



ACTUALIDAD EN INVESTIGACIÓN DE LA ELA



2022: TIEMPOS DE OPTIMISMO EN LA INVESTIGACIÓN DE LA ELA

PROF. ORLA HARDIMAN (PROFESORA DE NEUROLOGÍA Y DIRECTORA DE LA UNIDAD ACADÉMICA DE NEUROLOGÍA, TRINITY COLLEGE DUBLIN)

GENÉTICA: INFORMACIÓN SOBRE LOS MECANISMOS DE LA ELA Y SUS TRATAMIENTOS ESPECÍFICOS

LA DRA. TERRY HEIMAN-PATTERSON (PROFESORA DE NEUROLOGÍA, LEWIS KATZ SCHOOL OF MEDICINE DE LA UNIVERSIDAD DE TEMPLE)

MEDIDAS DE RESULTADOS EN LOS ENSAYOS CLÍNICOS DE ELA:

¿CÓMO INTERPRETAR LOS RESULTADOS RECIENTES?

LA DRA. ANGELA GENGÉ (DIRECTORA EJECUTIVA, CLINICAL RESEARCH UNIT AT THE MONTREAL NEUROLOGICAL INSTITUTE AND HOSPITAL)

2022: DESAFÍOS EN LA INVESTIGACIÓN DE LA ELA

LOS NEUROCIÉNTIFICOS EN ELA, **ANGELA GENGÉ**, **TERRY HEIMAN-PATTERSON** Y **ORLA HARDIMAN** COMPARTEN LOS RETOS EN RELACIÓN A LOS ENSAYOS CLÍNICOS PARA HALLAR UNA CURA A LA ELA

ENSAYOS CLÍNICOS EN FASE 3

TE COMPARTIMOS EL ESTADO DE LAS INVESTIGACIONES MÁS AVANZADAS PARA LA ELA EN EL MUNDO Y EN LAS QUE HALLAMOS ESPERANZAS.

EDARAVONE ORAL: LA FDA ACEPTA LA REVISIÓN PRIORITARIA

SE AGUARDA LA RESOLUCIÓN A MÁS TARDAR EL 12 DE MAYO DEL 2022. EL EDARAVONE ORAL EN FASE DE INVESTIGACIÓN SE DESARROLLÓ PARA TENER UN PERFIL CLÍNICO SIMILAR EN COMPARACIÓN CON LA FORMULACIÓN INTRAVENOSA QUE FUE APROBADA POR LA FDA PARA EL TRATAMIENTO DE LA ELA EN MAYO DE 2017. LEER MÁS AQUÍ: [HTTPS://BIT.LY/3QVZJVC](https://bit.ly/3QVZJVC)

EDARAVONE ORAL: LA FDA ACEPTA EVALUAR LA REVISIÓN PRIORITARIA

La fecha límite para su aprobación es el 12 de mayo de 2022

"Sabemos que cada paciente que vive con ELA tiene sus propias necesidades únicas, y tengo la esperanza de que una formulación de suspensión oral ofrezca una opción nueva y muy necesaria"



Terry Heiman-Patterson, MD, profesor de neurología, Escuela de Medicina Lewis Katz de la Universidad de Temple, Director del Temple ALS Center of Hope.

RESULTADOS DEL ENSAYO "VALOR" (TOFERSEN) DE FASE 3 Y SU EXTENSIÓN ABIERTA



SIMPOSIO SATÉLITE DE LA FEDERACIÓN MUNDIAL DE NEUROLOGÍA: **DR. TIMOTHY MILLER** (UNIVERSIDAD DE WASHINGTON EN SAINT LOUIS, MISSOURI, EEUU)

TRES HISTORIAS DE LUCHA PARA GANARLE AL TIEMPO

MARIANO LEDESMA AROCENA Y OLGA CONSENTINO SUFREN ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA. TRAS EL DIAGNÓSTICO DE SU PADRE, **DARÍO RYBA** FUNDÓ UNA ASOCIACIÓN PARA ASISTIR A QUIENES LA PADECEN. (CLICK AQUÍ)



Vivir con ELA en la Argentina: tres historias de lucha para ganarle al tiempo
Mariano Ledesma Arocena y Olga Consentino sufren Esclerosis Lateral Amiotrófica. Tán el blog...

MEJORAMOS EL CONFORT DE VIDA CON ELA



ENTREGA A CARLOS DE LA SILLA MOTORIZADA

LE HICIMOS ENTREGA EN SU DOMICILIO CON GRAN EMOCIÓN Y FELICIDAD PARA MEJORAR SU TRÁNSITO POR LA ELA.



JOSÉ RECIBIÓ LA SILLA MOTORIZADA

MARÍA JOSÉ EN NOTA TELEVISIVA CON NOTIEXPRESS POR LA ENTREGA DE LA SILLA MOTORIZADA PARA UN PACIENTE CON ELA

INCLUSIÓN SOCIAL

JULIO: FACILITAMOS UNA DONACIÓN DE ALIMENTO ENTERAL POR MEDIO DE VALERIA EN LA ZONA OESTE DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES COLABORANDO A SU CALIDAD NUTRICIONAL, FUNDAMENTAL ASPECTO PARA TRANSITAR LA ELA

JORGE: VIAJAMOS HASTA LA CIUDAD DE LUJÁN EN LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES PARA ENTREGARLE EN SU DOMICILIO UNA SILLA DE RUEDAS POSTURAL Y ALIMENTO ENTERAL. ESTO LE PERMITIRÁ TENER UNA MEJOR CALIDAD NUTRICIONAL Y COLABORAR CON SU CONFORT DE VIDA.

SERVICIO DE INTERNACIÓN EN EL HOSPITAL RAMOS MEJÍA

ENTREGAMOS 7 CAJAS DE ALIMENTO ENTERAL PARA LOS PACIENTES CON ELA DEL SERVICIO DE NEUROLOGÍA



ASISTENCIA EN TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

EDARAVONE

RICARDO, JUAN CARLOS, CLAUDIO, FABIÁN, RICARDO, GRACIELA, SILVIA B., SILVIA O., ADRIANA, PABLO Y KATIA SE TRATAN CON EL FÁRMACO INHIBIDOR DE RADICALES LIBRES PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA

LUIS: LE FACILITAMOS NUEVAMENTE LA CONTINUIDAD MENSUAL DEL FÁRMACO RILUZOL, UN PROTECTOR DE GLUTAMATO, SUSTANCIA QUE PRODUCE LA EXCITOXICIDAD DE LAS CÉLULAS MOTONEURONAS DAÑAS EN LA ELA Y QUE ENLENTECE EL PROGRESO DE LA ENFERMEDAD

CLAUDIO: FACILITAMOS CON EL APOYO DE LUCILA LA DOSIS DEL FÁRMACO RILUZOL QUE LE FUE ENVIADA A LA LOCALIDAD DE ALDERETES EN LA PROVINCIA DE TUCUMÁN PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.



VIVIR CON ELA EN LA ARGENTINA

NOTA REALIZADA A LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA EN EL PROGRAMA RE- DESPIERTOS DE LA SEÑAL TELEVISIVA TN PARA TODO EL PAÍS



PROTOCOLO EN ARGENTINA: ENSAYO MERIDIAN (APL2-ALS-206)

ACTUALMENTE SE TRATA DEL ÚNICO ENSAYO CLÍNICO DISPONIBLE EN EL PAÍS QUE REPLICA LA FARMACÉUTICA APELLIS PARA EVALUAR LA EFICACIA Y LA SEGURIDAD DEL PEGCETACOPLAN EN ADULTOS CON ELA SELECCIONADOS Y RECLUTADOS POR SUS MÉDICOS NEURÓLOGOS QUE LLEVAN ADELANTE UN LIMITADO PROTOCOLO EN CENTROS NEUROLÓGICOS DE BUENOS AIRES.



EUTANASIA Y ELA



DANIEL ES UN PACIENTE CON ELA EN MENDOZA QUE IMPULSA UNA LEY QUE PROVOQUE INTENCIONADAMENTE LA MUERTE DE UNA PERSONA QUE PADECE UNA ENFERMEDAD INCURABLE PARA EVITAR QUE SUFRA. NOTA EN EL PROGRAMA CADA DÍA DE CANAL 9 DE MENDOZA

RECIBIMOS A 11 NUEVOS PACIENTES EN EL MES DE ENERO

DANIEL: RESIDE SAN RAFAEL, MENDOZA, JUNTO A DANIELA. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL. FUERON DERIVADOS A UNA CONSULTA NEUROLÓGICA DE SEGUNDA OPINIÓN Y SE MOSTRARON INTERESADOS EN PARTICIPAR DE LOS ESPACIOS DE AYUDA Y CONTENCIÓN PARA PACIENTES Y FAMILIARES

LEER MÁS CLICK AQUÍ



¿CÓMO SE DIAGNOSTICA LA ELA?

EL DR. OSVALDO GENEVESE, NUESTRO NEURÓLOGO ASESOR, GRABÓ UN NUEVO TUTORIAL DEL PROYECTO "ENSEÑAR" PARA PROFUNDIZAR LAS CONDICIONES CLÍNICAS QUE LLEVAN AL MÉDICO A CORROBORAR LA ENFERMEDAD. MUY PRONTO LO COMPARTIREMOS.



ATENCIÓN MULTIDISCIPLINARIA



DR. OSVALDO GENEVESE, NEURÓLOGO.

EDUARDO: "MUY BUENA ATENCIÓN DE SU PARTE. ME DEDICÓ COMO UNA HORA Y MEDIA. VIO TODOS MIS ESTUDIOS. FUE MUY ESCLARECEDOR. LE DIJE QUE EN MARZO ME IBAN A DAR EL OTRO MEDICAMENTO, EDARAVONE".

OLGA: "MUY BUENA ATENCIÓN, EXCELENTE PROFESIONAL. INDICÓ MEDICACIÓN".

NUTRICIÓN: **GEORGINA**, SU HIJA, FUE ATENDIDA POR A **LIC. ANDREA PURITA**, EXPERTA EN ALIMENTACIÓN PARA LA ELA - Y ASÍ OFRECERLE HERRAMIENTAS PARA LOGRAR UNA MEJOR NUTRICIÓN, ASPECTO TRASCENDENTE PARA LA SUPERVIVENCIA.

ANA MARÍA: "LA CONSULTA MUY BIEN. MUY CERCANA Y ME GUIÓ MUY BIEN SOBRE LA ALIMENTACIÓN".

FONOAUDIOLÓGIA

PAOLO: CONSULTA POR DEGLUCIÓN Y SEGUIMIENTO DEL DISPOSITIVO IRIS BOND

TRABAJO SOCIAL



ELISA: JUNTO A SU HERMANA NORMA EN LA IMPORTANCIA DE TRAMITAR EL CUD Y CONTAR CON UN EQUIPO INTERDISCIPLINARIO QUE LA ATIENDA DE MANERA INTEGRAL. Y ASESORAMOS SOBRE CÓMO REALIZAR LOS PEDIDOS A SU OBRA SOCIAL

ALICIA: ACOMPAÑAMOS A SU HIJA ROXANA, Y LA DERIVAMOS CON NUESTRO EQUIPO PARA QUE RECIBA ASESORAMIENTO LEGAL Y ORIENTARLA ACERCA DEL RECLAMO ADECUADO A SU OBRA SOCIAL.

SUGERIMOS TERAPIA OCUPACIONAL Y CONVERSAMOS SOBRE LOS INTERESES DE SU MADRE

CLAUDIO: ACOMPAÑAMOS A CLAUDIO Y SU FAMILIA EN SU TRATAMIENTO EN ALDERETES, TUCUMÁN. SUGERIMOS REHABILITACIÓN E INTERCONSULTAS PROFESIONALES.

ASESORAMOS SOBRE EL CUD Y EL TRÁMITE PARA RECIBIR LA MEDICACIÓN. CONVERSAMOS SOBRE LOS INTERESES Y EL APOYO FAMILIAR.

GRUPO DE AYUDA A FAMILIARES

PRESERVAR NUESTROS PROPIOS ESPACIOS

UN NUEVO ENCUENTRO PARA GRUPOS REDUCIDOS CON FAMILIARES DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA JUNTO A NUESTRA PSICÓLOGA, PRESERVAR ALGÚN ESPACIO PROPIO ES LO QUE NOS DA VIDA PARA ACOMPAÑAR EN LA ENFERMEDAD. Y ADEMÁS ALIVIA AL PACIENTE



BANCO DE VOZ PARA PACIENTES CON ELA

COMPARTIMOS INFORMACIÓN CON LOS INTERESADOS EN INICIAR LAS GESTIONES PARA OBTENER LA APLICACIÓN CON LA RÉPLICA DE SUS VOCES Y SER REPRODUCIDAS POR DIFERENTES DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN



ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA

PRIMERA REUNIÓN 2022 DEL CONSEJO DIRECTIVO ANDREA PAULS BACKMAN, CEO DE LA ALS LES TURNER FOUNDATION, SERÁ LA NUEVA PERSONA DE ENLACE ENTRE EL DIRECTORIO Y EL COMITÉ ASESOR CIENTÍFICO. PABLO AQUINO, DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA, SE OFRECIÓ Y FUE ACEPTADO COMO

AYUDANTE/SOPORTE PARA ESE TRABAJO EN UN AÑO EN QUE SE ESPERAN MUCHAS NOVEDADES CIENTÍFICAS. MÁS INFO: [HTTPS://BIT.LY/3fQVCXN](https://bit.ly/3fQVCXN)

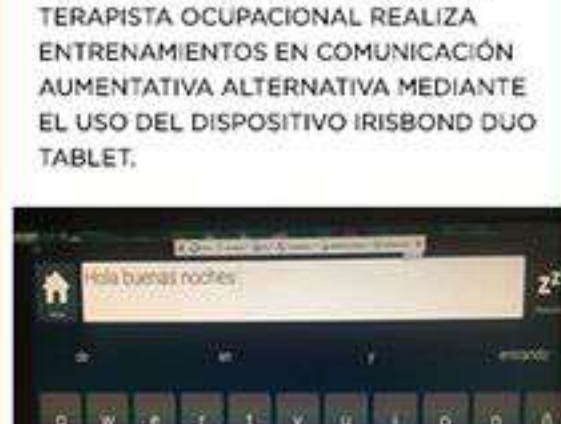
ENCUENTRO CON PREMIADOS 2021

PARTICIPAMOS DEL SEMINARIO REALIZADO ESTA MAÑANA CON DAVID TAYLOR (GANADOR DEL PREMIO HUMANITARIO), DR. ADRIANO CHIO (GANADOR DEL PREMIO FORBES NORRIS A LA INVESTIGACIÓN), Y MELINDA KAVANAUGH Y SARAH SOLOMON (GANADORAS DEL PREMIO A LOS PROFESIONALES DE LA SALUD). MÁS INFO AQUÍ: [HTTPS://BIT.LY/303PTMM](https://bit.ly/303PTMM)



OJOS QUE HABLAN

OJOS QUE HABLAN CON CARLOS CON LA INTERVENCIÓN DE NUESTRA TERAPISTA OCUPACIONAL REALIZA ENTRENAMIENTOS EN COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA MEDIANTE EL USO DEL DISPOSITIVO IRISBOND DUO TABLET.





VISITÁ NUESTRA NUEVA PLATAFORMA DIGITAL

TE INVITAMOS A INFORMARTE SOBRE LA ELA EN EL SITIO MÁS ACTUALIZADO Y COMPLETO EN ESPAÑOL



CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN PACIENTES CON ELA

COMPARTIMOS EL ENCUENTRO CON EL LIC. JAVIER PEREZ, ENFERMERO CON EXPERIENCIA EN LA ATENCIÓN DE PACIENTES CON ELA. CONSEJOS Y RECOMENDACIONES PARA CUIDADORES PROFESIONALES O FAMILIARES PARA ALIVIAR EL TRÁNSITO DE LA ENFERMEDAD.



ENSAYOS CLÍNICOS E INVESTIGACIÓN DE LA ELA EN ARGENTINA

MANTUVIMOS UNA INTERESANTE CHARLA CON EL DR. GABRIEL RODRÍGUEZ, QUIEN LIDERA EL SERVICIO ELA DEL HOSPITAL RAMOS MEJÍA Y ES UNO DE LOS REFERENTES EN ESTUDIOS Y ENSAYOS CLÍNICOS EN NUESTRO PAÍS

CONSULTAS MÉDICAS Y MULTIDISCIPLINARIAS

FUERON ATENDIDOS POR LOS PROFESIONALES DE NUESTRO EQUIPO.
NEUROLOGÍA: PATRICIA, PABLO, PATRICIA, SIXTO Y ELIÁN.
NUTRICIÓN: PATRICIA Y JORGE.
FONOAUDIOLÓGIA: PATRICIA.
PSICOLOGÍA: LILIANA E IÑAKI.

