIN COBERTURA DE SALUD. INTERESADOS LLAMAR A NUESTRAS OFICINAS AL 11 4342 8431.

DESPUÉS DE LA ELA

FRANCISCO EN UNA ÍNTIMA ENTREVISTA, COMPARTIÓ SU EXPERIENCIA EN EL CUIDADO DE SU AMADA ESPOSA ELISABET PARA AYUDARNOS A ATRAVESAR EL DEVENIR DE LA ENFERMEDAD.



OJOS QUE HABLAN

CONRADO: ASISTIMOS A SU EQUIPO TERAPÉUTICO PARA EJERCITAR CON SU DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL IRISBOND EN LA CIUDAD DE PARANÁ.

NORA: LETICIA, NUESTRA TERAPISTA OCUPACIONAL, LA ASISTIÓ DE MANERA VIRTUAL EN SU CASA UBICADA EN LLAWALLÓ, PARA CALIBRAR, EJERCITAR Y DAR INICIO A SU COMUNICACIÓN ALTERNATIVA ALTERNATIVA CON EL IRISBOND.

SEBASTIÁN: LETICIA, NUESTRA TERAPISTA OCUPACIONAL, SE ACERÓ A SU DOMICILIO EN EL AMBA CON EL OBJETO DE INICIAR SUS ENTRENAMIENTOS CON EL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN IRISBOND DUO.

DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN VISUAL

NORA: MEDIANTE NUESTRAS GESTIONES CON SU SISTEMA DE SALUD LOGRÓ LE FACILITEN UN IRISBOND DUO TABLET PARA COMUNICARSE CON SU ENTORNO AFECTIVO CONTROLANDO TODAS LAS FUNCIONES DE SU COMPUTADORA.

SEBASTIÁN: OBTUVO SIN COSTO ALGUNO LA HERRAMIENTA DE COMUNICACIÓN VISUAL PARA MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA MEDIANTE LA INTERVENCIÓN GRATUITA DE NUESTRO EQUIPO LEGAL.



COMUNIDAD ELA

FORO VIRTUAL INTERACTIVO TE INVITAMOS A SER PARTE DE ESTE ESPACIO PARA COMPARTIR EXPERIENCIAS, SENTIMIENTOS Y APRENDIZAJES EN EL DIARIO VIVIR CON LA ELA. PARTICIPA HACIENDO - CLICK AQUÍ -

PROMOCIONAN EN BARCELONA NUESTRAS GUÍAS DE AYUDA AGRACIEDEMOS A NUESTROS AMIGOS DE LA FUNDACIÓN CATALANA D'ELA MIGUEL VALS LA PROMOCIÓN DE NUESTRO MATERIAL DE AYUDA A LA COMUNIDAD AFECTADA POR LA ELA.

REUNIÓN DE MESA DIRECTIVA ESTA TARDE FAMILIARES Y PACIENTES CON ELA QUE INTEGRAN LA COMISIÓN DIRECTIVA SE REUNIERON EN SESIÓN ORDINARIA EN MODO VIRTUAL PARA EVALUAR EL DESARROLLO DE NUESTRO PROYECTO INSTITUCIONAL.



DEFENSA DE DERECHOS

EL DR. MATIAS BUSQUET INTEGRA NUESTRO EQUIPO Y ASISTE LEGALMENTE A PACIENTES CON ELA A QUIENES SE LES VULNERA SUS DERECHOS A LA SALUD.

DEFENDEMOS LOS DERECHOS DE MARÍA ADELA

LA JUSTICIA OTORGÓ LA MEDIDA CAUTELAR POR UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL, PARA MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA. LLEVADO A CABO POR NUESTRA ÁREA DE ASISTENCIA LEGAL EN EL MARCO DE LAS REGULACIONES AMPARADAS POR LAS LEYES DE DISCAPACIDAD.



ASISTENCIA EN TRATAMIENTOS

GLADYS: BRINDAMOS EL TRATAMIENTO GRATUITO DE RILUZOL PARA GLADYS EN SANTA FE POR EL PRÓXIMO MES.

MABEL: FACILITAMOS EL ACCESO A LA MEDICACIÓN GORFETAN DE LOS PRÓXIMOS 30 DÍAS PARA FORTALECER SU AFECTIÓN BULBAR.

JORGE: FACILITAMOS EL ACCESO A SU DOSIS MENSUAL CON EL FÁRMACO RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

DONALDO: FACILITAMOS EL ACCESO A LA MEDICACIÓN RILUZOL PARA DISMINUIR EL AVANCE DE LA ELA Y DE GORFETAN PARA FORTALECER LA ZONA FONODISFALDIA.

PATRICIA CONTINUA SU TRATAMIENTO CON EDARAVONE: RECIBIÓ SIN COSTO ALGUNO POR PARTE DE SU SISTEMA DE SALUD EL INHIBIDOR DE RADICALES LIBRES QUE AYUDA A ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

SANTIAGO CONTINUA SU TRATAMIENTO CON EDARAVONE: LO ACOMPAÑAMOS PARA ACCEDER SIN COSTO ALGUNO MEDIANTE SU SISTEMA DE SALUD A LAS DOSIS NECESARIAS PARA EL SEGUNDO CICLO DE APLICACIONES POR LOS PRÓXIMOS 6 MESES.

MARCELO INICIA EL TRATAMIENTO CON EDARAVONE: ACOMPAÑAMOS EL ACCESO A LAS APLICACIONES DE LA DROGA QUE ENLENTECE EL PROGRESO DE LA ELA OTORGANDO SIN COSTO ALGUNO POR SU SISTEMA DE SALUD.

GABRIEL CONTINUA SU TRATAMIENTO CON EDARAVONE: RECIBIÓ CON NUESTRO ASESORAMIENTO, LAS NUEVAS DOSIS FACILITADAS POR SU SISTEMA DE SALUD SIN COSTO ALGUNO PARA APLICARSE EN EL TRANSCURSO DE LAS PRÓXIMAS SEMANAS.

ACTUALIDAD EN INVESTIGACIÓN MUNDIAL



CONDUCIENDO HACIA UNA CURA PARA LA ELA

PACIENTES Y FAMILIARES NOS REUNIMOS PARA FORMULAR PREGUNTAS E INQUIETUDES A LA PROF. MERIT CUDKOWICZ, INVESTIGADORA DE LOS ENSAYOS NUROWN, AMX003S Y HEALY.

RILUZOL- SU EFICACIA PARA ENLENTECER LA ELA

ENCUENTRO DE PACIENTES Y FAMILIARES CON EL PROF. AMMAR AL-CHALABI, PRESTIGIOSO NEUROCIÉNTIFICO BRITÁNICO EN LA INVESTIGACIÓN DE LA ELA Y ASesor HONORARIO DE NUESTRA INSTITUCIÓN.

LOS ENSAYOS CLÍNICOS PROMETEDORES

EL PROF. AMMAR AL-CHALABI NOS COMPARTIÓ SU EXPECTANTE VISIÓN EN RELACIÓN A CIERTAS INVESTIGACIONES DE VANGUARDIA.

SOBRE LAS CAUSAS QUE PROVOCAN LA ELA

EL NEUROCIÉNTIFICO BRITÁNICO PROF. AMMAR AL-CHALABI, NOS COMPARTIÓ LAS LINEAS ACTUALES DE INVESTIGACIÓN SOBRE LAS CAUSAS QUE ORIGINAN LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA.

PARTICIPAMOS DEL SEMINARIO POR EL ENSAYO CON AMX003S DRA. MERIT CUDKOWICZ Y DRA. SARRINA PAGANONI (INVESTIGADORA PRINCIPAL) NEUROLOGICAL CLINICAL RESEARCH INSTITUTE AT MASSACHUSETTS GENERAL HOSPITAL.

RELACIONES INTERNACIONALES- ALIANZA INTERNACIONAL

REUNIONES DEL CONSEJO DE DIRECTORES

PABLO AGUIRO, SECRETARIO DE NUESTRA ASOCIACIÓN PARTICIPÓ DE UNA NUEVA REUNIÓN DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL QUE NOS AGRUPOA COMO AFECTADOS DE LA ELA. LA JUNTA DIRECTIVA CON MIEMBROS DE ARGENTINA, ESTADOS UNIDOS, CANADÁ, PAÍSES BAJOS, INGLATERRA, ESCOCIA, BÉLGICA, ISLANDIA, AUSTRALIA Y TAIWÁN.

RESULTADOS DE LAS ENCUESTAS PARA MIEMBROS: PARTICIPAMOS DE UN ENCUENTRO INTERNACIONAL CON REFERENTES DE ASOCIACIONES DE ELA EN EL MUNDO EN DONDE SE EXPUSIERON CONCLUSIONES Y ACCIONES QUE DESARROLLARÁ LA ALIANZA INTERNACIONAL EN LOS PRÓXIMOS MESES.

CONFIRMAMOS NUESTRA ASISTENCIA EN EL ENCUENTRO ANUAL: DESDE EL 2013 PARTICIPAMOS ANUALMENTE DE ESTE ESPACIO INTERNACIONAL EN DIFERENTES CIUDADES DEL MUNDO. EN ESTA OCASIÓN Y POR LA PANDEMIA COVID19 SERÁ EN MODO VIRTUAL.

RENOVAMOS LA MEMBRÍA ANUAL: CONTINUAMOS CON NUESTRA CATEGORÍA DE MIEMBROS PLENOS EN EL MARCO DE LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS.

RESULTADOS PRELIMINARES PROMETEDORES- INFORMES DEL CONSEJO CIENTÍFICO ASESOR: AMX003S ES UN FÁRMACO ORAL QUE COMBINA DOS COMPUESTOS LLAMADOS FENILRUTIRATO DE SODIO (PR) Y ÁCIDO TAUROURSIDESOMÓLICO (TUDCA).

LEER MÁS EN: <https://bit.ly/2PFW8EX>

Más información +54 9 11 5740-2321 Tel: (011) 4342-8431 / 4334-4844 / 4343 / 2706

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



RECIBIMOS Y ASESORAMOS A 13 NUEVAS FAMILIAS

LOS HIJOS DE LUISA: ORIENTAMOS A MARIANA, VANESA. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL RESPECTO DEL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTO. REALIZARÁN UNA CONSULTA MÉDICA DE SEGUNDA OPINIÓN Y SE INTERESARON DEL ESPACIO PARA FAMILIARES

LAS HIJAS DE BEATRIZ: SON ANALÍA Y DÉBORA. LE BRINDAMOS ORIENTACIÓN UNA GUÍA DE ORIENTACIÓN GENERAL PARA EL ABORDAJE DE LA ELA. SE INTERESARON EN PARTICIPAR DEL ESPACIO PARA FAMILIARES.

LOS FAMILIARES DE JOSÉ: ORIENTAMOS A STELLA, PAULA, MARCELA Y ANDREA. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL Y PARA LA TRAMITACIÓN DEL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD. LES SUGERIMOS LA PARTICIPACIÓN EN EL GRUPO DE FAMILIARES COMO ESPACIO DE CONTENCIÓN Y APRENDIZAJE.

LA FAMILIA DE VÍCTOR: ELLAS SON MABEL Y ABIGAIL. LES BRINDAMOS ASESORAMIENTO GENERAL EN EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS. LAS QUISIERON PARA OBTENER EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD A LA BREVEDAD.

ELSA: ACOMPAÑADA POR CLAUDIA, LÍA Y LAUTARO. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN SOBRE ASPECTOS GENERALES EN EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS. NECESITAN REALIZAR UNA CONSULTA LEGAL. POR ELLO LOS HEMOS DERIVADO AL PROFESIONAL DE NUESTRO EQUIPO.

VICTORIA: NATALIA NOS SOLICITÓ UNA CONSULTA LEGAL CON NUESTROS ABOGADOS, YA QUE SU OBRA SOCIAL RECHAZA BRINDARLE LA MEDICACIÓN. SE INTERESÓ EN PARTICIPAR DEL ESPACIO PARA FAMILIARES.

ROSALÍA: ACOMPAÑADA DE GARY Y FACUNDO. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL Y GESTIONAMOS LA CONSULTA AL NUTRICIONISTA DE NUESTRO EQUIPO PROFESIONAL DE ATENCIÓN A PACIENTES.

JOSÉ: DE RECIENTE DIAGNÓSTICO EN COMPAÑÍA DE ANDREA. LES OFRECEMOS ASESORAMIENTO INTEGRAL EN EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ELA, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS. REALIZARÁN UNA CONSULTA CON LA NUTRICIONISTA DE NUESTRO EQUIPO PROFESIONAL.

LOS FAMILIARES DE NIRTHA: ORIENTAMOS A NAZARENO Y DOLORES. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN SOBRE ASPECTOS GENERALES EN EL ABORDAJE DE LA ELA, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS.

EVER: ACOMPAÑADO DE MIRIAN Y CON 3 MESES DE DIAGNÓSTICO. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL EN DEFENSA DE SUS DERECHOS FUERON DERIVADOS A ASISTENCIA LEGAL Y MANIFESTARON INTERÉS DE PARTICIPAR DE LOS ESPACIOS DE CONTENCIÓN GRUPAL PARA FAMILIARES Y PACIENTES

HIPÓLITO: LLEVA 25 AÑOS CON ELA. ACOMPAÑADO DE MÓNICA FUE DERIVADO A UNA CONSULTA NEUROLÓGICA. MOSTRARON INTERÉS EN PARTICIPAR DE LOS ESPACIOS DE CONTENCIÓN GRUPAL PARA FAMILIARES Y EL DE PACIENTES CON ELA.

ORLANDO: ACOMPAÑADO DE CARMEN. LES COMPARTIMOS INFORMACIÓN GENERAL ANTE SU RECIENTE DIAGNÓSTICO DE ELA. LOS ORIENTAMOS PARA LA OBTENCIÓN DEL CUD Y REALIZARÁN UNA CONSULTA NEUROLÓGICA DE SEGUNDA OPINIÓN

LILIANA: ACOMPAÑADA POR EMILIANO. LOS ORIENTAMOS EN EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD. SE MOSTRARON INTERESADOS EN ASISTIR A LOS ESPACIOS GRUPALES TANTO PARA FAMILIARES COMO PARA PACIENTES.



GRUPOS DE AYUDA A FAMILIARES DE PACIENTES

SOLTAR LA NECESIDAD DEL CONTROL:
UN NUEVO ENCUENTRO PARA FAMILIARES JUNTO A LA PSICÓLOGA, LIC. PAULA DABBAH. HABLAMOS DE SOLTAR LA NECESIDAD DE CONTROL Y ACOMPAÑAR EN LA MEDIDA EN QUE EL OTRO LO ACEPTA

LA IMPORTANCIA EN DELEGAR:
EN EL ENCUENTRO CONDUCTO POR LA PSICÓLOGA PAULA DABBAH, UN GRUPO REDUCIDO DE FAMILIARES ABORDÓ ESTA TEMÁTICA PARA REFLEXIONAR SOBRE PRECINDIR DEL QUERER REALIZARLO TODO



TRABAJO Y ASISTENCIA SOCIAL

MARCELO:
EN COMPAÑÍA DE MABEL. EVALUAMOS VÍAS PARA DESTRABAR EL ACCESO A LA MEDICACIÓN Y A LA ATENCIÓN EN LAS INSTITUCIONES PÚBLICAS DE SALUD. ORIENTAMOS SOBRE GESTIONES PARA EL ACCESO A SUS DERECHOS AMPARADOS EN LA LEY DE DISCAPACIDAD. PARTICIPARÁN DE LAS CAPACITACIONES PARA CUIDADORES

ELIZABETH:
ES HIJA DE MERCEDES. ORIENTAMOS SOBRE CIERTAS DECISIONES Y PENSAMOS ALTERNATIVAS POSIBLES ANTE EL ACOMPAÑAMIENTO DE SU MADRE A LA DISTANCIA. SEGUIREMOS EL CONTACTO CON NUESTRO REFERENTE LOCAL GUSTAVO PARA FORTALECER LA RED DE ASISTENCIA

SEBASTIÁN:
ACOMPAÑADO POR ALEJANDRA. ORIENTAMOS SOBRE EL ACCESO A UNA COBERTURA SOCIAL. ASESORAMOS EN LOS DERECHOS QUE LE CORRESPONDEN POR TENER EL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD. ALEJANDRA PARTICIPARÁ DE LA PRÓXIMA REUNIÓN DE FAMILIARES Y AMBOS DE LAS CAPACITACIONES SOBRE ENFERMERÍA.