ROBERTO RECIBIÓ LOS RESULTADOS DE SU TEST GENÉTICO
MEDIANTE NUESTRA GESTIÓN CON UN PRESTIGIOSO NOSOCOMIO DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES PUDO CONSTATAR QUE NO TIENE LA MUTACIÓN GENÉTICA C9ORF72, LA MÁS COMÚN EN UN PEQUEÑO UNIVERSO DE PACIENTES CON LA CON ANTECEDENTES FAMILIARES



NOVEDADES EN INVESTIGACIÓN

AMX0035: 6 VOTOS EN CONTRA Y 4 A FAVOR
PARTICIPAMOS DEL ENCUENTRO EN EL CUAL EL COMITÉ DE ASESORES PARA DROGAS DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL Y PERIFÉRICO DEL ENTE REGULADOR DE LOS ESTADOS UNIDOS SE OPUSO EN UNA **RECOMENDACIÓN NO VINCULANTE** FRENTE A LOS ARGUMENTOS FAVORABLES EXPUESTOS POR CIENTÍFICOS, MIEMBROS DE LA INDUSTRIA, ASOCIACIONES Y PACIENTES CON ELA EN LA CUAL SE EXPUSIERON LOS MOTIVOS PARA UNA APROBACIÓN ACCELERADA DEL MEDICAMENTO (NDA) 216660, POLVO DE FENILBUTIRATO DE SODIO/TAURURUSODIOL (AMX0035) PARA SUSPENSIÓN ORAL, PRESENTADO POR AMYLYX PHARMACEUTICALS INC., PARA EL TRATAMIENTO DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

LOS BUTIRATOS PODRÍAN RETARDAR LA PROGRESIÓN DE LA ELA
LOS BUTIRATOS TIENEN MECANISMOS PLAUSIBLES PARA AMINORAR EL AVANCE DE LA ELA SEGUN ESTUDIOS PRECLÍNICOS POSITIVOS.
LEER MÁS: [HTTPS://BIT.LY/3WBIOGL](https://bit.ly/3WBIOGL)

EL CAMINO HACIA EL DIAGNÓSTICO DE LA ELA
DEMORA, DERIVACIONES, DIAGNÓSTICOS ALTERNATIVOS Y PROGRESIÓN CLÍNICA: EL ESTUDIO INCLUYÓ A 353 PACIENTES CON ELA DE ESTOCOLMO DIAGNOSTICADOS ENTRE 2016 Y 2021.
LEER AQUÍ: [HTTPS://BIT.LY/3NAM2GI](https://bit.ly/3NAM2GI)

RECIBIMOS 29 NUEVOS PACIENTES EN EL MES

HÉCTOR: HABITA EN SAN VICENTE, MISIONES. ACOMPAÑADO POR CAMILA Y DELIA LOS ORIENTAMOS EN RELACIÓN A TODAS LAS IMPLICANCIAS, GESTIONES PARA LA COBERTURA ÍNTEGRA DE SALUD Y PLANIFICACIÓN NECESARIA PARA ATRAVESAR LOS DIFERENTES MOMENTOS DE LA ELA. **LEER MÁS**



TRABAJO SOCIAL

VISITAMOS A GERARDO: CAMILA, NUESTRA TRABAJADORA SOCIAL, FUE RECIBIDA EN SU DOMICILIO DE MARIANO ACOSTA, PARTIDO DE MERLO. ORIENTAMOS SOBRE CÓMO TRAMITAR LA MEDICACIÓN Y LA IMPORTANCIA DE UN TRATAMIENTO INTEGRAL. SUGERIMOS TERAPIA OCUPACIONAL. CONVERSAMOS SOBRE LOS ROLES FAMILIARES Y LAS REDES DE APOYO **LEER MÁS**



ENCUENTRO GRUPAL PARA FAMILIARES

LOS NIÑOS EN LAS FAMILIAS AFECTADAS POR LA ELA
EN UN NUEVO ENCUENTRO CON GRUPOS REDUCIDOS DE FAMILIARES DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA JUNTO A LA LIC. PAULA DABBAH CONVERSAMOS SOBRE EL CUIDADO DE LOS CHICOS, SUS PREGUNTAS Y SUS MIEDOS

DÍA INTERNACIONAL DE LA MUJER



LA HISTORIA DE PILAR. LLEVA MÁS DE 20 AÑOS VIVIENDO CON ELA. FUNDADORA E INTEGRANTE DE LA MESA DIRECTIVA DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA.

CONOCÉ A ESTA MUJER VALIENTE Y SOLIDARIA **AQUÍ**

ASISTENCIA EN TRATAMIENTOS

RILUZOL:
MÓNICA: FACILITAMOS EL ACCESO AL FÁRMACO RILUZOL, PARA AMINORAR EL DETERIORO DE LAS CÉLULAS MOTONEURONAS Y DE ESTE MODO RETARDAR EL PROGRESO DEGENERATIVO DE LA ELA

JOSEFA: DESDE LA ASOCIACIÓN ARTICULAMOS LA DONACIÓN DEL FÁRMACO RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ENFERMEDAD. EN ESTA OPORTUNIDAD UN ALCANCE PARA LOS PRÓXIMOS DOS MESES

CARLOS: DESDE CATAMARCA, NOS CONTACTÓ HÉCTOR PARA DONAR UNA CAJA DE RILUZOL. LO CONTACTAMOS CON LUISINA, SU HIJA, QUIENES SE ENCUENTRAN EN MENDOZA. ESTA DONACIÓN LE PERMITIRÁ CONTINUAR CON EL TRATAMIENTO DE RILUZOL

LUIS: EN ESTE CASO PARA DAR SEGUIMIENTO A SU TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO POR EL PRÓXIMO MES CON EL RILUZOL, UN BLOQUEADOR DE GLUTAMATO, UNA DE LAS SUSTANCIAS QUE PROVOCAN EL DETERIORO DE LAS CÉLULAS MOTONEURONAS EN LA ELA

FERNANDO: COLABORAMOS CON LAS DOSIS NECESARIAS PARA LOS PRÓXIMOS 60 DÍAS DEL FÁRMACO GORFETAN, MEDICAMENTO QUE AYUDA A LA AFECCIÓN BULBAR, EN PARTICULAR PARA FORTALECER MÚSCULOS DE LA DEGLUCIÓN Y EL HABLA AFECTADOS POR LA ELA

MÓNICA: VIVE CON ELA EN SANTIAGO DEL ESTERO. AYUDAMOS CON LAS DOSIS NECESARIAS PARA UN MES DE MEDICACIÓN CON RILUZOL QUE TIENE POR OBJETO ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ENFERMEDAD



EDARAVONE
NOS PREOCUPAMOS POR LA CONTINUIDAD DE LAS APLICACIONES ENDOVENOSAS CON LA MEDICACIÓN QUE HACE DESCENDER LA ESCALA FUNCIONAL DE DETERIORO EN LA ELA DE **CLAUDIO, ALEJANDRO, FABIÁN, SILVIA B., SILVIA O., ADRIANA, PABLO, CARMEN, ENRIQUE, HORLANDO, ROBERTO, CARLOS, JENNY Y KATIA**

GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES

VUELVE RE-UNIRNOS

REANUDAMOS UN NUEVO CICLO DE ENCUENTROS SEMANALES PARA PERSONAS VIVIENDO CON ELA. ESPACIO MODERADO CON LAS COUNSELORS SILVIA Y VIVIANA.



RE-ENCUENTRO Y BIENVENIDAS

INICIAMOS UN NUEVO AÑO DE ENCUENTROS DE REFLEXIÓN PARA PERSONAS QUE VIVEN CON ELA. UNA HERMOSA CONVOCATORIA EN LA CUAL SE INTEGRARON PERSONAS NUEVAS Y RESTABLECIMOS ENTRE TODOS EL COMPROMISO, LAS GANAS DE SEGUIR ACOMPAÑÁNDONOS.

IMÁGENES DE PELÍCULAS

COMPARTIMOS RETRATOS CINEMATOGRAFICOS QUE NOS LLEVAN A CONVERSAR Y PROFUNDIZAR HISTORIAS, SUS PROTAGONISTAS, CÓMO Y POR QUÉ RESONAMOS CON ELLOS

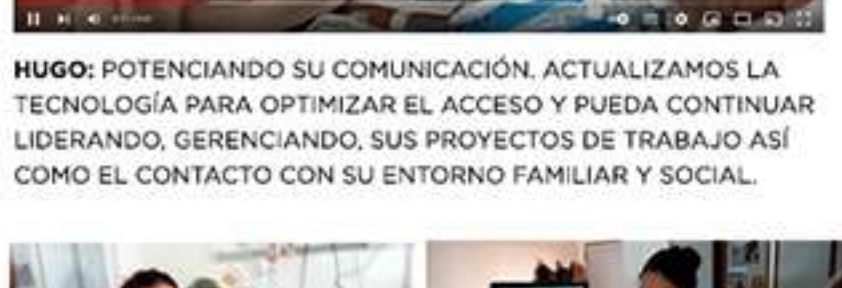
TERAPIA OCUPACIONAL EN COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA

DANIEL S.: OPTIMIZAMOS EL FUNCIONAMIENTO DE SU SISTEMA DE COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVO IRISBOND. ESCUCHAMOS SUS NECESIDADES Y PERSONALIZAMOS LOS PROGRAMAS

DANIEL K: NOS ACERCAMOS A LA CLÍNICA EN DONDE SE ENCUENTRA INTERNADO PARA APOYAR SU TRATAMIENTO DE COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA CON EL SISTEMA IRISBOND



HUGO: POTENCIANDO SU COMUNICACIÓN. ACTUALIZAMOS LA TECNOLOGÍA PARA OPTIMIZAR EL ACCESO Y PUEDA CONTINUAR LIDERANDO, GERENCIANDO, SUS PROYECTOS DE TRABAJO ASÍ COMO EL CONTACTO CON SU ENTORNO FAMILIAR Y SOCIAL.



SANDRA Y DANIEL ACCEDEN A UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN

MEDIANTE LA INTERVENCIÓN DE NUESTRA ÁREA DE DEFENSA DE DERECHOS, SUS SISTEMAS DE SALUD FUERON OBLIGADOS A CUMPLIR CON LA PRESCRIPCIÓN MÉDICA Y ASÍ FACILITAR EL IRISBOND OSKOL PARA COMUNICARSE CON SUS ENTORNOS SOCIALES



ALICIA RECIBIÓ LA SILLA DE RUEDAS POSTURAL

DESDE LA ASOCIACIÓN HICIMOS UN PUENTE SOLIDARIO ENTRE 2 FAMILIAS QUE SE CONOCIERON A PARTIR DEL GRUPO DE FAMILIARES. LA FAMILIA DE EDUARDO, EN ITUZAINGÓ, PCIA. DE BS AS, PUSO A DISPOSICIÓN NUESTRA SILLA DE RUEDAS POSTURAL RECIBIDA OPORTUNAMENTE PARA QUE ALICIA TENGA UNA MAYOR CALIDAD DE VIDA EN ENTRE RIOS.



CREAR UN LEGADO QUE PERDURE PARA SIEMPRE

TE PRESENTAMOS: ALMAYA. UNA APLICACIÓN MÓVIL EN FORMA SEGURA GRABAMOS SOBRE HISTORIAS PERSONALES PARA COMPARTIR CON SERES QUERIDOS. ARIEL NOS EXPLICA ACERCA DE SUS CONTENIDOS Y EL FUNCIONAMIENTO DE LA MISMA.



INVESTIGACIÓN DE ELA EN ARGENTINA

CONVERSAMOS CON LA DRA. LUCIA SCHOTTLAENDER, ESPECIALISTA EN NEUROLOGÍA. REALIZÓ SU DOCTORADO EN NEUROGENÉTICA EN UCL, UNIVERSITY COLLEGE Y LUEGO UN FELLOW EN ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES EN EL DUBOWITZ NEUROMUSCULAR CENTRE, LONDRES, REINO UNIDO.



ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA

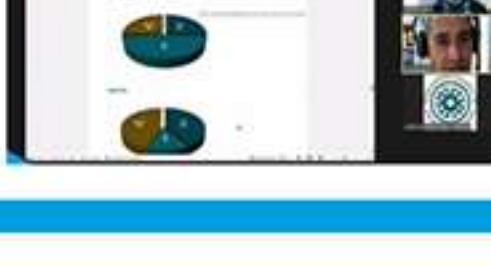
CONFIRMAN EL ENCUENTRO EN SAN DIEGO
EL COMITÉ DIRECTIVO DE LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS DEL CUAL PABLO AQUINO DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA FORMA PARTE, TUVO UNA NUEVA REUNIÓN ORDINARIA. LEER LOS PUNTOS SALIENTES TRATADOS EN LA MISMA EN: [HTTPS://BIT.LY/3TAIHU](https://bit.ly/3TAIHU)

OTORGARÁ UNA NUEVA PREMIACIÓN
EL COMITÉ DE PREMIOS (PRESIDIDO POR PABLO AQUINO, DE ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA) SE REUNIRÁ PARA COMENZAR LA ORGANIZACIÓN DE UN NUEVO PREMIO QUE SELECCIONARÁ PROYECTOS PRESENTADOS POR ESTUDIANTES DE TECNOLOGÍA QUE BENEFICIEN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ELA.

RESULTADOS DE LA ENCUESTA MUNDIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES CON ELA
THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS NOS PRESENTÓ DATOS COMPARATIVOS DE LA ARGENTINA CON OTROS PAÍSES DEL MUNDO.

EN GENERAL, LAS CIFRAS DE ARGENTINA SE ENCUENTRAN ALINEADAS MOSTRANDO NÚMEROS SUPERIORES EN (POR EJEMPLO) ACCESO A MEDICAMENTOS APROBADOS O ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN, Y NÚMEROS MÁS BAJOS EN LO QUE RESPECTA A ÁREAS COMO ACCESO A ENSAYOS CLÍNICOS O A UN CENTRO MÉDICO ESPECIALIZADO EN ELA.

LA ARGENTINA FUE UNO DE LOS 5 PAÍSES CON MAYOR PARTICIPACIÓN EN EL MUNDO PARA ESTA ENCUESTA.



BUENOS AIRES, SEDE DE UN NUEVO ENCUENTRO DE UNELA

LUEGO DE DOS AÑOS LIMITADOS A LA VIRTUALIDAD POR EL COVID-19, SE REALIZARÁ EN ARGENTINA LA REUNIÓN ANUAL DE LA UNIÓN DE ASOCIACIONES DE ELA EN LATINOAMÉRICA



• EDARAVONE ORAL

• BCI - INTERFACE CEREBRO COMPUTADORA

• ACTIVIDAD EN INVESTIGACIÓN GENÉTICA

Prof. Terry Heiman-Patterson
• Copresidente de NEALS
• Directora del Temple ALS Center of Hope
• Filadelfia, Pensilvania, Estados Unidos



Miércoles 6 de Abril a las 18.00 hs - zoom
Requiere inscripción previa

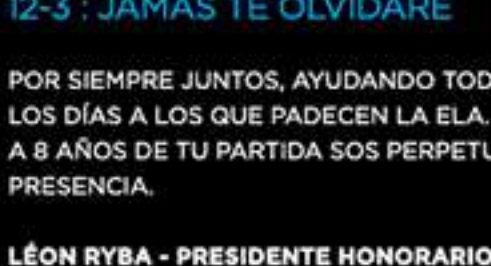
Más información [+54 9 11 5740-2321 / \(011\) 4342-8431](https://www.asociacionela.org.ar)
info@asociacionela.org.ar - www.asociacionela.org.ar



"EL TRABAJO SIGUE Y LA LUCHA TAMBIÉN"



MUCHAS GRACIAS GERARDO ROZIN POR TU GENEROSIDAD Y SENSIBILIDAD CON NUESTRA CAUSA. HASTA SIEMPRE!



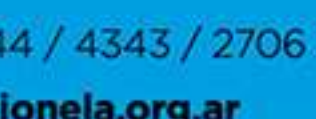
LÉON RYBA - PRESIDENTE HONORARIO DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA

León Ryba
1938 - 2014



12-3 : JAMÁS TE OLVIDARÉ
POR SIEMPRE JUNTOS. AYUDANDO TODOS LOS DÍAS A LOS QUE PADECEAN LA ELA. A 8 AÑOS DE TU PARTIDA SOS PERPETUA PRESENCIA.

Más información [+54 9 11 5740-2321](https://www.asociacionela.org.ar) Tel: (011) **4342-8431** / 4334-4844 / 4343 / 2706
info@asociacionela.org.ar - Buenos Aires - Argentina - www.asociacionela.org.ar



La ELA es una enfermedad neurodegenerativa en la que el cerebro de una persona pierde conexión con los músculos



EL VALOR DE LA GRATITUD

DANA NOS DEVUELVE LA SILLA POSTURAL PROFUNDAMENTE AGRADECIDA Y CON EL OBJETO PUEDE SER ENTREGADA A OTRA PACIENTE QUE LA NECESITA. SOMOS LO QUE HACEMOS



COBERTURA INTEGRAL DE SAUD EN LA ELA

MANTUVIMOS UN ENCUENTRO CON EL RESPONSABLE DE NUESTRA ÁREA DE PROTECCIÓN DE DERECHOS Y ASESORAMIENTO LEGAL, DR. MATÍAS BUSQUET OYHANARTE. LES COMPARTIMOS EL CONTENIDO DEL MISMO PARA CAPACITAR A LA COMUNIDAD AFECTADA POR LA ELA

EDARAVONE ORAL, INTERFACE CEREBRO- COMPUTADORA Y GENÉTICA

ENCUENTRO CON LA PROF. TERRY HEIMAN PATTERSON EN EL MARCO DE NUESTRO PROYECTO DE INVITACIÓN A LÍDERES EN INVESTIGACIÓN DE LA ELA EN EL MUNDO. RESPONDIÓ A CONSULTAS DE NUESTRA COMUNIDAD. LES COMPARTIREMOS LA CHARLA

AMX0035

AMX0035

"Nuestra solicitud está siendo revisada por la FDA, y seguimos comprometidos en buscar su aprobación para la necesidad de nuevos tratamientos para la ELA."

"Aunque la FDA considere las recomendaciones de sus comités asesores, las recomendaciones del comité no son vinculantes."

"Se espera que tome una decisión sobre la aprobación de AMX0035 antes del 29 de junio del 2022."

AMYLIX

ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA
Centro de afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

LA FDA AÚN NO SE HA PRONUNCIADO RESPECTO A LA APROBACIÓN. SI BIEN SU COMITÉ ASESOR RECIENTEMENTE NO LA RECOMENDÓ, LA DECISIÓN SE ESPERA ANTES DEL 29 DE JUNIO DE 2022

"APROBAR EL AMX003 MIENTRAS SE REQUIERE UN ESTUDIO DE VALIDACIÓN"

BERNARD ZIPPRICH ES UN INVERSIONISTA Y EMPRESARIO DE ATENCIÓN MÉDICA. LE DIAGNOSTICARON ELA EN 2020. VIVE EN NUEVA YORK CON SU ESPOSA Y SU HIJO DE UN AÑO. LUCHA POR LA CAPACIDAD DE LA COMUNIDAD ELA PARA ACCEDER A NUEVOS TRATAMIENTOS. [CLICK AQUI PARA LEER](#)

CONSULTAS MÉDICAS Y MULTIDISCIPLINARIAS

ADRIÁN, RAMIRO U. Y RAMIRO J. FUERON ATENDIDOS POR LOS NEUROLOGOS ASESORES. LUCIANO Y MARÍA REALIZARON LAS CONSULTAS CON LA NUTRICIONISTA. ESTA ÚLTIMA TAMBIÉN EN AYUDA PSICOLÓGICA. [PARA LEER MÁS CLICK AQUI](#)



GRUPO DE AYUDA Y CONTENCIÓN PARA FAMILIARES

DARNOS CUENTA

"DARME CUENTA QUE NO "SE ME CAYÓ" SINO QUE "SE CAYÓ" ME LIBERÓ DE LA CULPA." PARA FRASEANDO LAS PALABRAS QUE CIRCULARON EN UN NUEVO ENCUENTRO DE UN GRUPO REDUCIDO DE FAMILIARES EN EL ESPACIO DE CONTENCIÓN LIDERADO POR LA PSICÓLOGA LIC. PAULA DABBAH.