SEMINARIO DE CAPACITACIÓN EN ENFERMERÍA PARA CUIDADORES DE PACIENTES CON ELA

A CARGO DEL LIC. JAVIER PÉREZ Y EN MODO VIRTUAL CIRCULAMOS TEMÁTICAS Y PRÁCTICAS RELACIONADAS CON LA ATENCIÓN PARTICULAR A LAS NECESIDADES QUE SE PRESENTAN A DIARIO FINALIZAMOS EL SEMINARIO PARA CUIDADORES DE PACIENTES CON ELA JUNTO AL LICENCIADO JAVIER PÉREZ. EN ESTE CASO VINCULADO AL MANEJO DE PACIENTES CON DIFICULTADES RESPIRATORIAS Y CON ASISTENCIA VENTILATORIA



ESTAMOS JUNTO A VOS

CELESTE: LA LIC. PAULA DABBAH ABORDA LA CONTENCIÓN PSICOLÓGICA PARTICULAR A PACIENTES CON ELA.

JORGE: ESPACIO DE ESCUCHA EN EL CUAL HABLAMOS SOBRE SUS NECESIDADES DE CAMBIOS, POSIBILIDADES DE PEDIR AYUDA Y DESEOS DE ESTAR MEJOR

CARMEN: EN SU TRANSITAR DE EMOCIONES Y TEMORES ANTE EL RECIENTE DIAGNÓSTICO DE ELA

ALEJANDRO: FERNANDA LO ACOMPAÑA EN ESTE ESPACIO PARA CONVERSAR SOBRE LAS EMOCIONES Y LOS TEMORES QUE TRANSITA EN ESTE MOMENTO.



DEFENSA DE DERECHOS

VIVIANA: MEDIANTE LA GESTIÓN DE NUESTROS ABOGADOS LOGRAMOS QUE SU SISTEMA DE SALUD BRINDE SUS DERECHOS EN ASISTENCIA DE MEDICAMENTOS, KINESIOLOGÍA MOTORA Y RESPIRATORIA, FONOAUDIOLÓGICA, PSICOLOGÍA Y COMUNICACIÓN ALTERNATIVA.

ALEJANDRO: MEDIANTE LA GESTIÓN DE NUESTROS ABOGADOS LOGRAMOS QUE LA JUSTICIA OBLIGUE A SU SISTEMA DE SALUD A FACILITARLE EL TRATAMIENTO CON EL FÁRMACO EDARAVONE PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.



ENCUENTROS SEMANALES PARA PACIENTES CON ELA

DE RISAS A EMOCIONES:
COMPARTIMOS ANÉCDOTAS DE SITUACIONES RIDÍCULAS VIVIDAS. NOS DIVERTIMOS. Y LUEGO NOS CONECTAMOS CON LA GRATITUD EN LAS PERSONAS VALIOSAS QUE NOS RODEAN, Y A NOSOTROS MISMOS POR SER UN GRUPO QUE APOYA, CONTIENE Y ACOMPAÑA.

ELECCIONES DE VIDA:
REFLEXIONAMOS SOBRE DECISIONES TOMADAS Y HAN SIDO SIGNIFICATIVAS A LO LARGO DE LA VIDA.

EXPLORANDO EN NOSOTROS MISMOS:
TOMAMOS CONTACTO CON NUESTROS ASPECTOS LÚDICOS. DESCUBRIMOS NUESTRA CREATIVIDAD EN EL DÍA A DÍA, Y RECORDAMOS NUESTROS JUEGOS DE INFANCIA, TAN VIGENTES HOY CON SUS ENSEÑANZAS.

LA SINCERIDAD ANTE TODO:
RECONOCIMOS LO VALIOSO QUE ES PODER DECIRLE A QUIEN CORRESPONDE Y DE LA MANERA ADECUADA AQUELLO QUE NOS PASA

RUTH:
SE INCORPORA A "RE-UNIRNOS", EL GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES CON ELA QUE COORDINAN SILVIA Y VIVIANA.

JORGE:
VIVIANA Y SILVIA MANTUVIERON UN ENCUENTRO INICIAL PARA SU PRÓXIMA INCORPORACIÓN AL ESPACIO SEMANAL "RE-UNIRNOS" PARA PACIENTES CON ELA.



INCLUSIÓN SOCIAL

ENTREGA DE SILA POSTURAL A MARCELA: AYUDAMOS A MEJORAR SU CONFORT DE VIDA Y SU AUTONOMÍA EN ESTE PROCESO DE SU ELA.

PUNTE SOLIDARIO PARA SEBASTIÁN: LA FILIAL BAHÍA BLANCA AGRADECE EL NOBLE GESTO EN LA DONACIÓN HECHA POR GUILLERMINA.

COLABORAMOS CON EL TRATAMIENTO DE MYRIAM: VINCULAMOS LA DONACIÓN DE RILUZOL EN CÓRDOBA PARA FACILITARLE LA CANTIDAD DE DOSIS SUFICIENTES PARA EL PRÓXIMO MES.



MEJORAMOS EL CONFORT DE VIDA DE CARLOS

FACILITAMOS EL ACCESO A UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL IRISBOND DUO SIN COSTO ALGUNO A TRAVÉS DE SU SISTEMA DE SALUD.



OJOS QUE HABLAN

NORA:
ASISTIMOS VÍA REMOTA A SU ENTRENAMIENTO DE COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA CON EL DISPOSITIVO IRISBOND. LETICIA, NUESTRA TERAPESTA OCUPACIONAL ACOMPAÑA SU PROCESO

ASISTENCIA TÉCNICA EN CASA DE HUGO:
PABLO, SOPORTE TÉCNICO DE LA EMPRESA IRISBOND, REALIZÓ UN SERVICE DE ACONDICIONAMIENTO EN LO QUE SE CONVIRTIÓ DESDE HACE 6 AÑOS EN SU HERRAMIENTA DE TRABAJO.

ASISTENCIA EN TRATAMIENTOS

CARLOS: FACILITAMOS EL ACCESO A LA MEDICACIÓN RILUZOL. EL PROTECTOR DE GLUTAMATO PARA DESACELERAR EL PROGRESO DE LA ELA PARA LOS PRÓXIMOS 30 DÍAS.

JOSÉ EN NEUGUEN: FACILITAMOS EL ACCESO AL TRATAMIENTO CON EL FÁRMACO GORFETAN PARA FORTALECER SU AFECCIÓN PSEUDO-BULBAR CON LA DOSIS PARA 1 MES

BALDONERO: CONTINUAMOS EL APOYO A SU TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO MENSUAL CON EL RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

JORGE: CONTINUAMOS EL APOYO EN EL ACCESO A LAS DOSIS NECESARIAS DEL FÁRMACO RILUZOL PARA RETARDAR EL PROGRESO DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA.

MARÍA: FACILITAMOS EL ACCESO AL FÁRMACO RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

MABEL: FACILITAMOS EL ACCESO A LOS FÁRMACOS RILUZOL Y GORFETAN PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA Y FORTALECER SU AFECCIÓN PSEUDO-BULBAR

ELIZABETH: FACILITAMOS EL ACCESO AL FÁRMACO RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

NORMA INICIA SU TRATAMIENTO CON EDARAVONE: FACILITAMOS SU ACCESO A LA MEDICACIÓN PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ENFERMEDAD ENTREGADA SIN COSTO ALGUNO POR SU SISTEMA DE SALUD CONFORME AL DERECHO QUE LE ASISTE

WALTER INICIA SU TRATAMIENTO CON EDARAVONE: EN NOMBRE DE MI PAPÁ Y LA FAMILIA LES AGRADECIMOS LA PREOCUPACIÓN POR SU TEMA Y LA PILA QUE LE PONEN PREGUNTANDO E INFORMANDO. NO DUDAMOS EN MANTENER EL CONTACTO Y MANTENERLOS AL TANTO DE LO QUE SURJA. GRACIAS.

CONTINUAN SUS TRATAMIENTOS CON EDARAVONE: PATRICIA, SANTIAGO, PEDRO, MARCELO, NEDIA, GABRIEL, GASTÓN, ROBERTO, RICARDO, JUAN CARLOS, NORBERTO, MIEMBROS DE NUESTRA COMUNIDAD QUE CONTINUARON ESTE MES CON LAS APLICACIONES

ACTUALIDAD EN INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA



AMX 0035 - LA NUEVA ESPERANZA -
APOYAMOS SU APROBACIÓN ACCELERADA EN LA FDA INGRESANDO AQUÍ:
<https://bit.ly/3JkWMEx>



NUROWN:
ESPERAMOS CON CAUTELA Y ESPERANZA LOS RESULTADOS DE SU EFICACIA HACIA FINES DEL 2020 PARA DESPLEGAR DE INMEDIATO LAS ACCIONES Y GESTIONES NECESARIAS PARA UN POSIBLE TRATAMIENTO EN NUESTRO PAÍS.



TOFERSEN:
LA ESPERANZA PARA PACIENTES CON ELA FAMILIAR SODI

SEMINARIO DE ACTUALIZACIÓN SOBRE TOFERSEN

PARTICIPAMOS DEL WEBINAR EXCLUSIVO PARA LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS. EN EL ESTUDIO DE FASE I / II, AL NIVEL DE DOSIS MÁS ALTO DE 100 MILIGRAMOS, OBSERVAMOS UNA REDUCCIÓN DEL 36% EN EL NIVEL DE PROTEÍNA SODI TOTAL, Y ESO SE COMPARA CON UNA REDUCCIÓN DEL 3% QUE SE OBSERVÓ EN LA RAMA DE PLACEBO.

AMX 0035 - RESULTADOS PROMETEDORES Y PREGUNTAS



- AMX 0035 -
RESULTADOS PROMETEDORES Y PREGUNTAS
COMPARTIMOS LA EXPOSICIÓN Y RESPUESTAS DE LA PROF. MERIT CUDKOWICZ - JEFA DE NEUROLOGÍA DEL MASSACHUSETTS GENERAL HOSPITAL - A PACIENTES CON ELA Y FAMILIARES EN EL AULA VIRTUAL DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA

ALS- BODYSCIENCE
COMO TRATAMIENTO ALTERNATIVO PARA ELA:
INFORMATE SOBRE EL TEMA CON RESPONSABILIDAD Y EVIDENCIAS

PRESENTACIÓN DE NUESTRO EXITOSO PROYECTO

LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS SELECCIONÓ LA INICIATIVA Y CREATIVIDAD DE NUESTRO EMPRENDIMIENTO EN EL MARCO DEL COVID19 PARA SER PRESENTADO A LA COMUNIDAD MUNDIAL

RESPONSABILIDAD SOCIAL EMPRESARIA

TUTTEUR: REUNIDOS CON LA EMPRESA FARMACÉUTICA QUIEN COMPROMETIÓ SU COLABORACIÓN A LOS PROGRAMAS QUE TRANSITAMOS A DIARIO EN BENEFICIO DE LA COMUNIDAD AFECTADA POR LA ELA

BANCO GALICIA: LA ENTIDAD BANCARIA PATROCINA UNA PARTE DE NUESTRO PROYECTO DE CAPACITACIÓN A LA COMUNIDAD SOBRE LA ACTUALIDAD EN TRATAMIENTOS CLÍNICOS Y CIENTÍFICOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA



ASESORAMOS Y ORIENTAMOS

CON LOS HIJOS DE CELIA: ORIENTAMOS A MARIEL, NATALIA, GASTÓN Y SEBASTIÁN. LES BRINDAMOS ASESORAMIENTO GENERAL. LOS GUIAMOS PARA LA OBTENCIÓN DEL CUD - CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD-. SE INTERESARON EN PARTICIPAR DEL GRUPO PARA FAMILIARES

CON LA SOBRINA DE ISABEL: ORIENTAMOS A INGRID. LA ASESORAMOS PARA EL ABORDAJE Y PLANIFICACIÓN DEL PROCESO DE LA ENFERMEDAD Y EN PARTICULAR EN LA OBTENCIÓN DEL CUD- CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD

CON LA FAMILIA DE DIGNA: ORIENTAMOS DESDE NEUQUÉN Y ESPAÑA A LAURA, ROLANDO, ROBERTO Y YOLMAR. DESEAN REALIZAR UNA CONSULTA MÉDICA DE SEGUNDA OPINIÓN Y SE INTERESARON EN PARTICIPAR DEL ESPACIO DE AYUDA PARA FAMILIARES Y ENTORNOS AFECTADOS

CON LA FAMILIA DE CARLOS: ORIENTAMOS A PAOLA, DANIEL Y SÉRGIO. LES OFRECIMOS ASESORAMIENTO GENERAL. COMPARTIMOS HERRAMIENTAS DE AYUDA Y LOS GUIAMOS PARA PARA LA OBTENCIÓN DEL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD. SE INTERESARON EN PARTICIPAR DEL GRUPO DE AYUDA PARA FAMILIARES Y ENTORNOS

ASESORAMOS A JORGE: CON RECIENTE DIAGNÓSTICO Y ACOMPAÑADO POR DAVID QUIEN DESEA PARTICIPAR EN EL GRUPO DE AYUDA A FAMILIARES. LES PROPORCIONAMOS ORIENTACIÓN E INFORMACIÓN GENERAL Y FUERON GUIADOS PARA LA OBTENCIÓN DEL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD

CON LA FAMILIA DE JORGE: ORIENTAMOS A CAROLINA Y JULIÁN. LOS ASESORAMOS EN EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS. ESTÁN TRAMITANDO EL CUD

CON EL HERMANO DE NORA: ASISTIMOS A MARCOS Y LE OFRECIMOS ORIENTACIÓN GENERAL. TIENEN DIFICULTADES PARA EL CUMPLIMIENTO DE SUS DERECHOS Y LE DAREMOS ASISTENCIA LEGAL. SE INTERESA EN PARTICIPAR EN EL ESPACIO DE APOYO PARA FAMILIARES

ASESORAMOS A ÁNGEL: RESIDE EN MENDOZA JUNTO A DANIELA. REALIZARÁ UNA CONSULTA NEUROLÓGICA DE SEGUNDA OPINIÓN CON NUESTRO EQUIPO MÉDICO

CON LOS HIJOS DE OSCAR: ORIENTAMOS A ALEJANDRO Y FEDERICO. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL Y ASESORAMIENTO RESPECTO DE SUS DERECHOS FRENTE AL SISTEMA DE SALUD GUIÁNDOLOS EN EL PROCEDIMIENTO PARA OBTENER EL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD.