HAY VARIAS FORMAS DE HACER LAS COSAS

UN GRUPO REDUCIDO DE FAMILIARES MANTUVO UN ESPACIO DE AYUDA CON LA PSICÓLOGA PAULA DABBAH EN EL CUAL ANALIZAMOS LA NECESIDAD DE PENSAR OTRAS FORMAS, ALTERNATIVAS Y OPCIONES QUE NOS PERMITAN SEGUIR ADELANTE SIN PARALIZARNOS



EN MEMORIA DE ALFREDO

LORENA TRANSFIRIÓ UNA DONACIÓN DE \$ 30.000 EN MEMORIA DE SU PAPÁ. "MI MAMÁ ESTE AÑO ME ACOMPAÑÓ A SOPLAR LA VELA EMOCIONADA POR EL DESEO DE SUMAR UN GRANITO DE ARENA A MODO DE AGRADECIMIENTO POR LO RECIBIDO A DIARIO DURANTE EL AÑO 2021 DESDE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA.



APOYO A TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

MIRTA: APORTAMOS EN LA CONTINUIDAD DE SU TRATAMIENTO CON EL FÁRMACO RILUZOL PARA RETRASAR EL PROGRESO DEGENERATIVO DE LAS NEURONAS MOTORAS EN LA ELA.

RAMIRO: FACILITAMOS EL ACCESO A LOS FÁRMACOS RILUZOL - PARA FORTALECER EL PROGRESO DE LA ELA - Y DE GORFETAN, PARA FORTALECER LA ZONA DEGLUTORIA- FONATORIA

OLGA: PROCURAMOS UNA NUEVA DOSIS POR 30 DÍAS PARA SU TRATAMIENTO CON EL RILUZOL, UN BLOQUEADOR DE UNA SUSTANCIA TÓXICA QUE PRODUCE EL DETERIORO DE LAS NEURONAS MOTORAS EN LA ELA Y QUE RETARDA EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD GENERANDO SUPERVIVENCIA EN LOS PACIENTES.

LUIS: FACILITANDO EL ACCESO A UNA NUEVA DOSIS DEL FÁRMACO RILUZOL QUE PRODUCE EL AMINORAMIENTO DEL DETERIORO DE LAS MOTONEURONAS EN LA ELA, DEMORANDO EL PROGRESO DE LA ENFERMEDAD

CLAUDIA: LA AYUDAMOS CON UNA DOSIS MENSUAL DEL FÁRMACO RILUZOL, UN BLOQUEADOR DE GLUTAMATO QUE RETARDA EL DETERIORO DE LAS MOTONEURONAS AFECTADAS EN LA ELA

ACOMPANAMOS LOS TRATAMIENTOS CON EDARAVONE CLAUDIO, DANA, FABIÁN, SILVIA, ADRIANA, PABLO, CARMEN, ENRIQUE, ORLANDO, ROBERTO, JENNY Y KATIA CONTINUAN SUS TRATAMIENTOS ENDOVENOSOS CON EL FÁRMACO QUE PRODUCE UN ENLENTECIMIENTO EN EL PROGRESO DE LA ELA



OJOS QUE HABLAN

APOYANDO LA COMUNICACIÓN DE ANA

NOS ACERCAMOS A SU DOMICILIO EN BOULOGNE, PROVINCIA DE BUENOS AIRES, PARA AYUDARLA A ABORDAR EL SISTEMA DE COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA MEDIANTE SEGUIMIENTO VISUAL IRISBOND

ENTRENAMOS A ALEJANDRA

TRABAJAMOS JUNTO CON LA FAMILIA Y EL EQUIPO DE PROFESIONALES PARA FAVORECER EL ACCESO A SU SISTEMA DE COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVO. BRINDAMOS LAS HERRAMIENTAS NECESARIAS PARA QUE IRISBOND SE ADEQUE A SUS NECESIDADES

CLAUDIO ESCRIBE WHATSAPP CON SUS OJOS

ELIANA, NUESTRA ESPECIALISTA EN SISTEMAS DE COMUNICACIÓN AUMENTATIVA, LO ASISTIÓ DE MANERA REMOTA PARA QUE PUEDA UTILIZAR CON MAYOR PRACITICIDAD ESTA HERRAMIENTA DE COMUNICACIÓN CON EL SISTEMA IRISBOND

ACOMPANAMOS LA TERAPIA DE DANIEL

ENTRENAMOS AL EQUIPO DE PROFESIONALES QUE LO ASISTEN SOBRE EL ACCESO A LA COMUNICACIÓN A TRAVÉS DE LA MIRADA, USANDO PLANTILLAS ADAPTADAS A SUS NECESIDADES



CON VISIÓN NACIONAL Y FEDERAL

CON NUESTROS VOLUNTARIOS REFERENTES DE LAS PROVINCIAS DE CATAMARCA, LA RIOJA, TUCUMÁN Y MENDOZA.

NUESTROS LEANIMOS PARA REVISAR NUESTRA MISIÓN Y COMPROMISO. ADRIANA, LAURA, SABRINA Y RULO REALIZAN UN VENTANERO SOCIAL. PLANTEAMOS ALGUNOS OBJETIVOS COMO EL RECURSERO FEDERAL DONDE SE PODRÁN ENCONTRAR REFERENCIAS DE PROFESIONALES E INSTITUCIONES A LAS QUE PUEDAN RECURRIR LAS FAMILIAS



ENCUENTRO CON REFERENTES DE ROSARIO, SALTA Y JUJUY

JUNTO CON CLARA, ANDREA Y GUSTAVO PARA REACTIVAR EL PROGRAMA FEDERAL A PARTIR DE UN RECURSERO VIRTUAL. CONVERSAMOS SOBRE LAS PROPUESTAS QUE TENEMOS PENSADAS PARA ESTE AÑO Y CONTINUAR EL TRABAJO COMO RED NACIONAL

MÓNICA SIGUE ACTIVA EN NUESTRA FILIAL LA PLATA

CONTINUA CON EL ASESORAMIENTO PRESENCIAL Y ASISTE A FAMILIARES O PACIENTES CON ELA QUE ATRAVIESAN LA ENFERMEDAD EN LA CIUDAD Y SUS ALREDEDORES

RELACIONES INSTITUCIONALES

REUNIÓN AMPLIADA DE LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS

DIFERENTES ASOCIACIONES MIEMBROS COMPARTIMOS EXPERIENCIAS Y DIFICULTADES EN ESTA NUEVA ETAPA HACIA LA POST-PANDEMIA PARA MANEJAR LAS TAREAS DE VOLUNTARIADO Y RECAUDACIÓN DE FONDOS.

PROYECTO DE LEY DE AUTOPROTECCIÓN

APOYAREMOS LA INICIATIVA EN EL SENADO DE LA NACIÓN PARA CONTEMPLAR DIVERSOS ACTOS MEDIANTE LOS CUALES LA PERSONA EXPRESA SU VOLUNTAD SOBRE LAS MEDIDAS QUE EMPEZARÁN A REGIR A PARTIR DE LA PÉRDIDA DE SU AUTONOMÍA



ACTUALIZACIÓN SOBRE EL ENSAYO DE EDARAVONE ORAL EN FASE 3



SOLUCIÓN EN GOTAS. ESTA FORMA SE ENCUENTRA EN DESARROLLO Y EN ESTUDIO DE FASE 3.

LO QUE SE HA ANALIZADO HASTA HOY EN LOS ENSAYOS ES COMO SE COMPORTAN LAS FORMAS ORALES E INTRAVENOSAS AL MOMENTO DE MEDIR LOS NIVELES EN SANGRE, LO QUE CONOCEMOS COMO FARMACOCINÉTICA. [LEER NOTA AQUI](#)



GRACIAS POR SER PARTE DE LA RED SOCIAL MÁS NUMEROSA Y ACTIVA SOBRE ELA EN ESPAÑOL

www.asociacionela.org.ar

ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA

Centro de afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

YA SOMOS 34.000

SOMOS LA COMUNIDAD VIRTUAL DE ELA EN ESPAÑOL MÁS NUMEROSA Y ACTIVA DEL MUNDO

Facebook, YouTube, Twitter, Instagram, Email

ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA

Centro de afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

ENSAYO CLÍNICO TUDCA

PROF. ALBERTO ALBANESE, DRA. ANTONIANGELA COCCO

Humanitas Research Hospital, Milán, Italia

El consorcio TUDCA-ALS está formado por 10 organizaciones asociadas

En fase III prueba la seguridad y eficacia del ácido tauroursodesoxicólico (TUDCA) como tratamiento para retrasar la progresión de la ELA

LUNES 23 DE MAYO

Más información +54 9 11 5740-2321 / (011) 4342-8431

info@asociacionela.org.ar - www.asociacionela.org.ar

ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA

Centro de afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

Facebook, YouTube, Twitter, Instagram, Email

Felices Pascuas



ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA

Centro de afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

EN ESTOS DÍAS DE RECUPERACIÓN ESPIRITUAL Y EN FAMILIA, PODAMOS RE-NACER NUESTROS VOTOS Y BENDICIONES HACIA LOS INVESTIGADORES PARA HALLAR UNA CURA A LA ELA.

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



APRUEBAN EDARAVONE EN SUSPENSIÓN ORAL

PARA LEER EL COMUNICADO OFICIAL DE LA FDA

FDA Approves Oral Form for the treatment of adults with amyotrophic lateral sclerosis (ALS)

Action

FDA has approved Edaravone (EDS) (edaravone) oral suspension for the treatment of adults with amyotrophic lateral sclerosis (ALS). Edaravone (EDS) is an orally administered form of Edaravone, which was previously approved as an intravenous (IV) solution for the treatment of ALS, administered as an oral suspension.

Edaravone (EDS) is well tolerated and has been shown to be safe. After testing overnight, Edaravone (EDS) should be taken in the morning with or without food. The oral suspension has the same dosing regimen as Edaravone - an oral tablet (150 mg of daily dosing for 14 days, followed by a 14-day drug-free period and subsequent treatment cycles consisting of 14 days during the year of 14-day periods, followed by 14-day drug-free periods).

SER HUMANO ES ACUDIR AL LLAMADO DEL OTRO



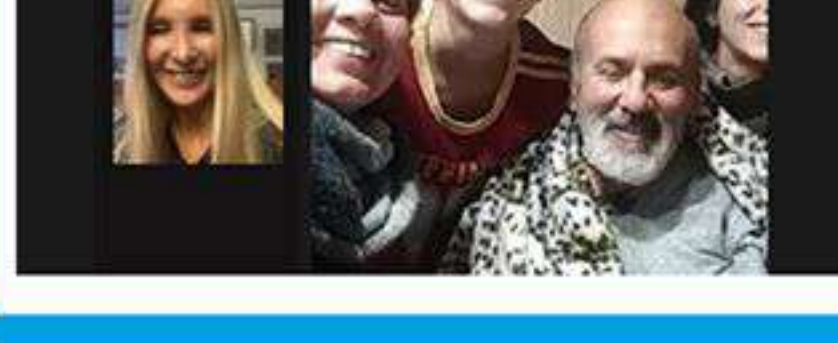
¿QUÉ ES EL RENELA?

REGISTRO NACIONAL DE ELA



RECIBIMOS A 23 NUEVOS PACIENTES EN EL MES

FÉLIX: ORIENTAMOS DESDE SAN MIGUEL DE TUCUMÁN, A MARIANA Y RAQUEL, FAMILIARES DE FÉLIX (72), QUIEN FUE DIAGNOSTICADO RECIENTEMENTE. AÚN NO POSEE EL CUD, POR LO QUE LAS GUIAMOS EN EL PROCEDIMIENTO PARA SU OBTENCIÓN. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN RESPECTO DEL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS. MARIANA Y RAQUEL SE MOSTRARON INTERESADAS EN PARTICIPAR DEL GRUPO PARA FAMILIARES. [CLICK AQUI PARA LEER](#)



TRABAJO SOCIAL

VISITAMOS A JULIO: CONVERSAMOS SOBRE LA PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA Y LA POSIBILIDAD DE ADHERIRSE A INCLUIR SALUD. LA IMPORTANCIA DE LA REHABILITACIÓN Y DE PARTICIPAR EN ESPACIOS RECREATIVOS [PARA LEER MÁS CLICK AQUI](#)



CONSULTAS MÉDICAS Y MULTIDISCIPLINARIAS

FACILITAMOS CONSULTAS EN NEUROLOGÍA PARA **JOSÉ Y NANCY**. EN TANTO FUERON ATENDIDOS POR NUTRICIÓN: **FRANCISCO, INÉS Y JOSÉ**. [PARA LEER MÁS CLICK AQUI](#)



INCLUSIÓN SOCIAL

ENVÍO DE CAMA ORTOPÉDICA PARA MÓNICA

DESDE LA ASOCIACIÓN HICIMOS UN PUENTE SOLIDARIO ENTRE MICAELA, DE SAN ISIDRO Y SU FAMILIA PARA QUE PUEDAN RECIBIRLA EN MONTE QUEMADO, PROVINCIA DE SANTIAGO DEL ESTERO

PARA PACIENTES CON ELA EN EL HOSPITAL RAMOS MEJÍA

HICIMOS ENTREGA DE UNA SILLA DE RUEDAS, MEDICACIÓN E INSUMOS PARA LOS PACIENTES QUE SE ATIENDEN EN EL SERVICIO DE NEUROLOGÍA.

ASISTIMOS A RAMIRO CON UNA SILLA DE RUEDAS

NOS RECIBIÓ EN SU DOMICILIO DEL BARRIO PIÑEYRO, EN LA CIUDAD DE BUENOS AIRES PARA HACERLE ENTREGA DE UNA SILLA DE RUEDAS POSTURAL QUE LE PERMITA MEJORAR SU CONFORT DE VIDA CON LA ELA.

ENTREGAMOS A MIGUEL UNA SILLA DE RUEDAS

NOS RECIBIÓ EN SU DOMICILIO DEL BARRIO PIÑEYRO, EN LA LOCALIDAD BONAERENSE DE AVELLANEDA. DESEAMOS QUE NUESTRO APOYO CONTRIBUYA A SU AUTONOMÍA E INFLUYA EN SU CALIDAD DE VIDA.

PUENTE SOLIDARIO CON JULIO

ENTREGAMOS UNA CAMA ORTOPÉDICA EN MERLO, PROVINCIA DE BUENOS AIRES, PARA FACILITARLE UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA.



ASISTENCIA EN TRATAMIENTOS

CONTINUAMOS APOYANDO EL TRATAMIENTO DE BRUNO FACILITAMOS LOS MEDIOS PARA ACCEDER AL FÁRMACO RILUZOL POR LOS PRÓXIMOS 90 DÍAS Y ASÍ DESACELERAR EL DETERIORO DE LAS NEURONAS MOTORAS AFECTADAS POR LA ELA.

COLABORAMOS CON EL TRATAMIENTO DE CLAUDIO PUDIMOS FACILITARLE UNA DOSIS MENSUAL DE RILUZOL PARA LA CONTINUIDAD DE SU TERAPIA EN LA PROVINCIA DE TUCUMÁN

ACOMPAÑAMOS LOS TRATAMIENTOS CON EDARAVONE CLAUDIO, CARLOS, FABIÁN, SILVIA, ADRIANA, PABLO, CARMEN, ENRIQUE, ROBERTO, JENNY Y KATIA DAN CONTINUIDAD A SUS APLICACIONES ENDOVENOSAS CON EL INHIBIDOR DE RADICALES LIBRES QUE PERMITE ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA



OJOS QUE HABLAN

LUDOVINA COMIENZA A UTILIZAR EL TECLADO CON SUS OJOS

INICIÓ SU ENTRENAMIENTO JUNTO A NUESTRA FONOAUDIÓLOGA CON EL DISPOSITIVO DE SEGUIMIENTO OCULAR IRISBOND. ACOMPAÑADA DE SUS HIJAS, CONSIGUIÓ UNA EXCELENTE CALIBRACIÓN PARA CONTROLAR LA COMPUTADORA MEDIANTE SU MIRADA.

EJERCITANDO CON INÉS

NOS ACERCAMOS A SU CASA EN EL CENTRO PORTEÑO PARA CALIBRAR Y DAR INICIO A LOS ENTRENAMIENTOS CON SU SISTEMA DE COMUNICACIÓN DE SEGUIMIENTO OCULAR IRISBOND Y ASÍ CONTROLAR TODAS LAS FUNCIONES DE LA TABLET CON SU MIRADA



RE-UNIRNOS PARA PACIENTES CON ELA

EL CUENTO DE LAS TRES SEMILLAS

COMPARTIMOS SU RELATO Y NOS HICIMOS LA PREGUNTA: ¿QUÉ ÁRBOL VINE A SER? ¿QUÉ PEQUEÑOS SENTIDOS SON LOS QUE RIEGAN EL ÁRBOL PARA QUE SIGA CRECIENDO? ENCUENTRO DE PACIENTES EN EL ESPACIO RE-UNIRNOS

PROFUNDIZAR LA VIDA

EN EL ENCUENTRO DE HOY, SEGUIMOS HABLANDO DE ESPIRITUALIDAD: TOMAMOS CONCIENCIA DE NUESTRA FINITUD PARA PROFUNDIZAR EN LA VIDA Y EN LO QUE NOS HACE FELICES



ASISTENCIA A GRUPOS DE FAMILIARES



LA DISTANCIA FÍSICA NO ES OBSTÁCULO PARA LA ATENCIÓN DE NUESTRO SER QUERIDO EL TEMA DE INTERÉS EN EL ENCUENTRO REALIZADO ENTRE UN GRUPO REDUCIDO DE FAMILIARES CON LA PSICÓLOGA, LIC. PAULA DABBAH.

EN ESTAS REUNIONES ME SIENTO EN MI LUGAR UN NUEVO ENCUENTRO DE AYUDA Y CONTENCIÓN PROFESIONAL A GRUPOS REDUCIDOS DE FAMILIARES CON LA PSICÓLOGA, LIC. PAULA DABBAH

ACTUALIDAD EN INVESTIGACIÓN DE LA ELA



RECLUTAN PARTICIPANTES PARA REDESEMATIV

COURAGE-ALS, ENSAYO CLÍNICO EN FASE 3, PARA EVALUAR LA EFICACIA Y SEGURIDAD DEL FÁRMACO PARA LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA). MÁS INFORMACIÓN [LEER AQUI](#)



EDARAVONE EN SUSPENSIÓN ORAL

APROBADO POR LA FDA PARA EL TRATAMIENTO DE LA ELA. LA DRA. TERRY HEIMAN PATTERSON NOS ADELANTÓ LOS RESULTADOS POSITIVOS QUE INDUJERON SU APROBACIÓN EL DÍA JUEVES 12 DE MAYO



SEMINARIO EDUCATIVO SOBRE EDARAVONE ORAL

PARTICIPAMOS DE LA PRESENTACIÓN REALIZADA POR STEPHEN APPLE M.D., DE LA EMPRESA MITSUBISHI PHARMA EN LA CUAL SE EXPOSIERON PRECISIONES EN RELACIÓN A LOS RESULTADOS Y POSOLOGÍA DE LA SUSPENSIÓN ORAL DEL EDARAVONE. [LEER AQUÍ: https://bit.ly/3FWOJYI](https://bit.ly/3FWOJYI)



EN JUNIO LA FDA DECIDIRÁ SI APRUEBA EL AMX0035



EL ENSAYO CLÍNICO TUDCA EN FASE 3

NOS ENCONTRAMOS CON UNA DE SUS PRINCIPALES INVESTIGADORAS: LA DRA. ANTONIANGELA COCCO. ES UNO DE LOS COMPUESTOS DEL AMX0035 CUYOS RESULTADOS DE EFICACIA SE ESPERAN EN UNOS MESES. MUY PRONTO LES COMPARTIREMOS LA ENTREVISTA E INFORMACIÓN ACERCA DE LOS AVANCES DE ESTE ENSAYO CLÍNICO.

CON VISIÓN NACIONAL Y FEDERAL

REUNIÓN CON REFERENTES DE SAN LUIS, SANTIAGO DEL ESTERO, SAN JUAN Y TIERRA DEL FUEGO.

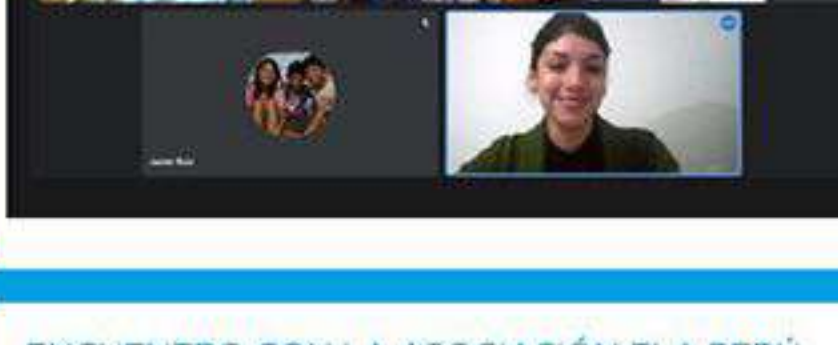
EN ESTA OCASIÓN JUNTO A MARINA, MARÍA JOSÉ, CARMEN Y JAVIER CONVERSAMOS ALGUNAS PROPUESTAS PARA ESTE AÑO Y LA CONTINUIDAD DEL ARMADO DEL RECURSERO FEDERAL.

SEGUIAMOS TRABAJANDO LA RED NACIONAL EN VIEDMA Y MAR DEL PLATA

EN ESTA OPORTUNIDAD NOS REUNIMOS CON DALMA FLORES (VIEDMA), RODRIGO CRENZ (MAR DEL PLATA) Y GISELDA, UNA NUEVA VOLUNTARIA DE BAHÍA BLANCA.

REUNIÓN CON VOLUNTARIOS EN BAHÍA BLANCA

NOS REUNIMOS CON SONIA, REFERENTE DE LA FILIAL LOCAL Y GISELDA, UNA NUEVA VOLUNTARIA. CON EL OBJETIVO DE SEGUIR SUMANDO VOLUNTARIOS Y DAR A CONOCER LA ELA.



LEY DE AUTOPROTECCIÓN Y PODERES PREVENTIVOS

EL PROYECTO DE LEY CUENTA CON NUESTRO APOYO. ES AUTORÍA DEL SENADOR

RIJANO RICARDO GUERRA Y BUSCA OTORGAR A LAS PERSONAS LA POSIBILIDAD DE TOMAR DECISIONES EN FORMA ANTICIPADA SOBRE SU SALUD Y SU PATRIMONIO EN CASO DE UNA EVENTUAL DISMINUCIÓN O PÉRDIDA DE LA CAPACIDAD, TANTO TRANSITORIA COMO PERMANENTE. [LEER NOTA](#)



ENCUENTRO CON LA ASOCIACIÓN ELA PERÚ

NOS ENCONTRAMOS EN LA CIUDAD DE LIMA PARA COMPARTIR EXPERIENCIAS E INQUIETUDES LUEGO DE DOS AÑOS DE PANDEMIA. CONVERSAMOS ACERCA DE LAS ORGANIZACIONES DE UNELA Y ESCENARIOS FUTUROS



SEMANA EN EDIMBURGO, ESCOCIA

PABLO AQUINO, SECRETARIO Y FUNDADOR DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA VIAJÓ A REINO UNIDO PARA LA REUNIÓN DE PLANIFICACIÓN ESTRATÉGICA DE LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS ASÍ COMO ACOMPAÑAR EL DESARROLLO DEL ENCUENTRO DE NEUROCIÉNTIFICOS QUE INVESTIGAN LA ELA EN EUROPA ORGANIZADO POR ENCALS



EL TRATAMIENTO ODONTOLÓGICO EN PACIENTES CON ELA

UN ENCUENTRO CON EL DR. SEBASTIÁN CADORIN QUIEN NOS COMPARTIÓ SU EXPERIENCIA. MUY PRONTO PUBLICAREMOS EL CONTENIDO DESARROLLADO.



UNIDAD DE ATENCIÓN ELA



ARCOS DORADOS SE SUMA A NUESTRA INICIATIVA



ACORDAMOS LA REALIZACIÓN DE UNA JORNADA INCLUSIVA POR EL PRÓXIMO DÍA MUNDIAL DE LA ELA A CONMEMORARSE EL 21 DE JUNIO.

ESTAREMOS PRESENTES EN SAN DIEGO CON EL APOYO DE TUTTEUR

CONFIRMAMOS NUESTRA PRESENCIA LUEGO DE DOS AÑOS DE VIRTUALIDAD EN LA REUNIÓN ANUAL DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE LA ELA A REALIZARSE EN EL MES DE DICIEMBRE EN SAN DIEGO, ESTADOS UNIDOS.





VIVIR CADA DÍA

APRENDER A OTORGAR GRANDEZA A LAS PEQUEÑAS COSAS. EL 21 DE JUNIO, CONCIENTIZAMOS ACERCA DE LA ELA, UNIDOS POR UN MUNDO SIN ELA.



EL ATÍPICO CASO DE PILAR

FUE DIAGNOSTICADA HACE 25 AÑOS Y SE AFERRA AL OPTIMISMO.

ES INTEGRANTE DE NUESTRA COMISIÓN DIRECTIVA Y MIEMBRO FUNDADOR DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA.

LEER LA NOTA [CLICK AQUÍ](#)
NOTA DIARIO LA NACIÓN: [CLICK AQUÍ](#)



PROYECTO DE LEY PRESENTADO EN LA CÁMARA DE DIPUTADOS

IMPULSAMOS JUNTO A LA LEGISLADORA NACIONAL DINA REZINOVSKY UNA LEY DE REGISTRO NACIONAL DE PACIENTES CON LA CUYO TEXTO PODRÁS VERLO [AQUÍ](#)



DÍA MUNDIAL DE LA ELA EN LA CIUDAD DE BUENOS AIRES

EL GOBIERNO DE LA CIUDAD REALIZÓ UNA JORNADA DE VISIBILIDAD Y CONCIENTIZACIÓN ACERCA DE LA ELA CON INSCRIPCIONES EN CARTELES DE TRÁNSITO E ILUMINADO DE VERDE MONUMENTOS URBANOS.



LATINOAMÉRICA UNIDA POR LA ELA

EN EL DÍA MUNDIAL DE LA ELA COMPARTIMOS EL VALIOSO APOORTE DE LAS ASOCIACIONES DE ELA EN CHILE, ARGENTINA, BRASIL, COLOMBIA, PERÚ Y MÉXICO PARA ALIVIAR EL TRÁNSITO DE LOS QUE VIVEN A DIARIO CON LA ELA.

UNIDOS POR UN MUNDO SIN ELA



LA VIDA ES HOY

ASISTIMOS AL EVENTO ORGANIZADO POR LA FUNDACIÓN ESTEBAN BULLRICH. LA CONVOCATORIA REUNIÓ A 3.000 PERSONAS EN EL MOVISTAR ARENA EN DONDE SE DESTACARON EMOTIVOS MOMENTOS FAMILIARES Y LA PARTICIPACIÓN DE **DIEGO TORRES**.

SE RECAUDARON FONDOS PARA LA CREACIÓN DEL PRIMER CENTRO ESPECIALIZADO DE ELA EN ARGENTINA.



ACTUALIDAD EN INVESTIGACIÓN DE LA ELA



CANADÁ APRUEBA EL ALBRIOZAPARA LA ELA

LOS DATOS CLÍNICOS DEMOSTRARON UN BENEFICIO ESTADÍSTICAMENTE SIGNIFICATIVO Y CLÍNICAMENTE SIGNIFICATIVO EN LOS RESULTADOS FUNCIONALES PARA LAS PERSONAS CON ELA QUE TOMAN ALBRIOZA (TAMBIÉN CONOCIDO COMO AMX0035). [LEER AQUÍ](#)

ALBRIOZA -AMX0035- SÓLO ESTARÁ DISPONIBLE PARA PACIENTES RESIDENTES EN CANADÁ

NOS REUNIMOS CON REPRESENTANTES DE LA FARMACÉUTICA AMYLYX QUIENES NOS COMPARTIERON LAS RESTRICCIONES EN EL ACCESO AL FÁRMACO POR PARTE DE PACIENTES QUE NO RESIDAN EN CANADÁ. LA EMPRESA AÚN NO ESTÁ EN CONDICIONES DE EXPORTAR U OTORGAR LICENCIAS DE FABRICACIÓN EN OTROS PAÍSES DEL MUNDO. LOS PACIENTES CANADIENSES PODRÁN SER MEDICADOS CON EL ALBRIOZA- AMX0035- A PARTIR DEL MES DE AGOSTO, AÚN NO FUE FIJADO EL COSTO Y LA PRODUCCIÓN LOCAL SERÁ LIMITADA. SE AGUARDAN LOS RESULTADOS DE REVISIÓN PARA SU APROBACIÓN POR PARTE DE LA FDA DE LOS ESTADOS UNIDOS ANTES DEL 29 DE SEPTIEMBRE PARA AVANZAR EN UNA POSIBLE ETAPA DE EXPANSIÓN INTERNACIONAL.

ALBRIOZA (AMX0035) Y SU ACCESIBILIDAD EN ARGENTINA

DARÍO RYBA, PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA FUE ENTREVISTADO POR **MARCELA TINAYRE** ACERCA DEL ESCENARIO PRÓXIMO PARA PACIENTES CON ELA DE NUESTRO PAÍS ACCEDAN A LA NUEVA MEDICACIÓN. LA GRAN BATALLA SERÁ RESGUARDAR EL DERECHO A LA PRESCRIPCIÓN Y A LA FINANCIACIÓN DE SU COSTO POR PARTE DE LOS SISTEMAS DE SALUD. [VIDEO - VER AQUÍ](#)

ENTREVISTA EN LA TV DE CHACO

LES COMPARTIMOS LA NOTA REALIZADA EN EL PROGRAMA "NUESTRA SALUD" EN RELACIÓN A LA APROBACIÓN DEL ALBRIOZA (AMX0035) PARA EL TRATAMIENTO DE LA ELA: [VIDEO - VER AQUÍ](#)

AMX0035: SE AMPLIA EL PLAZO DE REVISIÓN POR 90 DÍAS

LA FDA EXTENDIÓ LA FECHA HASTA EL 29 DE SEPTIEMBRE DEL 2022 Y ASÍ PERMITIR MÁS TIEMPO PARA REVISAR NUEVOS DATOS ADICIONALES DE EFICACIA SURGIDOS DE ESTUDIOS CLÍNICOS PRESENTADOS UNOS DÍAS ATRÁS. [LEER EL COMUNICADO OFICIAL AQUÍ](#)

PREGUNTAMOS ACERCA DEL AMX0035

ABRIMOS EL ESPACIO A PACIENTES Y FAMILIARES DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA PARA CONSULTAR, COMPARTIR INQUIETUDES Y SOLICITAR INFORMACIÓN A UNA DE SUS PRINCIPALES INVESTIGADORAS, LA PROF. PAGANONI CON QUIEN NOS ENCONTRAREMOS LA PRÓXIMA SEMANA.

TOFERSEN ENLENTECE EL PROGRESO DE LA ELA EN PACIENTES CON EL GEN MUTADO SOD1 EN TRATAMIENTO A 12 MESES

"ESTAMOS MUY COMPLACIDOS CON ESTOS NUEVOS DATOS QUE MUESTRAN ENLENTECIMIENTO EN LA PROGRESIÓN DE LA ENFERMEDAD Y LA REDUCCIÓN DE LOS NIVELES DE NEUROFILAMENTOS. ESTOS RESULTADOS OFRECEN EVIDENCIA CONVINCIENTE DEL POTENCIAL DEL TOFERSEN PARA BRINDAR UN BENEFICIO CLÍNICO SIGNIFICATIVO A LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ELA SOD1." FRANK BENNETT, PH.D. [LEER NOTA AQUÍ](#)

ENSAYO CLÍNICO TUDCA

LES COMPARTIMOS LA ENTREVISTA E INFORMACIÓN ACERCA DE LOS AVANCES DE ESTA INVESTIGACIÓN EUROPEA EN FASE 3. NOS ENCONTRAMOS CON UNA DE SUS PRINCIPALES INVESTIGADORAS, LA DRA. ANTONIANGELA COCCO. ES UNO DE LOS COMPUESTOS DEL AMX0035 CUYOS RESULTADOS DE EFICACIA SE ESPERAN EN UNOS MESES - [VER VIDEO CLICK AQUÍ](#)

PRESENTES JUNTO A LA RED EUROPEA PARA CURAR LA ELA

ASISTIMOS AL INICIO DE LAS JORNADAS ENCALS 2022 QUE REÚNE A LOS CIENTÍFICOS QUE TRABAJAN COLABORATIVAMENTE ENTRE SUS CENTROS DE INVESTIGACIÓN EN EL VIEJO CONTINENTE.



POR UNA LEY DE LA

NOS RECIBIÓ LA DIPUTADA NACIONAL DINA REZINOVSKY. IMPULSAREMOS DURANTE LOS PRÓXIMOS DÍAS EN LA CÁMARA BAJA UN PROYECTO DE LEY QUE HAGA A LA ELA UNA ENFERMEDAD NOTIFICABLE Y AVANZAR CON ESTUDIOS QUE NOS PERMITAN INVESTIGAR LAS CAUSAS, INCIDENCIAS Y PREVALENCIA EN LA POBLACIÓN AFECTADA EN NUESTRO PAÍS



LA ATENCIÓN ODONTOLÓGICA EN PACIENTES CON ELA

ENCUENTRO CON EL DR. SEBASTIÁN CADORIN, ODONTÓLOGO QUE NOS COMPARTE LAS PARTICULARIDADES DE ATENCIÓN EN LA ELA, SUGERENCIAS Y RECOMENDACIONES PARA LA SALUD BUCAL EN EL TRÁNSITO DE LA ENFERMEDAD



ATENCIÓN MULTIDISCIPLINARIA PARA CARMEN

CARMEN FUE A LOS CONSULTORIOS DE NEUROLOGÍA, NUTRICIÓN Y LA ASISTIMOS CON EL INICIO DE LAS APLICACIONES ENDOVENOSAS CON EDARAVONE

ATENCIÓN DE CONSULTAS MÉDICAS MULTIDISCIPLINARIAS

DERIVAMOS A LOS PROFESIONALES DE LAS SIGUIENTES ESPECIALIDADES UN ESPACIO DE ATENCIÓN CLÍNICA: NEUROLOGÍA: **LUIS Y SIXTO**, PSICOLOGÍA: **MARCELO Y LILIANA**, NUTRICIONISTA: **CARMEN Y RAQUEL**, ENFERMERÍA: **MARÍA CRISTINA**



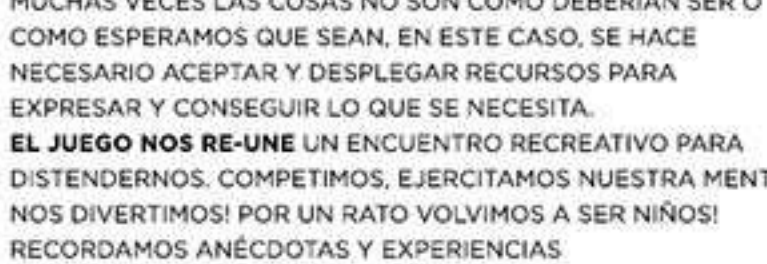
26 NUEVOS PACIENTES ASESORADOS Y ORIENTADOS EN JUNIO

RECIBIMOS A **CECILIA**: LA ORIENTAMOS Y ASESORAMOS ANTE SU RECIENTE DIAGNÓSTICO. LA GUIAMOS Y BRINDAMOS HERRAMIENTAS PARA ABORDAR LAS DIFERENTES ETAPAS QUE PRESENTA LA ELA. LA INVITAMOS A SER PARTE DEL GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PERSONAS QUE TRANSITAN LA ENFERMEDAD. [LEER MÁS](#)



TALLER "NOS COMUNICAMOS"

REALIZAMOS UN ENCUENTRO ACERCA DE COMUNICACIÓN INCLUSIVA JUNTO A NUESTRA PSICÓLOGA Y TRABAJADORA SOCIAL. COMPARTIERON NUEVAS FORMAS, UTILIZANDO TABLEROS Y APLICACIONES DIGITALES ACOMPAÑADOS POR SUS FAMILIARES Y CUIDADORES



GRUPO DE REFLEXIÓN DE PACIENTES CON ELA

LA IMPORTANCIA DE PARTICIPAR DE UN GRUPO NOS DA LA POSIBILIDAD DE TRABAJAR LA TOLERANCIA, NUESTRAS FRUSTRACIONES Y DE SER PACIENTES FRENTE A LOS TIEMPOS QUE NECESITA EL OTRO.