UNIDAD DE ATENCIÓN ELA
ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN



UNIDAD DE ATENCIÓN ELA
ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN



UNIDAD DE ATENCIÓN ELA
ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN

ATENCIÓN MÉDICA NEUROLÓGICA

HIPÓLITO, JOSÉ Y ORLANDO ASISTIERON AL CONSULTORIO PARA EVALUAR SUS ESTADOS CLÍNICOS EN EL PROCESO DE LA ELA

TRABAJO SOCIAL

CON NORBERTO

ACOMPAÑADO POR SU HIJA FERNANDA Y ESPOSA NELLY CONVERSAMOS SOBRE LA NECESIDAD DE ANTICIPARSE EN LA TOMA DE CIERTAS DECISIONES. ORIENTAMOS A DERIVAMOS AL ÁREA DE TERAPIA OCUPACIONAL PARA LA MEJORA EN EL CONFORT DE SU VIDA COTIDIANA. OFRECIMOS LOS ESPACIOS DE ACOMPAÑAMIENTO PARA ATRAVESAR LA ENFERMEDAD, Y COMPARTIMOS LA NECESIDAD DE CONSENSUAR Y CONVERSAR EN TORNO A LAS NECESIDADES QUE VAN SURTIENDO.

CON MERCEDES EN JUJUY

VISITA DOMICILIARIA DE NUESTROS REFERENTES LOCALES: GUSTAVO Y MIRIAM, NOS ACERCAMOS AL DOMICILIO PARA ACOMPAÑAR EL PROCESO DE SU ELA, ORIENTAR Y CONVERSAR. NOS VINCULAREMOS CON SUS HIJAS PARA FORTALECER LA RED QUE LA ASISTE Y MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA.

VISITAMOS A HÉCTOR

NOS VINCULAMOS CON REFERENTES DE DISTINTAS INSTITUCIONES ESTATALES PARA ACOMPAÑAR EN CONJUNTO EL PROCESO DE LA ELA Y LA TOMA DE DECISIONES. VIVIANA PARTICIPARÁ DEL GRUPO DE FAMILIARES



UNIDAD DE ATENCIÓN ELA
TRABAJO SOCIAL



UNIDAD DE ATENCIÓN ELA
TRABAJO SOCIAL

CAPACITACIÓN SOBRE ENFERMERÍA PARA ELA

LES COMPARTIMOS LA PRIMERA JORNADA REALIZADA EL PASADO 17 DE OCTUBRE:



LES COMPARTIMOS EL SEGUNDO ENCUENTRO REALIZADO EL PASADO 24 DE OCTUBRE:



DIMOS POR CONCLUIDO EL CICLO DE ENCUENTROS CON EL LIC. JAVIER PEREZ CON EL OBJETO DE DOTAR HERRAMIENTAS A LOS CUIDADORES Y SE LAS BRINDAN A LOS PACIENTES CON ELA PARA MEJORAR SU CONFORT DE VIDA

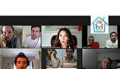
ASISTENCIA PSICOLÓGICA A FAMILIARES

APRENDER COMPARTIDO

FAMILIARES DE PACIENTES CON ELA CIRCULARON LA PALABRA Y EXPERIENCIAS CON SUS SERES QUERIDOS JUNTO A LA CONTENCIÓN PROFESIONAL DE LA PSICÓLOGA, LIC. PAULA DABBAH.

RESPECTAR LA VOLUNTAD

FAMILIARES DE PACIENTES CON ELA CONDUCTOS POR LA PSICÓLOGA, LIC. PAULA DABBAH, CONSIDERARON LA IMPORTANCIA EN CUANTO A LA CAPACIDAD HUMANA DE LOS PACIENTES PARA DECIDIR CON LIBERTAD LO QUE DESEAN PARA ESTAR MÁS TRANQUILOS A LA HORA DE ACOMPAÑARLOS



UNIDAD DE ATENCIÓN ELA
ASISTENCIA PSICOLÓGICA A FAMILIARES

ESTAMOS JUNTO A VOS

CARMEN: VIVIANA Y UN NUEVO ENCUENTRO EN NUESTRO ESPACIO DE ACOMPAÑAMIENTO EN EL APRENDIZAJE DE RECONOCER LAS EMOCIONES, EXPRESARLAS Y SEGUIR ADELANTE, PONIENDO ATENCIÓN EN EL MOMENTO PRESENTE Y EN DISFRUTAR DE LAS COSAS QUE NOS HACEN BIEN

ROSARIO: FERNANDA ACOMPAÑA EL ESPACIO PARA COMPARTIR SUS EMOCIONES Y TEMORES EN EL TRANSITAR DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA.



UNIDAD DE ATENCIÓN ELA
ESTAMOS JUNTO A VOS

ESPACIO GRUPAL PARA PACIENTES

PROTAGONISTAS DE NUESTRAS HISTORIAS: NOS ANIMAMOS A VIAJAR EN EL TIEMPO Y VALORIZAR PEQUEÑOS GRANDES MOMENTOS QUE COMPARTIMOS.

EL RESPETO A LAS DECISIONES DEL OTRO: PUDIMOS REAFIRMARNOS Y FORTALECERNOS COMO GRUPO, REFLEXIONANDO SOBRE LA ACEPTACIÓN, LA VALIDACIÓN DE NUESTROS SENTIMIENTOS, A VECES POSITIVOS, OTRAS NO TANTO.

COMPARTIR NOS ENRIQUECE: CONECTARNOS CON LO QUE EL GRUPO SIGNIFICA PARA CADA UNO DE NOSOTROS Y CON AQUELLO CON LO QUE NOS APORTÓ A LO LARGO DE ESTE AÑO COMPARTIDO.

LAS CARTAS INDIVIDUALES: TRANSITAMOS MOMENTOS DE RISA, EMOCIÓN, FILOSOFÍA, RECETAS DE COCINA... "LA BIBLIA Y EL CALEFÓN"... COMO LA VIDA MISMA...

BIENVENIDA LILIANA: SE SUMA A NUESTRO ESPACIO REUNIRNOS, GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PERSONAS VIVIENDO CON ELA



COMUNIDAD ELA
EL ESPACIO GRUPAL PARA PACIENTES

ARTETERAPIA

LILIANA PINTA DESDE SIEMPRE, EL ARTE ES SU SOSTÉN Y FUENTE DE RIQUEZA. DESDE EL ARTETERAPIA IREMOS EXPLORANDO NUEVAS POSIBILIDADES, ADAPTÁNDONOS A LO QUE PARA ELLA HOY ES POSIBLE.

BRIN-DAR POR LA VIDA 2020

9 AÑOS DE AYUDAR TODOS LOS DÍAS A LOS AFECTADOS POR LA ELA EN LA ARGENTINA



OJOS QUE HABLAN CON ALFREDO

NUESTRA TERAPISTA OCUPACIONAL, LIC. LETICIA RODRÍGUEZ, SE ACERCÓ A SU DOMICILIO PARA CONTINUAR CON LA ADAPTACIÓN, CALIBRACIÓN Y EJERCITACIÓN DE SU DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL IRISBOND



UNIDAD DE ATENCIÓN ELA
OJOS QUE HABLAN CON ALFREDO

INCLUSIÓN Y CONTENCIÓN SOCIAL

DONACIÓN DE ALIMENTACIÓN ENTERAL

ENTREGAMOS EL INSUMO PARA SU SUMINISTRO EN LOS PRÓXIMOS 45 DÍAS. ANTONIA, VICENTE Y ÁNGEL SE ENCUENTRAN INTERNADOS EN EL SERVICIO DE NEUROLOGÍA DEL HOSPITAL

MEJORAMOS LA CALIDAD DE VIDA DE JUAN SEBASTIÁN LE ENTREGAMOS UNA SILLA DE RUEDAS POSTURAL PARA SU AUTONOMÍA Y CALIDAD DE VIDA.