ACERCA DE LA FRUSTRACIÓN Y LA IMPOTENCIA MUCHAS VECES LAS COSAS NO SON COMO DEBERÍAN SER O COMO ESPERAMOS QUE SEAN. EN ESTE CASO, SE HACE NECESARIO ACEPTAR Y DESPLEGAR RECURSOS PARA EXPRESAR Y CONSEGUIR LO QUE SE NECESITA.

EL JUEGO NOS RE-UNE UN ENCUENTRO RECREATIVO PARA DISTENDERNOS, COMPETIMOS, EJERCITAMOS NUESTRA MENTE Y NOS DIVERTIMOS! POR UN RATO VOLVIMOS A SER NIÑOS! RECORDAMOS ANÉCDOTAS Y EXPERIENCIAS

RIENDA SUELTA A LA IMAGINACIÓN SEGUIMOS JUGANDO. ESTA VEZ DIMOS LUGAR A LAS ASOCIACIONES LIBRES. A PARTIR DE IMÁGENES PUDIMOS CONECTAR CON ANÉCDOTAS PERSONALES, ARMAR HISTORIAS Y CUENTOS PARA COMPARTIR.

NOS MARCARON PARA SIEMPRE CONVERSAMOS SOBRE MAESTROS Y PROFESORES QUE DEJARON HUELLA EN NUESTRAS VIDAS. Y NOS PREGUNTAMOS SOBRE EL LEGADO QUE ESTAMOS DEJANDO A NUESTROS SERES QUERIDOS



ASISTENCIA A FAMILIARES

PRESERVAR UN ESPACIO PARA SI

EN UN NUEVO ENCUENTRO PARA GRUPOS REDUCIDOS DE FAMILIARES DE PERSONAS VIVIENDO CON ELA, CONVERSAMOS ACERCA DE "PRESERVAR UN ESPACIO PARA SÍ, QUE NO TODO SEA ENFERMEDAD, DAR LUGAR A OTRA COSA".



DEFENDEMOS LOS DERECHOS DE OLGA, ORLANDO Y CARMEN

MEDIANTE LA GESTIÓN DE NUESTRO ASISTENCIA LEGAL PROTEGIMOS SUS DERECHOS VULNERADOS POR LOS SISTEMAS DE SALUD Y PRONTO PODRÁN MEJORAR SU CONFORT DE VIDA CON LA ELA.

ASISTENCIA EN TRATAMIENTOS



COLABORAMOS CON EL TRATAMIENTO DE MÓNICA: RESIDE EN SANTIAGO DEL ESTERO. LE FACILITAMOS UNA DOSIS MENSUAL DE RILUZOL, EL PROTECTOR DE GLUTAMATO QUE GENERA UN ENLENTECIMIENTO EN EL PROGRESO DE LA ELA.

COLABORAMOS CON EL TRATAMIENTO DE NOBERTO: FACILITAMOS EL ACCESO A LAS DOSIS NECESARIAS PARA 30 DÍAS CON EL FÁRMACO QUE BLOQUEA UNA SUSTANCIA QUE DEGENERAR A LAS CÉLULAS MOTONEURONAS EN LA ELA Y ASÍ POSIBILITAR MEJORES EXPECTATIVAS.

COLABORAMOS CON EL TRATAMIENTO DE CECILIA: FACILITAMOS EL ACCESO A LA DOSIS MENSUAL DEL FÁRMACO RILUZOL. ES EL BLOQUEADOR DE GLUTAMATO QUE DESACELERA EL DETERIORO DE LAS MOTONEURONAS AFECTADAS EN LA ELA Y GENERA SUPERVIVENCIA.

COLABORAMOS CON EL TRATAMIENTO DE LUIS: FACILITAMOS EL ACCESO A LA DOSIS MENSUAL DE RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROCESO DEGENERATIVO DE LAS NEURONAS MOTORAS EN LA ELA Y ASÍ POSIBILITARLE MAYOR SUPERVIVENCIA.

ACOMPANAMOS EL TRATAMIENTO DE CARMEN Y VÍCTOR: SE ENCUENTRA APLICÁNDOSE LAS AMPOLLAS ENDOVENOSAS DEL MEDICAMENTO EDARAVONE, EL INHIBIDOR DE RADICALES LIBRES QUE ENLENTECE EL PROGRESO DE LA ELA.

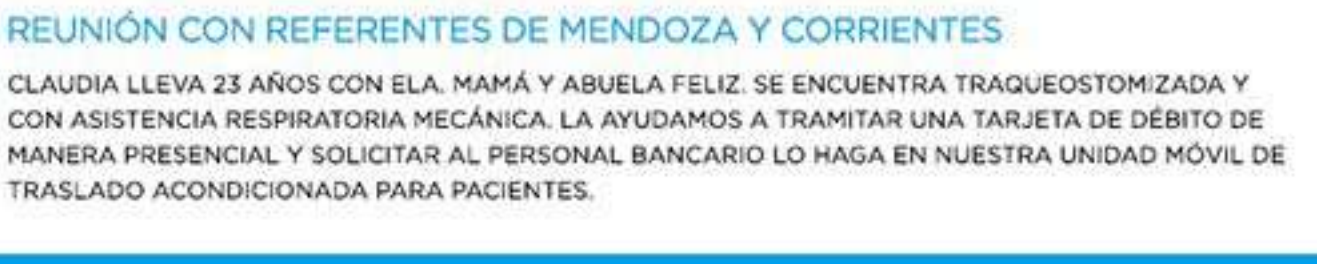
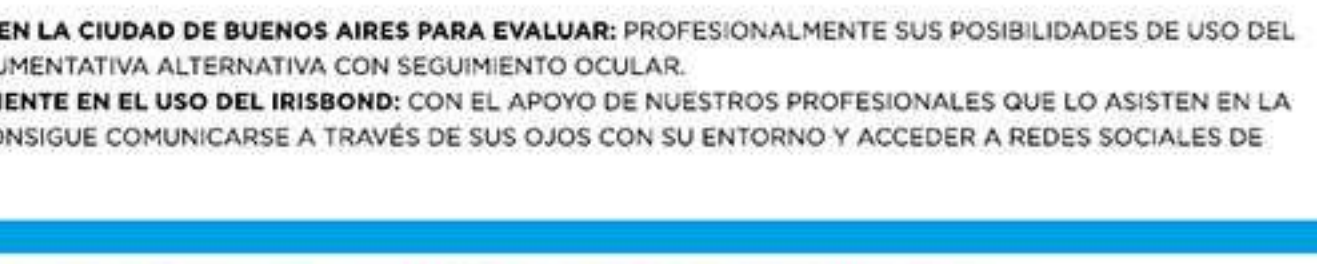
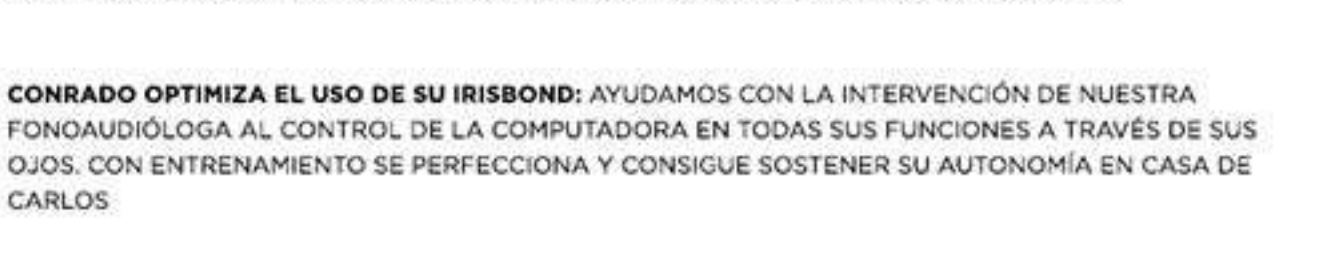
ACOMPANAMOS LOS TRATAMIENTOS CON EDARAVONE: **CLAUDIO, FABIÁN, SILVIA O, ADRIANA, CARMEN G., ENRIQUE, ROBERTO, JENNY, KATIA, CARMEN L, JULIO Y VÍCTOR** SE TRATAN CON EL INHIBIDOR DE RADICALES LIBRES QUE ENLENTECE EL PROGRESO DE LA ELA.

TRASLADAMOS A CLAUDIA

EN NUESTRA UNIDAD MÓVIL DESDE SU CASA EN COMPAÑÍA DE SU HIJA Y ENFERMERA PARA LA REALIZACIÓN DE TRÁMITES PERSONALES. NOS EXPRESÓ A TRÁVÉS DE UNA TABLA ABECEDARICA "NUNCA VIAJÉ TAN CÓMODA"



TRÁMITES Y BUROCRACIA INCONCEBIBLE CLAUDIA LLEVA 23 AÑOS CON ELA. MAMÁ Y ABUELA FELIZ. SE ENCUENTRA TRAQUEOSTOMIZADA Y CON ASISTENCIA RESPIRATORIA MECÁNICA. LA AYUDAMOS A TRAMITAR UNA TARJETA DE DÉBITO DE MANERA PRESENCIAL Y SOLICITAR AL PERSONAL BANCARIO LO HAGA EN NUESTRA UNIDAD MÓVIL DE TRASLADO ACONDICIONADA PARA PACIENTES.





NICOLÁS
 Paciente con ELA



AMX0035 - AMINORAR LA PROGRESIÓN DE LA ELA

Encuentro con una de sus principales investigadoras, la Prof. Sabrina Paganoni. Actualización de resultados y todas las respuestas a las inquietudes de pacientes y familiares de la Argentina.



LA FISIATRÍA EN LA ELA

Nos encontramos con las doctoras Leticia Matsudo y Cintia Medrano para realizar un nuevo tutorial educativo de nuestro proyecto Enseñar, haciendo docencia en ELA con la participación de los profesionales que la tratan de manera multidisciplinaria.

ACTUALIDAD EN INVESTIGACIÓN DE LA ELA



NUEVA CONVOCATORIA PARA LA REVISIÓN DEL AMX0035

Amylyx Pharmaceuticals, Inc. anunció que la FDA convocará al Comité Asesor de Medicamentos del Sistema Nervioso Periférico y Central (PCNSDAC) para discutir la solicitud de nuevo medicamento (NDA) para AMX0035 en el tratamiento de la ELA el miércoles 7 de septiembre de 2022.

Leer en <https://bit.ly/3yaTDzS>



ALBRIOZA (AMX0035) : PREGUNTAS FRECUENTES

Te compartimos en la siguiente nota la actualidad acerca de la nueva medicación aprobada condicionalmente en Canadá para el tratamiento de la ELA.

Ingresar aquí: <https://bit.ly/3OSiPSV>



LA FDA ACEPTA LA REVISIÓN PRIORITARIA DE TOFERSEN

La fecha límite para expedirse es el 25 de enero de 2023. Se trata de un tratamiento de oligonucleótidos antisentido para el gen mutado sod1.

Leer en: <https://bit.ly/3cTYMpm>

TERAPIAS ALTERNATIVAS CONTROLADAS



LA METILCOBALAMINA MUESTRA BENEFICIOS

Durante el tratamiento de pacientes que se encuentran en el primer año con síntomas de ELA.

LOS NIVELES DE VITAMINA D DEBEN CONTROLARSE

Son más bajos en las personas con ELA que en los controles sanos.

Leer artículo completo: <https://bit.ly/3abdZ48>



DESCUBRIMIENTO DE GENES MUTADOS EN LA ELA

Participamos del segundo encuentro del webinar organizado por la The International Alliance of ALS / MND Associations con renombrados científicos abocados a la investigación genética de la ELA.

Leer más aquí: <https://bit.ly/3yCRoFQ>



TALLER DE MINDFULNESS

Breve resumen de este taller que contó con la coordinación de Cori, se realizó esta actividad de relajación, respiración y meditación para integrantes de nuestra comunidad que lo hicieron con modalidad virtual.

ENTREGA DE SILLAS MOTORIZADAS



FERNANDO Y RODRIGO

Nos acercamos a sus domicilios en las localidades bonaerenses de González Catán y Pilar. Les compartimos la entrega a Fernando.

PUESTA A PUNTO PARA FERNANDO Y RODRIGO

Realizamos el servicio técnico de dos unidades de nuestra flota de sillas motorizadas Permobil para hacer entrega el día de mañana a los nuevos beneficiarios de las mismas



GERARDO

Nos acercamos a su domicilio en la localidad bonaerense de Almirante Brown para mejorar su transitar con la ELA y lograr mayor autonomía.

GERARDO PROBÓ NUESTRAS SILLAS MOTORIZADAS

Se acercó junto a su familia para evaluar su confort y prestaciones conforme a la recomendación de su equipo terapéutico.



DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN DE SEGUIMIENTO VISUAL

INÉS Y FERNANDO

Mediante la gestión realizada frente a sus sistemas de salud obtuvieron la prestación del Irisbond para recuperar la palabra, la participación en aplicaciones virtuales y redes sociales

OJOS QUE HABLAN



CARMEN: Recibió por parte de nuestra fonoaudióloga el primer encuentro de entrenamiento acompañada por su profesional. Consigue con éxito la calibración y comienza con el aprendizaje de su dispositivo Irisbond.

OLGA: Olga recibió su dispositivo de comunicación aumentativa y alternativa Irisbond Oskol. Instruimos a sus familiares y comenzamos con el proceso de entrenamiento

NICO: Comenzamos sus primeros pasos en el uso del dispositivo Irisbond, entrena su mirada para poder utilizar esta herramienta en función de favorecer la comunicación y terminar sus estudios. Mediante los entrenamientos personalizados que le brindamos con nuestra fonoaudióloga. Consigue el uso del Irisbond a través de aplicaciones accesibles como WhatsApp e internet

CONRADO: A través de su mirada y con el apoyo profesional de nuestra Asociación hace un uso autónomo de la computadora gracias a su dispositivo de comunicación irisbond

ALEJANDRA: La asistimos junto a su hija y equipo terapéutico. Avanzamos en el uso del dispositivo Irisbond a través de la mirada y adaptamos el brazo articulado para mejorar el posicionamiento.



CONSULTAS MÉDICAS INTERDISCIPLINARIAS

RUBÉN fue atendido en neurología

MARCELO en asistencia psicológica

DINO en nutrición

ENFERMERIA CON MARÍA CRISTINA: Consultaron con nuestro enfermero, Lic. Javier Pérez sobre algunas dudas en torno a la zona bulbar.

Acompañó su cuidadora para ayudar en lo cotidiano.

ASISTENCIA E INCLUSIÓN SOCIAL



JULIO: Gracias a la familia de Jorge por donarnos cajas de alimento enteral que retiramos en Luján y trasladamos a Merlo en la Provincia de Buenos Aires.

JOSÉ: Nos acercamos hasta su domicilio en la localidad de Boulogne en la Provincia de Buenos Aires con el fin de colaborar y aportar a transitar la ELA con mayor alivio y autonomía.

NICOLÁS: Junto a la familia de Daniel -quien donó el dispositivo Irisbond- nos recibió en su domicilio de CABA para hacerle entrega en comodato de uso gratuito de esta herramienta que le permitirá finalizar sus estudios en profesorado de historia.

JOSÉ: Le entregamos una silla de baño y un inodoro portátil a Juana - su esposa- para que pueda ayudarlo en la vida cotidiana y en esas necesidades básicas para aliviar su tránsito por la ELA.

RUBÉN: Lo recibió su hija Lisa en el hogar de residencia en la localidad de Pilar, Provincia de Buenos Aires. Con el objeto de mejorar su confort en las funciones de deglución y respiración afectadas por la ELA

MIGUEL: Nos trasladamos hacia la Ciudad de de Avellaneda en la Provincia de Buenos Aires para hacerle entrega de un andador y una pedalera que le permita aliviar su autonomía con la ELA.

CLAUDIA: Le hicimos entrega de un inodoro portátil y una mesa para que pueda mejorar su confort con la ELA en la provincia de Salta

HOSPITAL RAMOS MEJÍA: Con la ayuda de Alicia, Emilce y Paola, nos acercamos al nosocomio porteño para donar alimento enteral y variados insumos para los pacientes que se atienden en el Servicio de Neurología.



ASISTENCIA EN TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

MÓNICA Y NORBERTO: Les facilitamos el acceso a la dosis mensual de Riluzol para enlentecer el progreso de la enfermedad

FERNANDO: Ayudamos para su acceso por los próximos 60 días al fármaco Gorfetán para la afección pseudobulbar en la ELA. Le permite el control de la labilidad emocional y el fortalecimiento de los músculos fonatorios-deglutitorios

LUIS: Facilitamos el acceso a la medicación mensual de Riluzol para enlentecer el progreso de la ELA.

14 NUEVOS PACIENTES FUERON ASESORADOS EN EL MES

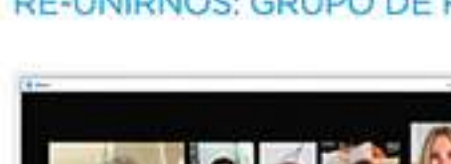


ENCUENTRO CON LIBERTAD

La orientamos por videoconsulta en Córdoba en compañía de Rodrigo y Matías. Les ofrecimos orientación general y una guía de ayuda para abordar la ELA así como la participación del espacio grupal de ayuda y contención para familiares

LEER MÁS CLICK AQUI

RE-UNIRNOS: GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES CON ELA



CAFÉ PARA LLEVAR

Compartimos un corto "CAFÉ PARA LLEVAR", el cual nos permitió profundizar sobre el amor, los mandatos, el deseo y los encuentros y desencuentros de las parejas.

CELEBRANDO LA AMISTAD

Pasamos una tarde de juegos y alegría, y celebramos la amistad que nos une. Al cierre, brindamos por los afectos y por la vida.

ASISTENCIA A GRUPOS FAMILIARES



LA DEPENDENCIA SE PUEDE APRENDER A GESTIONAR

En un nuevo encuentro para grupos reducidos de familiares con la psicóloga Paula Dabbah, se focalizó la temática en la relación entre el cuidador y el paciente. La posibilidad de modelarse para que el cuidador también se cuida.

NO ES NECESARIO HACERSE EL HÉROE

La psicóloga Paula Dabbah moderó un nuevo encuentro con un grupo reducido de familiares de personas que viven con ELA. Podemos pedir y aceptar ayuda para transitar la compañía y el cuidado de nuestros seres queridos.

ELA, LA ENFERMEDAD "RARA" DE LA QUE (AHORA) SE HABLA MUCHO



Desde que se la diagnosticaron al exsenador Esteban Bullrich, la esclerosis lateral amiotrófica ganó visibilidad. Y al mismo tiempo surgieron muchas dudas. En esta guía, las contestamos. <https://bit.ly/3PQhmwT>



DEFENDEMOS LOS DERECHOS DE FERNANDO

Mediante la gestión de nuestro equipo de asistencia legal logramos que la Justicia obligue a su sistema de salud a proporcionar una mejor calidad de vida ante sus derechos vulnerados.



RENOVAMOS NUESTRA MEMBRESÍA ANUAL CON LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS

Miembros plenos para unir nuestras fuerzas con las organizaciones de ELA en todo el mundo por un mismo objetivo universal.



LANZARON CONCURSO DE INVESTIGACIÓN SOCIO AMBIENTAL SOBRE LA ELA

Se firmó un convenio entre el Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación (MINCYT) y la Fundación Esteban Bullrich. El mismo busca conocer de forma abarcativa la realidad del universo de pacientes con ELA y determinar las necesidades básicas que el padecimiento de esta enfermedad implica. www.asociacionela.org.ar



MILO RECIBIÓ LA BICI

Nos acercamos a su casa en Villa Caraza del conurbano bonaerense para entregarle el regalo del Día de la Niñez. Es hijo de Marco quien transita la ELA



ENCUENTRO CON EL PROF. MATTHEW KIERNAN DE AUSTRALIA

Mantuvimos un espacio de capacitación con uno de los máximos referentes de investigación de la ELA en el mundo. Desde Sidney respondió a nuestras inquietudes en relación al ensayo clínico en fase 3 en donde 400 pacientes se encuentran enrolados sobre los efectos del Trimege, medicación que se utiliza para el HIV.



NICOLÁS ESTUDIA PARA SU PROFESORADO DE HISTORIA

Continuamos el apoyo para perfeccionar el uso de su dispositivo Irisbond. Prepara resúmenes y continúa con su carrera universitaria usando el acceso por mirada



LANZARON CONCURSO DE INVESTIGACIÓN SOCIO AMBIENTAL SOBRE LA ELA

Se firmó un convenio entre el Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación (MINTYT) y la Fundación Esteban Bullrich. El mismo busca conocer de forma abarcativa la realidad del universo de pacientes con ELA y determinar las necesidades básicas que el padecimiento de esta enfermedad implica.

NOS PRESENTAREMOS A LA CONVOCATORIA

La Asociación ELA Argentina y su equipo profesional aportará a la investigación la experiencia y el conocimiento empírico en la materia adquirido durante más de 10 años de servicio social a la comunidad afectada por la ELA en nuestro país

CONFORMAMOS EL GRUPO DE INVESTIGACIÓN SOCIAL

Con el objeto de abordar el concurso recientemente promovido por el Ministerio de Ciencia y Tecnología de La Nación y la Fundación Esteban Bullrich. Trabajarán en el mismo la Lic. Andrea Strelkov (socióloga), Lic. Paula Dabbah (psicóloga), Lic. Camila Knoñuch (Trabajadora social) y Silvia Fridman (Counselor).

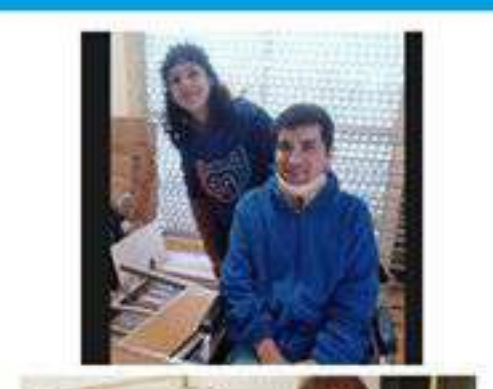
ELABORANDO LA INVESTIGACIÓN SOBRE EL IMPACTO SOCIAL DE LA ELA

Nuestro equipo profesional se reunió para delinear y trazar contenidos que serán presentados al Ministerio de Ciencia y Tecnología de La Nación.



EL GOBIERNO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES CEDE A LA FUNDACIÓN ESTEBAN BULLRICH UN INMUEBLE PARA UN CENTRO ESPECIALIZADO EN ELA.

Celebramos esta concreción que durante años intentamos plasmar con el mismo organismo de la ciudad. Nuestro proyecto de creación del Centro fue compartido hace más de un año atrás a Esteban Bullrich a quien le solicitamos su colaboración para hacerlo realidad. **Ver aquí: <https://bit.ly/3bk3j3X>**



CONSULTAS MÉDICAS Y MÚLTIPLES DISCIPLINAS

ATENDIMOS A VERÓNICA, MARCELO Y LILIANA
En consultas de neurología y psicología.



INCLUSIÓN SOCIAL

ENTREGAMOS UNA CAMA ORTOPÉDICA A NICOLÁS

Con el aporte de Jorge nos acercamos a su casa en el barrio porteño de Montecastro para hacerle entrega de la misma y así colaborar para un descanso más saludable y confortable

COLABORAMOS CON EL TRATAMIENTO NUTRICIONAL DE JOSÉ

Entregamos latas de Espesan a su esposa Loreley en el barrio porteño de Chacarita

ALIMENTACIÓN ENTERAL PARA JULIO

Nos acercamos a su domicilio en el barrio porteño de Villa Devoto para entregarle latas de Espesan a su hermana Mónica. Agradecemos a las familias de Sebastian y Mabel.

DONACIÓN AL SERVICIO ELA DEL HOSPITAL RAMOS MEJÍA

En esta oportunidad entregamos cajas con variados insumos (sondas, bolsas de agua, jeringas, collarines, etc) para pacientes que son atendidos en el nosocomio público de la Ciudad de Buenos Aires.

ADRIÁN RECIBIÓ UNA IMPORTANTE PARTIDA DE ALIMENTACIÓN

Nos acercamos a su domicilio en la localidad bonaerense de Berazategui y recibidos por su esposa Gabriela

INSUMOS AL SERVICIO ELA DEL HOSPITAL RAMOS MEJÍA

Entregamos alimento enteral y variados insumos (camiselines, gasas, sondas, jeringas, pañales para adultos) para la atención de pacientes con ELA en el nosocomio público de la ciudad de Buenos Aires.

COLABORAMOS CON EL CONFORT DE ALFREDO

Nos acercamos a la localidad bonaerense de Martínez para entregar una silla de ruedas postural, una silla de baño y un inodoro portátil.

ENVIAMOS INSUMOS A SALTA PARA CLAUDIA

Nos recibieron sus familiares en el barrio porteño de La Boca. Donamos un andador, un aspirador y varios insumos (latas de espesan, pañales y solución fisiológica)

ENTREGAMOS ALIMENTO ENTERAL PARA JORGE

Nos acercamos al barrio porteño de San Telmo para facilitarle latas de Espesan a su cuñada Roxana y así continuar su tratamiento nutricional.

VISITAMOS A DINO

Nos recibió junto a su esposa Marita en el domicilio de la localidad bonaerense de Ramos Mejía. Camila trabajó acerca de la autonomía dentro de casa y los vínculos convivenciales. Con el objeto de generar nuevas dinámicas además de continuar con los tratamientos

MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE WALTER

Le entregamos a Rogelio, su papá, una silla de ruedas postural, un cuello ortopédico, un aspirador y un colchón antiescaras. Esto posibilitará una mejor calidad de vida.



14 NUEVOS PACIENTES ASESORADOS EN AGOSTO

JUNTO A CAROLINA

Con reciente diagnóstico. Le brindamos orientación respecto del abordaje de la enfermedad, su proceso y tratamientos. Le informamos los derechos que le corresponden a través de su Sistema de Salud. **Ver más click aquí**



GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES

SOBRE MANDATOS Y OBLIGACIONES

compartimos un video, el cual nos permitió reflexionar acerca de los mandatos y obligaciones que nos van alejando de nuestro NIÑO INTERIOR

LA BÚSQUEDA DEL SENTIDO Y LA FELICIDAD

Leímos la biografía de Viktor Frankl, creador de la logoterapia, quien nos propone la búsqueda del sentido y la felicidad como camino más allá de la adversidad.

MIRAR LAS SITUACIONES CON OJOS DE ARTISTA

Escuchamos un relato mitológico. El mito de Sísifo nos permitió reflexionar acerca de lo rutinario y tedioso de la vida, vimos que es posible mirar las situaciones con ojos de artista, resaltando la belleza y la creatividad.



ESPACIO DE AYUDA A FAMILIARES

LA SUMA DE MIRADAS

Familiares de personas que viven con ELA en grupos reducidos comparten espacios de ayuda y contención con la psicóloga Paula Dabbah. Una de las riquezas de cada reunión consiste en la suma de miradas desde los distintos lugares y roles que cada uno ocupa en la familia



UNA SILLA MOTORIZADA PARA RAMIRO

Gracias a Silvana hoy pudimos llevársela a Ramiro que vive en Gregorio de Laferrere. Junto a sus amigos recibió la silla para que pueda manejarse autónomamente

NOS ENCONTRAMOS CON ADRIANA

Probó una de las sillas motorizadas de nuestra flota para transitar en los próximos días con alivio y autonomía esta nueva etapa de la ELA.

TRASLADAMOS A HERNÁN A LA CLÍNICA MÉDICA

Lo recogimos en su domicilio en la localidad de Olivos para realizar el transporte hacia un instituto médico cercano en donde fue atendido para luego regresarlo a su casa.



APOYO FARMACOLÓGICO

COLABORAMOS CON EL TRATAMIENTO DE FACUNDO

Aportamos recursos y facilitamos el acceso para la familia en sus aplicaciones endovenosas con Edaravone. Reside en la pequeña localidad de Adelia María, cercana a Río IV en la Provincia de Córdoba

AYUDAMOS A CLAUDIA

Para acceder al tratamiento farmacológico del próximo mes con Riluzol, el protector de glutamato que retarda el deterioro de las neuronas motoras afectadas por la ELA.

COLABORAMOS CON EL TRATAMIENTO DE LUIS

Facilitamos acceso a la dosis mensual de Riluzol, el bloqueador de glutamato que enlentece el deterioro de las neuronas motoras afectadas por la ELA.



COMUNICACIÓN AUMENTATIVA Y ALTERNATIVA

FERNANDO: Comenzamos el entrenamiento con su dispositivo de control ocular Irisbond. Acompañado de su familia accede a la comunicación a través de la mirada

CONRADO: Junto a nuestra fonoaudióloga personaliza su dispositivo Irisbond a sus necesidades particulares favoreciendo así su autonomía y comunicación

MEJORANDO EL POSICIONAMIENTO DE ALEJANDRA: Trabajamos con ella y sus profesionales para favorecer el uso del dispositivo Irisbond y así controlar todas las funciones de la tablet mediante su mirada

CARMEN SE COMUNICA POR WHATSAPP A TRAVÉS DE SUS OJOS:

Instalamos el dispositivo en su casa. Trabajamos con la familia en el posicionamiento y la calibración. Se perfecciona y consigue con éxito el uso de WhatsApp.

ENTRENAMOS A SHAROL: Recibió su dispositivo Irisbond de comunicación alternativa y aumentativa. Junto a su familia ejerció la calibración a través de su mirada. Trabajó sobre los primeros pasos de la escritura en el teclado.

EN CASA DE CARLOS: Nuestra fono especialista en comunicación aumentativa alternativa lo asistió en su domicilio. Se adaptó el dispositivo Irisbond a sus necesidades y se comenzó con el proceso de entrenamiento.

EN CASA DE INÉS: Realizamos un entrenamiento personalizado a domicilio junto a su familia. Adaptamos y entrenamos en su nuevo acceso a la comunicación a través de la mirada. Mejoramos el posicionamiento y la precisión del dispositivo Irisbond



SIETE LAGOS POR LA VIDA

Diego será el protagonista de nuestra videoproducción anual para concientizar y visibilizar la ELA con un mensaje de amor y esperanza por la vida.

RECIBIMOS A DIEGO EN NUESTRAS OFICINAS

Será el protagonista de nuestra producción "Siete Lagos por la Vida" que emprendemos en el mes de noviembre en la Patagonia Argentina. Diego está diagnosticado con ELA y desea visibilizar- concientizar a partir de su andar en bicicleta por el sur de nuestro país.



LA IMPORTANCIA DE LA SALUD MENTAL EN LA ELA

El Centro ELA de la Universidad de Washington en St. Louis completó recientemente un pequeño estudio piloto desarrollado por los Dres. Chris Germer y Kristin Neff, para abordar el impacto emocional de vivir con la enfermedad. **Leer nota aquí: <https://bit.ly/3JJSfd7>**



EDARAVONE ORAL EN LOS ESTADOS UNIDOS

Agradecemos a PABLO quien nos compartió información e imágenes de la nueva versión en solución oral aprobada recientemente por la FDA para tratar la ELA. Por el momento su producción es limitada a pacientes residentes en USA. Estamos gestionando la posibilidad para que pacientes argentinos puedan acceder al mismo por el régimen de acceso temprano por uso compasivo. Esta solución oral tiene la misma acción terapéutica de la inyectable con la ventaja de ser un tratamiento menos invasivo al de las aplicaciones endovenosas. Los estaremos informando por novedades

ENSAYO CLÍNICO EDARAVONE ORAL

El 13 de mayo de 2022, se anunció que la Administración de Drogas y Alimentos de los Estados Unidos (FDA) había aprobado RADICAVA ORS y disponible a partir del 16 de junio. A partir de julio de 2022, la suspensión oral de edaravone también está bajo revisión en Japón, Suiza y Canadá. Simultáneamente, MTPA ha lanzado un estudio de fase 3b, multinacional, aleatorizado, doble ciego para evaluar la dosificación diaria de edaravone oral en comparación con el régimen de dosificación una vez al día o durante 10 días seguidos de un placebo de 18 días suspensión. Este ensayo evaluará una comparación del cambio en la escala ALSFRS-R como medida de resultado primaria y resultados adicionales que incluyen capacidad vital lenta, calidad de vida (ALSAQ-40). Está configurado para leer en la segunda mitad de 2023.

ACTUALIDAD EN INVESTIGACIÓN

NUROWN: SE SOLICITARÁ UNA REVISIÓN A LA FDA

BrainStorm enviará a la FDA una solicitud de revisión acerca del tratamiento con células madre para la ELA luego de nuevos análisis clínicos que fortalecen las conclusiones originales de la empresa acerca del ensayo en fase 3. **<https://bit.ly/3QLPXMJ>**

ENSAYO CLÍNICO MASITINIB

El Consejo Científico Asesor de la The International Alliance of ALS / MND Associations considera al Masitinib como un compuesto intrigante con resultados preliminares que sugieren un efecto potencial sobre la progresión y la supervivencia de la ELA. Sin embargo, la comunidad clínica y académica tienen reservas sobre si los datos existentes son suficientes para garantizar confianza en estos efectos. El ensayo clínico de fase 3 en curso es necesario para determinar si hay efecto de Masitinib en la ELA. En base a los datos existentes, todavía no hay razón para recomendarlo para el tratamiento de personas que viven con ELA.

ENSAYO CLÍNICO TOFERSEN SODI

El Comité Científico Asesor de la The International Alliance of ALS / MND Associations concluyó que en base en la evidencia disponible, es probable tenga un efecto significativo y beneficioso para las personas que viven con ELA causada por una mutación en el gen SOD1, particularmente en aquellos que comienzan el tratamiento con anticipación. A pesar de que la FDA está revisando actualmente para su aprobación, se deben obtener más datos los que se seguirán recopilando y monitoreando para determinar si este beneficio se confirma y se mantiene. El ensayo ATLAS pre-sintomático es un próximo paso importante en la evaluación de tofersen para SOD1 -ALS y representa un hito para todos los futuros ensayos de ELA . **Ver nota completa click aquí**

ENSAYO CLÍNICO AMX0035

El Comité Científico Asesor de la The International Alliance of ALS/MND Associations opina sobre la evidencia disponible y los resultados iniciales de la Fase 2 como prometedores ya que son revisados por pares y se logran en un ensayo clínico bien diseñado, pero también que queda mucho por aprender sobre el efecto de AMX0035 en la ELA . Los autores del ensayo enfatizan que estos hallazgos deberán confirmarse en "ensayos más largos y más numerosos" y el SAC alentó un enfoque que equilibre el rigor científico crítico con la empatía por la necesidad urgente de terapias seguras y efectivas para las personas que viven con ELA. **Ver nota completa click aquí**



EL USO DE LA METILCOBALAMINA- VITAMINA B12- EN LA ELA

Acordamos el encuentro con el Prof. Richard Bedlack, quien lidera la investigación de terapias alternativas para la ELA y es el Director de la Clínica ELA Duke en los Estados Unidos.

ENCUENTRO CONFIRMADO CON EL PROF. MILLER:

Es el principal investigador de una de las mayores esperanzas para tratar de frenar el avance de la ELA en pacientes con antecedentes familiares en la mutación del gen sod1. Será en el mes de Octubre en sesión virtual.





DISPONIBILIDAD

Nos contactamos con la empresa farmacéutica Amylix para conocer detalles acerca de la posibilidad inmediata de iniciar con los tratamientos. Les compartimos la respuesta. Continuaremos informando - **Ver más aquí**



RELYVRIO, NUEVA MEDICACIÓN PARA LA ELA

El AMX0035 fue aprobado por la FDA. Es un hito muy significativo para la comunidad ELA. Lograr que se aprueben nuevos medicamentos efectivos y estén disponibles lo más rápido posible es clave para hacer de la ELA una enfermedad tolerable. Ampliaremos lo más pronto posible en cómo acceder al mismo en nuestro país. Ingresar aquí para leer el comunicado: **<https://bit.ly/3rpd8lf>**



EDARAVONE EN SUSPENSIÓN ORAL

Estamos en condiciones de facilitar el acceso sin costo para pacientes con ELA bajo prescripción médica. Interesados contactarnos a nuestras oficinas al 11 43428431 o +54 9 11 5740-2321. Fueron asesoradas 20 familias en relación a los requisitos, procedimientos y gestión para la obtención del Edaravone en Suspensión - **Ver más click aquí**



ESTUVIMOS EN CASA DE CLAUDIO EN ROSARIO

Nuestro equipo profesional se acercó a su hogar en donde se encuentra internado para brindarle asistencia en el uso de su dispositivo Irisbond de comunicación aumentativa alternativa.