DEVOLVEMOS INSUMOS PARA HÉCTOR

LEVAMOS A SU DOMICILIO ALIMENTACIÓN ENTERAL, MEDICAMENTOS, INSUMOS DE ENFERMERÍA ENTRE OTROS PARA COLABORAR CON SU TRATAMIENTO CLÍNICO DOMICILIARIO.



COMUNIDAD ELA
INCLUSIÓN Y CONTENCIÓN SOCIAL

COLABORAMOS CON TRATAMIENTOS

JOSÉ: FACILITAMOS EL ACCESO AL FÁRMACO GORFETAN PARA SU AFECCIÓN PSEUDOBULBAR

ALEJANDRO: ACOMPAÑAMOS Y LOGRAMOS QUE ACCEDA A LAS APLICACIONES DE EDARAVONE PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA SIN COSTO ALGUNO EN DEFENSA DE SUS DERECHOS VULNERADOS POR EL SISTEMA DE SALUD

DANIEL: FACILITAMOS EL ACCESO AL FÁRMACO GORFETAN PARA FORTALECER LA AFECCIÓN PSEUDOBULBAR

JORGE: FACILITAMOS EL ACCESO A UN NUEVO MES DE TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO CON EL RILUZOL

CLAUDIO: INICIA SU TRATAMIENTO CON EDARAVONE. ACOMPAÑAMOS SU OBTENCIÓN DE MANERA GRATUITA MEDIANTE LA DEFENSA DE SUS DERECHOS VULNERADOS POR EL SISTEMA DE SALUD.

HÉCTOR: LE DEVOLVEMOS LAS DOSIS NECESARIAS PARA 2 MESES DEL FÁRMACO RILUZOL.



UNIDAD DE ATENCIÓN ELA
COLABORAMOS CON TRATAMIENTOS



UNIDAD DE ATENCIÓN ELA
COLABORAMOS CON TRATAMIENTOS



UNIDAD DE ATENCIÓN ELA
COLABORAMOS CON TRATAMIENTOS



UNIDAD DE ATENCIÓN ELA
COLABORAMOS CON TRATAMIENTOS

¿CÓMO FUNCIONA UNA CLÍNICA DE ELA?

ENCUENTRO CON EL PROF. JONATHAN GLASS, DIRECTOR DEL EMORY ALS CENTER, ATLANTA, ESTADOS UNIDOS, QUIEN ADÉMÁS NOS COMENTÓ SOBRE SUS EXPECTATIVAS EN LOS ACTUALES ENSAYOS CLÍNICOS.



UNIDAD DE ATENCIÓN ELA
¿CÓMO FUNCIONA UNA CLÍNICA DE ELA?

ENCUENTRO ANUAL DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA- MODO VIRTUAL

INICIAMOS EL ENCUENTRO ANUAL DE LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS

PARTICIPAMOS DE LA PRIMERA SESIÓN PREVISTA PARA ESTE AÑO CON JORNADAS EN MODO VIRTUAL.

PRESENTACIÓN DE ELCA CANADA

EN EL MARCO DEL ENCUENTRO ANUAL MUNDIAL DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA MOSTRÓ EL MAPA CON EL RECORRIDO QUE HACEN SUS PACIENTES DESDE LA ETAPA DE PRE-DIAGNÓSTICO HASTA LAS ÚLTIMAS ETAPAS DE SU ELA

INICIÓ EL ENCUENTRO ANUAL 2020 DE LA ALIANZA INTERNACIONAL

PARTICIPAMOS ACTIVAMENTE Y NOS REUNIMOS DE MANERA VIRTUAL CON REPRESENTANTES DE LAS ASOCIACIONES DEL MUNDO DE LA ELA.

ENCUENTRO ANUAL DE LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS

COMPARTIMOS EN MODO VIRTUAL EXPERIENCIAS, INFORMACIÓN CIENTÍFICA Y TRABAJO INTERNACIONAL EN RED DE LAS ORGANIZACIONES DE ELA EN EL MUNDO.

PRIMERA JORNADA DEL ENCUENTRO ANUAL 2020 EN MODO VIRTUAL DE LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS.

COMPARTIMOS LOS CONCEPTOS MÁS IMPORTANTES

PRESENTAMOS NUESTRO PROYECTO DE TELECONFERENCIAS

EN EL MARCO DEL ENCUENTRO ANUAL DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA 2020 EN MODO VIRTUAL.



RELACIONES INSTITUCIONALES
ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA



RELACIONES INSTITUCIONALES
ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA

MEJORAMOS EL CONFORT DE VIDA

JOSÉ ACCEDIÓ A UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL MEDIANTE LAS GESTIONES REALIZADAS CON SU SISTEMA DE SALUD OBTUVO EL IRISBOND DUO TABLET PARA MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA CON LA ELA SIN COSTO ALGUNO

CLAUDIO ACCEDIÓ A UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN

INTERCEDIMOS FRENTE A SU SISTEMA DE SALUD, PROTEGIENDO SU DERECHO Y SE LE FACILITÓ UNA SOLUCIÓN EN COMUNICACIÓN VISUAL IRISBOND

ENTREGAMOS UNA SILLA MOTORIZADA A FEDERICO

NOS ACERCAMOS A SU DOMICILIO EN LA LOCALIDAD BONAERENSE DE ENSENADA PARA OFRECERLE UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA.

ENTREGA DE SILLA MOTORIZADA A FEDERICO

VIAJAMOS HASTA LA LOCALIDAD DE ENSENADA, PROVINCIA DE BUENOS AIRES, PARA ENTREGARLE UNA SILLA MOTORIZADA A FEDERICO. FELICES EN LLEGAR A DIFERENTES LOCALIDADES DE NUESTRO PAÍS PARA MEJORARLE EL CONFORT DE VIDA DE QUIENES VIVEN CON ELA



UNIDAD DE ATENCIÓN ELA
MEJORAMOS EL CONFORT DE VIDA

2021

ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA
Centro de afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

**POR UN AÑO NUEVO LLENO DE ESPERANZA
PARA HALLAR UNA CURA A LA ELA**
(ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA)

SE VA EL 2020



BRINDAR POR LA VIDA



ASESORAMOS Y ORIENTAMOS

LEANDRO: ORIENTAMOS A GILDA, RODRIGO, MAXI LES BRINDAMOS ASESORAMIENTO GENERAL Y LOS ACOMPAÑAREMOS CON NUESTRO ASESOR LEGAL EN LA DEFENSA DE SUS DERECHOS. LOS GUIAMOS PARA LA OBTENCIÓN DEL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD.

CLAUDIA: ACOMPAÑADA DE MICAELA Y CON RECIENTE DIAGNÓSTICO, LES BRINDAMOS ASESORAMIENTO GENERAL Y UNA CONSULTA MÉDICA DE SEGUNDA OPINIÓN. AMBAS ESTÁN INTERESADAS EN PARTICIPAR DE LOS ESPACIOS GRUPALES DE APOYO Y CONTENCIÓN.

CARLOS: ORIENTAMOS A JIMENA. LE BRINDAMOS ASESORAMIENTO GENERAL. ESTÁN INTERESADOS EN NUESTRA AYUDA PARA MEJORAR EL COMFORT DE VIDA CON LA ELA.

MARÍA ROSA: ORIENTAMOS DESDE LAVALLE, PCIA DE MENDOZA, A EDUARDO. NECESITAN DE UNA CONSULTA MÉDICA Y LEGAL. POR ELLO LOS HEMOS DERIVADO A LOS PROFESIONALES CORRESPONDIENTES DE NUESTRO EQUIPO. EDUARDO ESTÁ INTERESADO EN PARTICIPAR DEL GRUPO PARA FAMILIARES PABLO. JUNTO A VIVIANA EN RÍO IV, CORDOBA. LES BRINDAMOS INFORMACIÓN GENERAL SOBRE EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ELA, SU PROCESO Y TRATAMIENTO. SERÁN ASESORADOS POR NUESTRA ÁREA DE DEFENSA DE DERECHOS.