INCLUSIÓN Y TRABAJO SOCIAL

MEJORANDO EL CONFORT DE JORGE: Nos acercamos a su domicilio en el barrio porteño de San Telmo para hacer entrega de un inodoro portátil para que pueda utilizarlo en su vida diaria



ENTREGAMOS ALIMENTO ENTERAL PARA ALEJANDRA: Nos acercamos a la localidad bonaerense de Quilmes Oeste para entregarle a su cuidadora el sostén nutritivo para las próximas semanas.



PUENTE SOLIDARIO CON MARÍA EN MENDOZA: Nuestra voluntaria referente se acercó a la localidad de Lavalle y entregó una silla de baño a su hermano Edgardo. Además, les descargó una aplicación para que pueda comunicarse con su mamá que tiene discapacidad visual



UN COLCHÓN ANTIESCARAS PARA MIGUEL: Nos trasladamos al Barrio Piñeyro de la Ciudad de Avellaneda en el conurbano bonaerense. Le entregamos un colchón antiescaras para su comodidad en el devenir de la ELA.



UN ANDADOR PARA ADRIANA: Le entregamos un andador a su medida para que pueda ayudarla en su movilidad y otorgarle mayor autonomía.



UN ASPIRADOR DE SECRECIONES PARA RAMIRO: Nos conducimos hacia el barrio porteño del Bajo Flores para entregarle a Marcos - su cuñado - un aspirador de secreciones a los efectos de mejorar su deglución, respiración y calidad de vida con la ELA



DIANDRA Y SOFÍA SE INCORPORAN AL EQUIPO

Ambas son licenciadas en trabajo social y darán seguimiento a las necesidades de las familias y pacientes que se acercan a nuestra institución. Bienvenidas!



RECIBIMOS Y GUIAMOS A 15 NUEVAS FAMILIAS

Juan reside en San Salvador de Jujuy junto a Mary, Rita, Nadia y Cielo. Les proporcionamos información general respecto del abordaje de la enfermedad, su proceso y tratamientos. Aún no posee el CUD, por lo que los guiamos en el procedimiento para su obtención. La familia está interesada en participar del espacio grupal de ayuda y contención orientado a familiares **Ver más click aquí**



VISITA A MÓNICA, COMPAÑERA DE COMISIÓN DIRECTIVA

Le deseamos una pronta mejoría de su afección - no vinculada a la ELA- En unos días la esperamos con el mismo espíritu solidario y amoroso para brindar a todos los afectados. Le queremos mucho!



CUD EN ARGENTINA- CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD

Convocados por la Cámara de Diputados de La Nación, nuestras trabajadoras sociales Diandra y Sofía participaron de la agenda para avanzar en cuanto al proyecto para mejorar la accesibilidad de la tramitación y la propuesta del certificado de discapacidad no renovable.



DEFENSA DE DERECHOS

LOGRAMOS LA ASISTENCIA MULTIDISCIPLINARIA PARA ENRIQUE

Con la gestión de nuestros abogados fue concedida la medida judicial para obtener sesiones de kinesioterapia y fisioterapia muscular y respiratoria, asistente domiciliario permanente las veinticuatro (24) horas del día, los siete (7) días de la semana

LOGRAMOS EL SERVICIO DE ENFERMERÍA PARA ALEJANDRA

Defendimos sus derechos con la asistencia de nuestros abogados y lograr la medida judicial que obliga a su sistema de salud a proporcionar Cobertura integral de enfermería los 7 días de la semana de 9 a 13 horas; [b] cobertura integral con prestadores propios de la prestación de acompañante los 7 días de la semana las 24 horas



GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES CON ELA

ACERCA DE NUESTRAS EMOCIONES

En el encuentro de hoy conversamos sobre nuestras emociones, las situaciones que producen stress, miedos, y las maneras de afrontarlo

DEJARNOS LLEVAR POR LA INTUICIÓN

En el encuentro de hoy miramos un video que nos invitó a hablar sobre dejarnos llevar por la intuición, correr riesgos, salir de esa zona pasiva para encontrar lo que nos genera pasión



GRUPOS DE AYUDA A FAMILIARES

PEDIR AYUDA OFRECE OTRO PANORAMA

Que se convierte en una importante herramienta. La frase destacada del encuentro realizado por un grupo reducido de familiares de personas que viven con ELA coordinado por la psicóloga, Lic. Paula Dabbah.

¿EN QUÉ LUGAR ESTAMOS ?

La reunión de un grupo reducido de familiares con la psicóloga Paula Dabbah, fue definido por uno de sus asistentes : "me permitió cuestionarme en qué lugar estoy yo y cuánto me estoy ocupando de mí"



ADRIANA RECIBIÓ LA SILLA MOTORIZADA

En el marco de nuestro proyecto An-dar nos acercamos a su domicilio para hacerle entrega de la unidad que le permitirá mayor autonomía en su transitar por la ELA

OSCAR RECIBIÓ SU EQUIPO DE COMUNICACIÓN

Gracias al apoyo de un grupo de familiares y amigos como de nuestra área de asistencia legal ya tiene en su poder esta valiosa herramienta que le permitirá comunicarse a través de los ojos con todo su entorno afectivo.

COLABORAMOS CON EL TRATAMIENTO DE JUAN

Reside en San Salvador de Jujuy. Facilitamos las dosis necesarias para un mes de tratamiento con el Riluzol y desafiar el deterioro de las neuronas motoras afectadas por la ELA.



COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA

INÉS INTENSIFICA SU TERAPIA EN CAA: La asistimos en el uso de su dispositivo de comunicación aumentativa alternativa Irisbond. Junto a sus sobrinas, consigue comunicarse a través de la mirada usando un teclado con salida de voz



PLANTILLAS DE COMUNICACIÓN PARA CARLOS: Lo asistimos en su domicilio de CABA en donde recibió entrenamiento en el uso de su dispositivo de control ocular Irisbond. Accede a la comunicación con su entorno a partir de plantillas adaptadas a sus necesidades.



GABRIELA INTERACTUA CON SU HIJO: Realizamos un entrenamiento personalizado favoreciendo la comunicación a través de la mirada con el dispositivo Irisbond. Aprende a realizar actividades con su hijo quien la acompaña en este proceso.

TERAPIA EN COMUNICACIÓN AUMENTATIVA CON SHAROL: Progresó en el uso de su sistema de comunicación aumentativa alternativa con el dispositivo Irisbond. A través de los diferentes entrenamientos consigue un mejor manejo de la mirada como acceso.

APOYANDO LA COMUNICACIÓN ALTERNATIVA PARA CARMEN: Entrenamos junto a su hija sobre diferentes ajustes que favorezcan su comunicación. Gracias al acceso por mirada, consigue usar Whatsapp y escribir sus cosas en archivos de Word con el dispositivo Irisbond

FERNANDO INTERACTUA CON SUS AMIGOS POR WHATSAPP
Lo entrenamos acompañado por su mujer en el uso de su dispositivo Irisbond. Consigue comunicarse con el teclado y utilizar whatsapp para interactuar con sus amigos



TRABAJANDO SOBRE EL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN SOCIAL

Nuestro equipo compuesto por diferentes disciplinas de las ciencias sociales continúa elaborando el proyecto para el concurso público del impacto social de la ELA a ser presentado en el Ministerio de Ciencia y Tecnología de La Nación.



PROYECTANDO NUEVO MATERIAL EDUCATIVO E INFORMATIVO

Nos reunimos con integrantes de la organización aliada Les Turner ALS Foundation de los Estados Unidos para iniciar un convenio de colaboración para el desarrollo y edición de nuevas herramientas de ayuda para pacientes, familiares y cuidadores



TERAPIAS ALTERNATIVAS CONTROLADAS

CORTICOIDES Y GLUCOCORTICOIDES PARA TRATAR LA ELA

Pueden tener numerosos efectos colaterales y sus riesgos aumentan en dosis altas o tratamientos prolongados. Por lo tanto, no podemos recomendar los corticosteroides en este momento como una forma de retrasar la progresión de la ELA. Leer revisión científica en: **<https://bit.ly/3wZpq7m>**



MATÍAS Y SU FUERZA SOLIDARIA CON LA ELA

En octubre, del 2021 el desafío fue Córdoba a La Quiaca, cumplir con mi compañera, la bici. Cruzando el Pédculo de Simoca en Tucumán, un atleta que venía corriendo por la ruta se detuvo para compartir una linda charla y conocernos, me regaló su camiseta para que algún día dedique un desafío para visibilizar la ELA, en el pecho el logo de la Asociación ELA Argentina, y en la espalda una frase que marcaría: "Hay mucho por hacer". **Ver más click aquí**



PARTICIPAMOS EN UNA NUEVA REUNIÓN DEL CONSEJO DE DIRECTORES DE LA The International Alliance of ALS / MND Associations

- La Presidenta de la Alianza Internacional, Calaneet Balas, participó de la carrera a nado "City Swim" en Amsterdam, Países Bajos. El 1% de lo recaudado en este evento masivo se destina a la Alianza Internacional. **Ver más click aquí**

TOFERSEN

Ensayo clínico en fase 3 en revisión acelerada para su aprobación



Terapia de oligonucleótidos antisentido para pacientes con el gen mutado sod1

PROF. TIMOTHY MILLER
Principal Investigador

Universidad de Washington en St. Louis; miembro de la facultad del Centro Hope para Trastornos Neurológicos; y Director del Laboratorio Christopher Wells Hobler para la Investigación de la ELA

MARTES 25/10

Más información [+54 9 11 5740-2321](https://www.asociacionela.org.ar) / (011) 4342-8431
info@asociacionela.org.ar - www.asociacionela.org.ar

CAPACITACIÓN EN CUIDADOS PARA PACIENTES CON ELA

LIC. JAVIER PEREZ
Licenciado en enfermería
MN 44696 MP 4183

Sábado 15 de Octubre
11.00 hs - 13.00 hs
Requiere inscripción previa
[+54 9 11 5740-2321](https://www.asociacionela.org.ar)



info@asociacionela.org.ar - www.asociacionela.org.ar

ENTREGA DE SILLA BIPDESTADORA A RICARDO



CAPACITAMOS SOBRE CUIDADOS A PERSONAS CON ELA



INCLUSIÓN SOCIAL



NOS ACERCAMOS A LA CASA DE JULIO

Estuvimos en la localidad bonaerense de Merlo.

INSUMOS PARA EL SERVICIO ELA DEL HOSPITAL RAMOS MEJÍA

Entregamos sueros, sondas, vías, cajas de alimento, almohadón antiestacas, medicación general y bolsas de gastrostomía para pacientes con ELA tratados en el nosocomio porteño

ENTREGAMOS UNA SILLA POSTURAL A LUIS

Reside en la Provincia de San Luis. De esta manera colaboramos para aliviar su transitar con la ELA.

ENTREGA DE ALIMENTO ENTERAL A JULIO

Nos acercamos a su domicilio en el barrio porteño de Villa Devoto

ENTREGA DE SILLA BIPDESTADORA A RICARDO

Nos acercamos a su hogar en la localidad Gonzalez Catan en el conurbano bonaerense en donde fuimos recibidos en compañía de su esposa Claudia

RECIBIMOS A 15 NUEVAS FAMILIAS

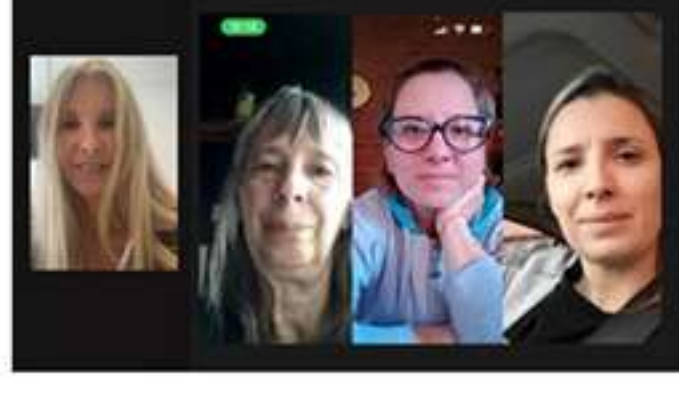
CON LA FAMILIA DE DANIEL

Orientamos por videollamada en el Bolsón, Pcia de Río Negro, a Viviana, Daniela y Jessica. Les brindamos asesoramiento respecto del abordaje multidisciplinario de la enfermedad, su proceso y tratamientos.

ASESORAMOS A JOSÉ

Lo orientamos por videollamada en El Dorado (Misiones) junto a Viviana. Les brindamos una guía de ayuda para el abordaje multidisciplinario de la enfermedad, su proceso y tratamientos.

[Leer más](#)



DEFENSA DE DERECHOS

DEFENDEMOS LOS DERECHOS DE OSCAR

Vulnerados por su sistema de salud. Con la asistencia legal de nuestros abogados logramos mejorar su confort de vida con la ELA



VOLUNTARIADO



PABLO REALIZÓ LA PEREGRINACIÓN A LUJÁN

Volvemos a pedir por las personas con ELA. Y agradecer que ahora tenemos 3 medicamentos!



NUESTRAS GUÍAS DE AYUDA



Recursos para ayudar a las personas afectadas por la ELA en el tránsito con la enfermedad.

[Más Info](#)

ASESORAMOS A 11 PACIENTES SOBRE EDARAVONE EN SUSPENSIÓN ORAL

ORIENTAMOS EN EL PROCEDIMIENTO PARA SU OBTENCIÓN A: Raúl (Silvia), Claudia (Carolina) y Victoria (Patricia), Vanesa (David) y Alicia, Romina (Mabel), Angélica (Omar) y Caterina, Lorena (Ruben) y María Celeste, Luis (Teresa)



RE-UNIRNOS: GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PERSONAS CON ELA



NADIE LO SABE, LO PUEDE Y LO HACE TODO

En el encuentro de hoy compartimos el cuento de Kafka y la muñeca. Pudimos resonar con los protagonistas, sus personajes y la historia. El relato nos dejó como mensaje inspirador que 'nadie lo tiene todo, nadie lo sabe todo y nadie puede hacerlo todo'

NUESTRO PROCESO GRUPAL

Hablamos sobre cómo estamos, cómo nos estamos sintiendo con el grupo, qué está pasando con el compromiso y la presencia, qué podríamos mejorar. Un encuentro profundo, honesto, enriquecedor, valioso. Gracias al aporte de cada uno reencontramos la motivación y el sentido. Al grupo lo hacemos entre todos!

CAPACITACIÓN A CUIDADORES

CAPACITAMOS SOBRE CUIDADOS A PERSONAS CON ELA

A cargo del Lic. en enfermería, Javier Pérez y coordinado por la Lic. Sofia Cicciaro, trabajadora social.

Lo dividimos en tres ejes temáticos:
1 - Manifestaciones de la patología,
2 - Afecciones respiratorias / deglutorias y
3 - Consideraciones generales para el cuidado.



ASISTENCIA LOGISTICA

COLABORAMOS CON EL TRATAMIENTO DE CARLOS

Facilitamos el acceso a la dosis mensual para tratarse con el fármaco Riluzol y así enlentecer el progreso de la ELA.



"LA DIFERENCIA ES IMPRESIONANTE EN PODER COMUNICARME CON EL OTRO"

Así lo define Conrado, quien lleva 6 años viviendo con la ELA y utiliza la tecnología asistiva en comunicación como una herramienta de inclusión y accesibilidad para transitar la enfermedad.

AYUDAS PARA LA AUTONOMÍA EN PACIENTES CON ELA

Beneficiarios con nuestras sillas motorizadas.



AYUDAMOS A LA AUTONOMÍA DE LOS PACIENTES CON ELA

Nuestra flota de 11 sillas motorizadas se encuentra utilizada para beneficiar y aliviar el tránsito por la ELA de OLGA, JORGE, SANTIAGO, JUAN CARLOS, CARLOS, JOSÉ, ENRIQUE, RODRIGO, FERNANDO, GERARDO Y ADRIANA.

COMUNICACIÓN

TERAPIAS EN COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA A 7 PACIENTES CON ELA

SHAROL: Entrenamos con nuestros profesionales en comunicación aumentativa alternativa Sharol de manera personalizada. Comienza a utilizar WhatsApp para comunicarse con sus familiares y amigos mediante el dispositivo de seguimiento ocular Irisbond

MARCELO: Brindamos atención de comunicación alternativa. Es un acompañamiento en el uso de su dispositivo Irisbond por acceso de ocular mediante el cual consigue comunicarse y acceder a diferentes plataformas de internet.

[Leer más](#)



INVESTIGACIÓN



ENSAYO TOFERSEN PARA PACIENTES CON GEN MUTADO SOD1 LA FDA DEMORA LA REVISIÓN DE TOFERSEN HASTA ABRIL 2023

El periodo de revisión inicial, que se anunció en julio de 2022, estaba programado para concluir en enero de 2023. La revisión ahora se extenderá hasta el 25 de abril de 2023.

[Leer más](#)

NOS REUNIMOS CON EL PROF. TIMOTHY MILLER, PRINCIPAL INVESTIGADOR

Nos reunimos para conocer detalles de su actualización con el Prof. Miller, su principal investigador. Muy pronto compartiremos el contenido de nuestro encuentro.

INNOVACIÓN EN DISEÑO DE ENSAYOS CLÍNICOS

Participamos de un nuevo seminario on line organizado por la The International Alliance of ALS / MND Associations con el Dr. Ruben van Eijk, Dr. Suvankar Pal y la Dra. Dr. Merit Cudkowicz.

[Leer más](#)



PRESENTAMOS NUESTRO PROYECTO DE INVESTIGACIÓN SOCIAL

Ante la convocatoria lanzada por la Fundación Esteban Bullrich y el Ministerio de Ciencia y Tecnología de La Nación sobre el impacto social de la ELA en la comunidad de afectados

ALERTAN SOBRE EL POTENCIAL DAÑO EN EL SUMINISTRO DE RITUXIMAB

Una nueva revisión científica sobre terapias alternativas para la ELA liderada por la ALS Untangled desaconseja el uso para el tratamiento de la ELA.

[Leer más](#)



LA ELA FAMILIAR: GUSTAVO Y ADRIANA, HERMANOS CON ELA

Menos de un 10% de los pacientes con ELA, tiene un familiar de primer grado afectado y a ellos se los considera ELA familiar. La importancia de la prueba genética

[Leer más](#)

EL IMPACTO DE LA ELA EN EL SISTEMA RESPIRATORIO

Es abrumador, pero la educación y la planificación proactiva pueden ayudar a aliviar el estrés. Te compartimos este tutorial

[Ver aquí](#)



A TODOS LOS TERAPISTAS OCUPACIONALES



Nuestro reconocimiento y gratitud por la tarea que realizan a diario para aliviar el tránsito por la ELA y así ayudarnos a un mejor confort de vida. Les compartimos este tutorial de la TO en la ELA

ESTAREMOS PRESENTES EN SAN DIEGO, ESTADOS UNIDOS

Luego de 2 años de encuentros virtuales debido a la pandemia covid19, volveremos a reencontrarnos a fines del mes de noviembre con las asociaciones hermanas de todos los continentes del mundo en nuestra misión de aliados y unidos por encontrar una cura a la ELA

COMUNICACIÓN ACCIÓN ESPERANZA



FORO DE PROFESIONALES

La cita será los primeros días del mes de diciembre. Compartiremos novedades y actualidad en múltiples disciplinas que ejercen profesionales en el mundo

30 de Noviembre,
1 y 2 de Diciembre 2022
Virtual + San Diego

Más información [+54 9 11 5740-2321](https://www.asociacionela.org.ar) Tel: (011) **4342-8431** / 4334-4844 / 4343 / 2706

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



11 AÑOS AYUDANDO TODOS LOS DÍAS.

En nuestro mes aniversario



METICOLABALAMINA EN LA ELA

Nos reunimos con el Prof. Richard Bedlack



EN CASA DE DANIEL



ENTREGAMOS UNA SILLA POSTURAL A JULIO



ACTUALIZACIÓN DEL ENSAYO TOFERSEN



RECIBIMOS A NUEVOS 20 PACIENTES Y SUS FAMILIAS

CON LOS FAMILIARES DE RAMÓN, MARÍA Y CARLOS

Mantuvimos reuniones de asesoramiento, orientación e información. Este espacio de la unidad de atención ELA es asistido profesionalmente por la counselor Silvia Fridman

[Leer más](#)



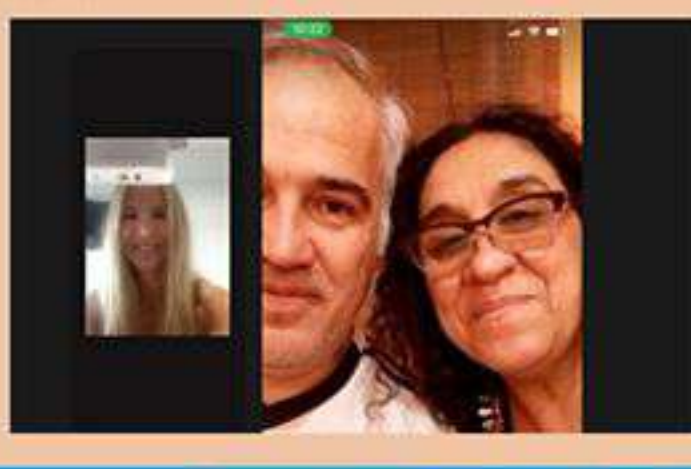
ATENCIÓN MULTIDISCIPLINARIA DE PACIENTES CON ELA

Derivamos a profesionales de nuestro equipo de neurología, nutrición, fisioterapia y psicología a **Juan Carlos, Marcelo, Anulfo, Yamil, Miguel y Norma.**



ASESORAMIENTO SOBRE EL EDARAVONE EN SUSPENSIÓN ORAL

Orientamos en el procedimiento para su obtención a Patricia y Víctor en la ciudad de San Miguel de Tucumán



TRABAJO SOCIAL

COLABORAMOS CON PEDRO EN MISIONES

enviamos insumos a su domicilio en la localidad bonaerense de Burzaco - Allí le entregamos elementos para transitar con mayor confort el proceso de la ELA

EN CASA DE DANIEL

Nos recibió en el domicilio ubicado en la localidad bonaerense de Burzaco - Allí le entregamos elementos para transitar con mayor confort el proceso de la ELA



UTILIZAN NUESTRA FLOTA DE SILLAS MOTORIZADAS

Olga, Jorge, Santiago, Juan carlos, Carlos, José, Fernando, Gerardo y Adriana

ASISTENCIA EN TRATAMIENTOS

LUIS

Continuamos apoyando el tratamiento con el fármaco Riluzol, el bloqueador de glutamato que aminora el deterioro celular de las motoneuronas afectadas por la ELA.

PILAR

Facilitamos el acceso a las dosis necesarias con el fármaco Gorfetan para la afección pseudobulbar en la ELA.



RE-UNIRNOS- GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES CON ELA

LOS AFECTOS Y LO QUE VALORAMOS EN LA VIDA

dimos la bienvenida a nuevas participantes. luego escuchamos un cuento, que nos llevó a hablar sobre los afectos y lo que valoramos en la vida

EL DETRÁS DE CADA ADVERSIDAD

en nuestro encuentro observamos imágenes que nos evocaron recuerdos, pensamientos, sentimientos. nos llevaron a conversar sobre lo bueno y lo malo de cada situación; detrás de cada adversidad hay un aprendizaje por descubrir.



GRUPOS DE AYUDA A FAMILIARES

ME PROPUSE REGALARME MOMENTOS

Expresó un integrante de nuestro encuentro para un grupo reducido de familiares con nuestra psicóloga. El acento en la importancia de pasar tiempo de calidad con su ser querido.

ACOMPAÑAR DE LA MEJOR MANERA

Familiares de personas viviendo con ELA reciben contención en nuestro espacio para grupos reducidos moderado por la psicóloga Paula Dabbah. "No se trata de querer hacer más cosas, sino de como acompañar de la mejor manera".



TERAPIAS EN COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA

TERESITA, SILVIA Y SHAROL

Nuestro equipo especializado en comunicación aumentativa alternativa asiste de manera particular y brinda apoyo profesional para el uso del dispositivo Irisbond de comunicación aumentativa alternativa con seguimiento ocular

JUAN, MIRKO, Conrado fueron asistidos por nuestras profesionales especializadas en el dispositivo de seguimiento ocular Irisbond. Más detalles en cada una de las fotos

ENTRENAMOS A ATILIO

Trabajamos sobre la adaptación de su dispositivo Irisbond de comunicación aumentativa alternativa con seguimiento ocular conforme a sus requerimientos para favorecer su uso.

[Leer más](#)



CON EL DEFENSOR DEL PUEBLO DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES

Asistieron a la reunión con **Guido Lorenzino** y su asesor **Marcelo Racciatti; Darío Ryba** - Presidente de la Asociación - junto a **Mónica Soriano** - paciente con ELA, referente en la filial La Plata-.

La Defensoría acompañará nuestras iniciativas vinculadas al estudio y tratamiento de la enfermedad



ENCUENTRO ANUAL DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA



Nos encontramos en San Diego, unidos con organizaciones de ELA en todo el mundo compartiendo experiencias para mejorar la tarea de ayuda diaria a los afectados por la enfermedad.



INICIÓ EL ENCUENTRO ANUAL INTERNACION

The International Alliance of ALS / MND Associations
Les compartimos los aspectos más salientes de la primera jornada en San Diego, California, Estados Unidos.

[Leer más](#)



SEGUNDA JORNADA EN SAN DIEGO

Representantes de las instituciones de ELA en todo el mundo nucleados en la The International Alliance of ALS / MND Associations compartimos nuevas experiencias e información científica.

[Leer más](#)



CIERRE DEL ENCUENTRO ANUAL EN SAN DIEGO

Les compartimos un breve comentario de la sesión con expertos en investigación de la ELA



CONECTAR ELA EN SAN DIEGO

Líderes en investigación científica mundial de la ELA expusieron en la tradicional sesión en el marco del Encuentro Anual de la The International Alliance of ALS / MND Associations. Angela Genge (Neuro Institute, Canadá), Caroline Ingre (Karolinska Institute, Suecia) y Colleen O'Connell (Universidad Dalhousie, Canadá).

[Leer más](#)

REUNIDOS CON LA FARMACÉUTICA AMYLIX POR EL RELYVRIO (AMX0035)



En el transcurso del Encuentro Anual de la The International Alliance of ALS / MND Associations nos reunimos con Irene Aquino de la industria a los efectos de conocer detalles de su incipiente comercialización en los Estados Unidos y evaluar estrategia inmediatas para disponer dosis de importación del ensayo AMX0035 a pacientes que residen en la República Argentina. Esto será posible recién en un mediano plazo.

[Leer más](#)

CON REPRESENTANTES DE INDUSTRIAS FARMACÉUTICAS QUE INVIERTEN EN ENSAYOS CLÍNICOS PARA LA ELA



La The International Alliance of ALS / MND Associations organizó un nuevo webinar para actualizar sobre ensayos clínicos en ELA que se encuentran en etapa avanzada. Representantes de distintos laboratorios internacionales reportaron sobre los siguientes fármacos:

[Leer más](#)

INVESTIGACIÓN Y CAPACITACIÓN

ACTUALIZACIÓN DEL ENSAYO TOFERSEN

El próximo mes de abril la FDA dará por finalizada la examinación sobre este nuevo tratamiento que promueve ciertas esperanzas para detener el deterioro de las motoneuronas afectadas en pacientes con el gen mutado SOD1. Nos reunimos con el Prof. Miller, su principal investigador.

ENCUENTRO CON EL PROF. RICHARD BEDLACK

Nos reunimos con uno de los líderes mundiales en investigación de la ELA, referente en la evaluación científica de terapias alternativas y reversiones en casos de ELA. En esta oportunidad nos expuso acerca de los resultados en la aplicación de Metilcobalamina en pacientes.

FORO INTERCONTINENTAL DE NEUROSALUD



Asistimos al mismo invitados por el equipo regional de la industria Biogen. Expertos de todo el mundo disertaron acerca de la educación sanitaria para líderes de organizaciones dedicadas a enfermedades o afecciones neurológicas

CUMPLIMOS 11 AÑOS

Recordamos nuestro momento fundacional. Todos los días desde ese entonces ayudamos a los pacientes y familiares con ELA.



Feliz 2023

por un mundo libre de ELA

ACTUALIZACIÓN EN ENSAYOS CLÍNICOS

PROF. ANGELA GENGÉ



REGISTRO NACIONAL DE ELA EN SUECIA

DRA. CAROLINE INGRE



ENTREGA DE SILLA MOTORIZADA A ELVIO



CELEBRAMOS CON ALEGRÍA EL TRIUNFO DE LA SELECCIÓN



RECIBIMOS A 12 NUEVOS PACIENTES EN EL MES

JUNTO A CRISTIAN Y CARLOS

Los asesoramos y orientamos en nuestros espacios de contención. También lo hicimos con la hija de **NORMA**

RECIBIMOS A ADRIANA

La orientamos en la localidad de Ranchos en compañía de Pamela y Consuelo.

[Leer más](#)



PROGRAMA FEDERAL: MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN

EN MIRAS DE UN REGISTRO NACIONAL EPIDEMIOLÓGICO Y ATENCIÓN CLÍNICA ESPECIALIZADA EN HOSPITALES NACIONALES.

Nos reunimos con el Dr. Alejandro Collia, Secretario de Calidad en Salud de la Nación Argentina. Nos acompañaron Marcelo Racciatti y José Echeverría de la Defensoría del Pueblo de la Provincia de Buenos Aires



VOLUNTARIADO SOCIAL

REUNIÓN DE COMISIÓN DIRECTIVA DE NUESTRA INSTITUCIÓN

Evaluamos el trabajo realizado en este último 2022. Voluntarios que componen la mesa conformado por - pacientes y familiares - conversamos perspectivas para el próximo año.



INCLUSIÓN SOCIAL

ENTREGA DE INSUMOS AL HOSPITAL RAMOS MEJÍA

Nos acercamos al nosocomio porteño para donar a los pacientes con ELA del servicio de neurología: sachets de agua estéril y solución de cloruro de sodio, gases hidrófilos, filtros y collarines para traqueotomía, guías de macrogoteo y pomos de lidocaína. Así también dos andadores y medicación correspondiente a tratamientos prolongados de enfermedades crónicas no transmisibles y psicofarmacos

EN CASA DE CARLOS

Diandra, trabajadora social de nuestro equipo en la Unidad de Atención ELA se acercó a su casa en el barrio porteño de Caballito para asistirlo en relación a la atención domiciliar



INVESTIGACIÓN Y CAPACITACIÓN

SELECCIONADOS PARA INVESTIGAR SOBRE LO SOCIAL EN LA ELA

La convocatoria fue organizada en conjunto entre el Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación y la Fundación Esteban Bullrich. Nuestro proyecto fue elegido junto a otras 9 instituciones del país.



EDARAVONE

ASESORAMIENTO PARA EL TRATAMIENTO DE EDARAVONE EN SUSPENSIÓN ORAL

Orientamos de manera virtual en Catamarca acerca de procedimiento para la obtención **JULIETA (MARÍA LAURA)** Orientamos en el procedimiento para su obtención a **NORBERTO**



TRABAJO SOCIAL

TRABAJO SOCIAL CON YANINA EN SAN JUAN

Entrevista por videollamada en 25 de mayo localidad de San Juan. Analizamos aspectos inherentes al reclamo de medicamentos y servicios

EN CASA DE ELVIO

Viajamos 600 Km hasta la localidad cordobesa de Sacanta para hacerle entrega de una silla motorizada de nuestra flota y así proporcionarle mayor confort y autonomía en el tránsito de la ELA



GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES CON ELA

LA INTELIGENCIA EMOCIONAL

Miramos un video que nos permitió reflexionar acerca de la inteligencia emocional, la empatía, y la importancia de la ilusión y el optimismo en nuestras vidas.

CIERRE DEL AÑO 2022

Hoy tuvimos nuestro último encuentro 2022! Celebramos el triunfo de nuestra selección, jugamos y cantamos, y como cierre, brindamos por la unión del grupo, por lo lindo del compartir, y por disfrutar la vida. Nos vemos en el 2023!



GRUPO DE AYUDA A FAMILIARES DE PACIENTES CON ELA

"ME DIERON FUERZAS PARA SALIR Y NO QUEDAR ENCERRADA"

Así lo expresó una de las integrantes de nuestro espacio de asistencia emocional a grupos reducidos de familiares con ELA a cargo de psicóloga, Lic. Paula Dabbah.

SENTIRNOS ESCUCHADOS

"Estar en estas reuniones es algo que venía postergando y me di cuenta qué bien me hizo. Me sentí escuchada". Un nuevo encuentro para circular la palabra en estos espacios creados para grupos reducidos de familiares coordinado por nuestra psicóloga



EN EL FORO MUNDIAL DE PROFESIONALES EN ASISTENCIA MULTIDISCIPLINARIA A PACIENTES CON ELA



Asistimos en la ciudad de San Diego, Estados Unidos, a una nueva edición del foro de profesionales de múltiples disciplinas que asisten clínicamente a pacientes con ELA.

[Leer más](#)



¿CÓMO INFORMAR A PACIENTES Y FAMILIARES?

Material presentado en el foro de profesionales en múltiples disciplinas en San Diego, Estados Unidos..

[Leer más](#)

OJOS QUE HABLAN



SILVIA, INÉS Y CONRADO AVANZAN CON SUS TERAPIAS EN COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA

Adaptamos plantillas para agilizar la comunicación y favorecer un uso óptimo de la mirada como acceso. Trabajamos haciendo uso de la cámara para grabar videos con el dispositivo Irisbond.

Con Inés mejoramos las funciones para optimizar su comunicación aumentativa alternativa y Silvia continúa perfeccionando el uso del dispositivo Irisbond que permite controlar la tablet con la mirada

SILLAS MOTORIZADAS

AYUDAMOS A LA AUTONOMÍA DE LOS PACIENTES CON ELA

Nuestra flota de 11 sillas motorizadas se encuentra utilizada para beneficiar y aliviar el tránsito por la ELA de **OLGA, JORGE, SANTIAGO, JUAN CARLOS, CARLOS, JOSÉ, ENRIQUE, RODRIGO, FERNANDO, GERARDO Y ADRIANA**

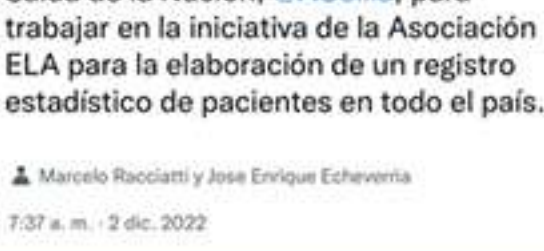


DESPUÉS DE LA ELA



Nos reunimos con Ariel, uno de los creadores de **ALMAYA**, aplicación que permite guardar recuerdos, anécdotas y momentos de vida, de nosotros mismos y de nuestros seres queridos. Una hermosa idea sobre la que seguiremos trabajando, buscando maneras de implementarlo con nuestra comunidad ELA.

POR EL REGISTRO NACIONAL DE ELA



Continuamos nuestra tarea enfocada en esta imprescindible herramienta que nos permita conocer la epidemiología de la enfermedad en nuestro país.

GUÍAS DE AYUDA

RELACIONES, SEXO E INTIMIDAD EN LA ELA

Acordamos con la Les Turner ALS Foundation de los Estados Unidos elaborar y traducir nuevas guías de ayuda de su autoría al español. Muy pronto la primera en donde encontrará consejos sobre cómo manejar las dinámicas cambiantes de las relaciones, así como información sobre la ELA y la intimidad física



AGRADECIMOS A LAS SIGUIENTES EMPRESAS Y ENTIDADES POR ACOMPAÑARNOS EN EL 2022

- SISTEMAS DE SALUD -

DONÁ - AYUDÁ
A LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA

DÉBITO AUTOMÁTICO
TRANSFERENCIA BANCARIA
LINK DE PAGO

Más información [+54 9 11 5740-2321](tel:+5491157402321) / (011) 4342-8431
info@asociacionela.org.ar - www.asociacionela.org.ar