MARCELO: ORIENTAMOS A VIVIANA, CECILIA Y CARLOS. LES OFRECEMOS INFORMACIÓN GENERAL Y LOS PASOS DE PLANIFICACIÓN NECESARIAS PARA EL DEVENIR DE LA ELA ASÍ COMO EL CONOCIMIENTO DE SUS DERECHOS. ESTÁN INTERESADOS EN PARTICIPAR DEL GRUPO PARA FAMILIARES.

JULIA: ORIENTAMOS A MARCELA, LAURA, GUILLERMO Y PABLO. NECESITAN REALIZAR UNA CONSULTA LEGAL, POR ELLO LOS HEMOS DERIVADO AL PROFESIONAL DE NUESTRO EQUIPO. ESTÁN INTERESADOS EN ASISTIR AL GRUPO PARA FAMILIARES.

GERARDO: ORIENTAMOS A MARÍA, CAROLINA Y ALDANA. COLABORAREMOS EN LA DEFENSA DE SUS DERECHOS Y LAS INVITAMOS A PARTICIPAR DEL ESPACIO DE AYUDA A FAMILIARES.



ATENCIÓN DE CONSULTAS MÉDICAS NEUROLÓGICAS

ANGEL, JESUS MARÍA, ORLANDO Y CARLOS ASISTIERON A UNA REVISIÓN CLÍNICA Y DAR CONTINUIDAD AL TRATAMIENTO INTERDISCIPLINARIO.

TRABAJO SOCIAL

MERCEDES: JUNTO A SU HIJA ELIZABETH, CONVERSAMOS SOBRE SU SITUACIÓN ACTUAL, LAS NECESIDADES Y ABORDAJE DE LAS MISMAS. ACOMPAÑAMOS EL PROCESO DE TOMA DE DECISIONES DESDE DISTINTAS DIMENSIONES. CONTINUAREMOS LA ARTICULACIÓN CON LOS REFERENTES LOCALES QUE ACOMPAÑAN A ESTA FAMILIA. ELIZABETH QUIERE SEGUIR PARTICIPANDO DEL ESPACIO PARA FAMILIARES.

PUNTE SOLIDARIO A CLAUDIA EN SALTA: FEDERICO PROVEE UN MES DE DOSIS DEL FÁRMACO RILUZOL, ANTE EL RETRASO DEL SISTEMA DE SALUD NACIONAL PARA PROVEERLO Y ASÍ NO DISCONTINUAR EL TRATAMIENTO.

TERAPIA OCUPACIONAL CON JORDAN: LETICIA, NUESTRA TERAPISTA OCUPACIONAL, ASISTIÓ VIA ZOOM EN SU DOMICILIO PARA DISIPAR BARRERAS ARQUITECTÓNICAS Y MEJORAR LA RUTINA PARA SU CALIDAD DE VIDA.



ASISTENCIA EN CUIDADOS DE ENFERMERÍA

VIVIANA: NUESTRO ENFERMERO PROFESIONAL JAVIER, SE ENCONTRÓ PARA ASESORARLOS Y APOYAR EL CUIDADO DE HÉCTOR, MIENTRAS ESPERAMOS QUE UN EQUIPO DE SALUD LO RECIBA PARA EL ABORDAJE INTEGRAL.

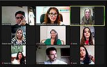


RAÚL: JAVIER, NUESTRO LICENCIADO EN ENFERMERÍA ESPECIALIZADA EN ELA, LO VISITÓ A DOMICILIO EN DONDE FUE RECIBIDO POR SUS HIJAS LORENA Y ROMINA. LAS APOYÓ EN PRÁCTICAS PARA MEJORAR SU CONFORT DE VIDA Y EL CUIDADO DE SU ATENCIÓN DIARIA.

GRUPOS DE FAMILIARES

TOMARSE UN TIEMPO PARA CONTINUAR: FAMILIARES DE PACIENTES CON ELA MANTUVIERON UN ENCUENTRO CON LA PSICÓLOGA, LIC. PAULA DABBAH, EN EL CUAL CONCLUYERON QUE TANTO AL CUIDADOR COMO AL PACIENTE LES RESULTA NECESARIO TOMARSE UNA DISTANCIA AL UNO DEL OTRO.

EL SENTIMIENTO DE FRUSTRACIÓN: EN LA REUNIÓN DE GRUPO REDUCIDO DE FAMILIARES CONDUCTO POR LA PSICÓLOGA, LIC. PAULA DABBAH, ABORDAMOS LA SENSACIÓN DE DISTANCIA CON EL PACIENTE QUERIDO NO SIEMPRE ESTÁ VINCULADO A KMS GEOGRÁFICOS SINO CON LA LA IMPOTENCIA DE NO HALLAR UNA CURA.



DEFENSA DE DERECHOS

OSCAR: MEDIANTE LA GESTIÓN DE NUESTRO EQUIPO DE ABOGADOS LOGRAMOS LA MEDIDA CAUTELAR QUE OBLIGA A SU SISTEMA DE SALUD A PROPORCIONAR EL TRATAMIENTO CON RILUZOL, GORFETAN Y LA PROVISIÓN DE UNA SILLA POSTURAL.

COMPARTIENDO EL TRABAJO

NUESTRO EQUIPO DE ATENCIÓN SOCIAL REALIZÓ UNA COVISIÓN REMOTA SOBRE ALGUNOS PARTICIPANTES DEL ESPACIO PARA PACIENTES "ESTAMOS JUNTO A VOS".

REUNIRNOS- GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES

SUCESOS DE APRENDIZAJE: NOS PROFUSIMOS RETROCEDER EN EL TIEMPO PARA IR A ESE ACONTECIMIENTO O MOMENTO DE LA VIDA EN EL QUE HOY ACTUARÍAMOS DISTINTO. PUDIMOS REVISAR NUESTRAS ACCIONES, Y RECONOCER QUE AQUELLO PUE LO MEJOR QUE PUDIMOS HACER, CON LOS RECURSOS Y LA SABIDURÍA DE ESE MOMENTO. APRENDIMOS A MIRARNOS CON LOS OJOS DE HOY, RECONOCIÉNDONOS Y ACEPTÁNDONOS.

CIERRE 2020: HOY TUUVIMOS UN ENCUENTRO ESPECIAL! LE DAREMOS DESCANSO A NUESTRAS REUNIONES SEMANALES, PARA REENCONTRARNOS EL AÑO QUE VIENE CON ENERGÍAS RENOVADAS. EL CIERRE FUE EMOTIVO, RECORDAMOS A QUIENES YA NO ESTÁN CON NOSOTROS, Y CELEBRAMOS LA VIDA ESCUCHANDO Y CANTANDO NUESTRAS CANCIONES FAVORITAS.



OJOS QUE HABLAN

JOSÉ: LA LIC. LETICIA RODRIGUEZ, NUESTRA TERAPISTA OCUPACIONAL, VISITÓ A JOSÉ EN SU DOMICILIO DE LA LOCALIDAD DE LA PLATA PARA CALIBRAR, EJERCITAR Y ENTRENARLO EN EL USO DEL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL IRISBOND DUO TABLET.

ALICIA: LETICIA, NUESTRA TERAPISTA OCUPACIONAL, ASISTIÓ A SU DOMICILIO PARA INICIAR LA CALIBRACIÓN, EJERCITACIÓN Y PRÁCTICA DE SU DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL ALTERNATIVA IRISBOND DUO TABLET.



DESPUÉS DE LA ELA

ACOMPAÑAMOS A OSVALDO EN LA LOCALIDAD DE SAN BERNARDO, PARTIDO DE LA COSTA. COMPAÑERO DE MASUL, DARÁ CONTINUIDAD A LAS OBRAS ARTÍSTICAS CON NUESTRO APOYO.

ENCUENTRO ANUAL DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA

SEGUNDA JORNADA: EL AÑO 2020 NOS REUNE EN MODO VIRTUAL. LES COMPARTIMOS DEBAJO DE CADA FOTO LO MÁS SALIENTE DE LAS EXPOSICIONES.

CONECTAR ELA EN MODO VIRTUAL: PARTICIPAMOS DEL ESPACIO DEL AMG DE LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS CON LÍDERES MUNDIALES EN INVESTIGACIÓN SOBRE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA.

TERCERA JORNADA: CONTINUAMOS CON LAS SESIONES PREVISTAS PARA LA MAÑANA CON LA COORDINACIÓN DE PABLO AGUIÑO, SECRETARIO DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA Y MIEMBRO DEL CONSEJO DE DIRECTORES DEL ORGANISMO INTERNACIONAL QUE AGRUPO A LAS ORGANIZACIONES DE ELA EN EL MUNDO. LES COMPARTIMOS LO MÁS DESTACADO.

FORO DE PROFESIONALES ALIADOS- MODO VIRTUAL-

DÍA 1: PROFESIONALES DE MÚLTIPLES DISCIPLINAS DEL MUNDO EXPONEN SUS EXPERIENCIAS MÁS NOVEDOSAS PARA EL TRATAMIENTO DE LA ELA. VER LOS CONCEPTOS DESTACADOS EN CADA FOTO.

DÍA 2: COMPARTIMOS LA CRÓNICA DE LA SEGUNDA JORNADA DE EXPOSICIONES EN RELACIÓN A LAS MÚLTIPLES DISCIPLINAS EN LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON ELA.

31º SIMPOSIO MUNDIAL DE ELA EN MODO VIRTUAL

ESTE AÑO, LA CONFERENCIA ANUAL DE 3 DÍAS (3 AL 11/12) SE LLEVÓ A CABO DE MANERA VIRTUAL. ASISTIERON A UN RÉCORD DE 1800 DELEGADOS, ENTRE LOS QUE SE ENCONTRABAN: INVESTIGADORES, CLÍNICOS Y PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD. EL SIMPOSIO LES PERMITE A TODOS CONOCER, COLABORAR Y MAXIMIZAR SU INVESTIGACIÓN VISITA LA PÁGINA WEB PARA SABER LO QUE PASÓ: <https://symposium.mndassociation.org/virtual-2020/programme/>

NUROWIN: PRESENTARON LOS RESULTADOS EN FASE 3 EN EL SIMPOSIO MUNDIAL DE INVESTIGACIÓN SOBRE ELA: ANÁLISIS DE RESPUESTA AL TRATAMIENTO. HUBO UN MAYOR PORCENTAJE DE RESPUESTA EN EL GRUPO DE NUROWIN, PERO SIN UNA DIFERENCIA ESTADÍSTICA SIGNIFICATIVA CON RESPECTO AL PLACEBO.

REUNIÓN DEL CONSEJO DE DIRECTORES DE LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS

PABLO AGUIÑO, SECRETARIO DE NUESTRA ASOCIACIÓN Y MIEMBRO DEL DIRECTORIO PARTICIPÓ DE UN ENCUENTRO VIRTUAL DE EVALUACIÓN DEL RECIENTE AGM ANUAL EN MODO ON LINE



CIERRE ANUAL 2020 DE UNELA

UNIÓN DE ASOCIACIONES DE ELA DE AMÉRICA LATINA. ESTA TARDE CON NUESTROS AMIGOS Y SOCIOS DE MÉXICO, PERÚ, BRASIL, COLOMBIA Y CHILE



CAPACITACIÓN EN ENFERMERÍA PARA LA ELA

EL LICENCIADO EN ENFERMERÍA, LIC. JAVIER PÉREZ, NOS EXPLICA LOS CUIDADOS GENERALES, TÉCNICAS DE MOVILIZACIÓN Y EJERCICIOS DEL PACIENTE CON ELA.



FACILITAMOS TRATAMIENTOS

MABEL: COLABORAMOS CON LAS DOSIS NECESARIAS PARA ACCEDER AL FÁRMACO RILUZOL PARA DESACELERAR EL PROGRESO DE LA ELA.

GASTÓN, GABRIEL, RICARDO, JORGE, JUAN CARLOS, ESTEBAN, PEDRO, NIDIA, PATRICIA, NORBERTO, SANTIAGO, HAYDEE, MARCELO, NORMA, WALTER, ALEJANDRO, CLAUDIO, BERNARDA Y ADRIANA CONTINUAN SUS APLICACIONES CON EDARAVONE PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

CARLOS: FACILITAMOS EL SUMINISTRO DE LA DOSIS PARA 30 DÍAS DEL FÁRMACO RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA.

MARCELO: FACILITAMOS EL ACCESO A LA MEDICACIÓN RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA. CON UNA DOSIS PARA LOS PRÓXIMOS 30 DÍAS.

JORGE: FACILITAMOS DE MANERA SISTEMÁTICA Y MENSUAL LAS DOSIS DE RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

JORGE: FACILITAMOS DE MANERA SISTEMÁTICA Y MENSUAL LAS DOSIS DE RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

JORGE: FACILITAMOS DE MANERA SISTEMÁTICA Y MENSUAL LAS DOSIS DE RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

JORGE: FACILITAMOS DE MANERA SISTEMÁTICA Y MENSUAL LAS DOSIS DE RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

JORGE: FACILITAMOS DE MANERA SISTEMÁTICA Y MENSUAL LAS DOSIS DE RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

JORGE: FACILITAMOS DE MANERA SISTEMÁTICA Y MENSUAL LAS DOSIS DE RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

JORGE: FACILITAMOS DE MANERA SISTEMÁTICA Y MENSUAL LAS DOSIS DE RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

JORGE: FACILITAMOS DE MANERA SISTEMÁTICA Y MENSUAL LAS DOSIS DE RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

JORGE: FACILITAMOS DE MANERA SISTEMÁTICA Y MENSUAL LAS DOSIS DE RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

JORGE: FACILITAMOS DE MANERA SISTEMÁTICA Y MENSUAL LAS DOSIS DE RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

JORGE: FACILITAMOS DE MANERA SISTEMÁTICA Y MENSUAL LAS DOSIS DE RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

JORGE: FACILITAMOS DE MANERA SISTEMÁTICA Y MENSUAL LAS DOSIS DE RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

JORGE: FACILITAMOS DE MANERA SISTEMÁTICA Y MENSUAL LAS DOSIS DE RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

JORGE: FACILITAMOS DE MANERA SISTEMÁTICA Y MENSUAL LAS DOSIS DE RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

JORGE: FACILITAMOS DE MANERA SISTEMÁTICA Y MENSUAL LAS DOSIS DE RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

JORGE: FACILITAMOS DE MANERA SISTEMÁTICA Y MENSUAL LAS DOSIS DE RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

JORGE: FACILITAMOS DE MANERA SISTEMÁTICA Y MENSUAL LAS DOSIS DE RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

JORGE: FACILITAMOS DE MANERA SISTEMÁTICA Y MENSUAL LAS DOSIS DE RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

JORGE: FACILITAMOS DE MANERA SISTEMÁTICA Y MENSUAL LAS DOSIS DE RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

MUCHAS GRACIAS POR ACOMPAÑARNOS!

AGRADECIMOS A LAS SIGUIENTES EMPRESAS Y ENTIDADES POR SU APOYO A LA GESTIÓN INSTITUCIONAL 2020:



Más información +54 9 11 5740-2321 Tel: (011) 4342-8431 / 4334-4844 / 4343 / 2706

Info@asociacionela.org.ar - Buenos Aires - Argentina - www.asociacionela.org.ar

Facebook, YouTube, Twitter, Instagram, Email icons