



**LAS ACTIVIDADES Y EVENTOS ESPECIALES RETOMAN EN MARZO - 2023 -**

PASEN LAS VACACIONES CON SALUD Y AMOR



TENEMOS ESPERANZAS - HAY MUCHO POR HACER



## UNIDAD DE ATENCIÓN ELA

Asistencia a familiares - Orientación personal  
Capacitación a cuidadores  
Consultas médicas - Proyecto Instituto Médico  
Trabajo social - Estamos junto a vos



## INGRESO DE PACIENTES EN ENSAYOS CLÍNICOS

### INGRESO DE PACIENTES EN ENSAYOS CLÍNICOS

DRA. COLLEEN O'CONNELL  
(Universidad Dalhousie, Canadá)



CONECTAR ELA

Les compartimos traducida y subtitulada al español la exposición realizada en San Diego por la Dra. Colleen O'Connell, en el marco del espacio "Conectar ELA" al cual asistimos organizado por la The International Alliance of ALS / MND Associations

## SESIÓN DE PREGUNTAS Y RESPUESTAS

### SESIÓN DE PREGUNTAS Y RESPUESTAS



CONECTAR ELA

Les compartimos traducida y subtitulada al español la sesión de preguntas y respuestas realizada en San Diego, en el marco del espacio "Conectar ELA" al cual asistimos organizado por la The International Alliance of ALS / MND Associations.

## ENTREGAMOS A LUIS UNA SILLA MOTORIZADA



Viajamos hasta la localidad de Merlo, en la Provincia de San Luis para facilitarle una herramienta que le permita transitar la ELA con mayor autonomía. Nos recibió en su casa. Muy pronto compartiremos las imágenes de esta nueva misión solidaria



### NORMA RECIBIÓ NUESTRA DONACIÓN EN JUJUY

Así expresa su gratitud.

## 22 NUEVOS PACIENTES FUERON ASESORADOS EN EL MES DE ENERO

### JUNTO A CARLOS

Lo orientamos en La Plata junto a Nidia y Nadina. Les brindamos orientación respecto del abordaje multidisciplinario de la enfermedad, su proceso y tratamientos. Nidia y Nadina están interesadas en participar del espacio grupal de apoyo y contención para familiares

Leer más



## TRABAJO SOCIAL



### ENVIAMOS UNA SILLA DE RUEDAS PARA NORMA EN JUJUY

Lo recibió Víctor y se encargará de entregarla junto a una silla de baño portátil. Ambos elementos para mejorar y aliviar el tránsito de la ELA para su sobrina



### LLEVAMOS UN AMBÚ PARA JULIO

Se lo entregamos a Mónica en el barrio porteño de Villa Devoto. Con el mismo podrá asistir a su afección respiratoria producida por la ELA

### ASISTENCIA A SANDRA EN JUJUY

Nuestras trabajadoras sociales la contienen junto a su hija Daiana y evalúan su situación para coordinar la donación de insumos para aliviar su tránsito por la ELA

## COLABORAMOS CON MIRTA



Facilitamos el acceso a la dosis mensual de Riluzol, el bloqueador de glutamato, sustancia que provoca el deterioro de las células motoneuronas en la ELA y de retrasa el progreso de la enfermedad



### TRAMITANDO LA AUTORIZACIÓN EN ANMAT DEL EDARAVONE EN SUSPENSIÓN ORAL

Continuamos las gestiones frente al ente de control de medicamentos de nuestro país para efectuar la importación del edaravone en suspensión oral para cada paciente que nos lo solicite

## ASISTENCIA A FAMILIARES

### REDONDEAR, ACLARAR Y CONFIRMAR IDEAS

"Pude redondear, aclarar y confirmar ideas que tenía y otras que no había pensado" un comentario que ilustró un nuevo encuentro para un grupo reducido de familiares asistido por nuestra psicóloga

### RE-CONOCERNOS Y SORPRENDERNOS DE APRENDER A DIARIO

"Me voy conociendo cada vez más y sorprendiendo de las cosas que hago y que sigo aprendiendo" reflexiones destacadas en el grupo reducido para familiares asistido por nuestra psicóloga.



## OJOS QUE HABLAN

### ACOMPANAMOS A SILVIA EN SUS ENTRENAMIENTOS

Para favorecer su comunicación a través de la mirada, con el dispositivo de seguimiento visual Irisbond. Adaptamos el funcionamiento de las redes sociales: Whatsapp y facebook

### PERSONALIZAMOS EL DISPOSITIVO DE CONRADO

Modificamos las plantillas de comunicación aumentativa alternativa conforme a sus necesidades optimizando así el funcionamiento del Irisbond en la vida cotidiana.

### ENTRENAMOS A OLGA EN COMUNICACIÓN ALTERNATIVA

Trabajamos sobre el uso de dispositivo Irisbond que le permite a través de sus ojos participar en aplicaciones como WhatsApp y en redes sociales para favorecer su comunicación con su entorno familiar y afectivo.



## RELACIONES INSTITUCIONALES

### INICIO DE ACTIVIDAD 2023 EN EL CONSEJO DIRECTIVO DE LA The International

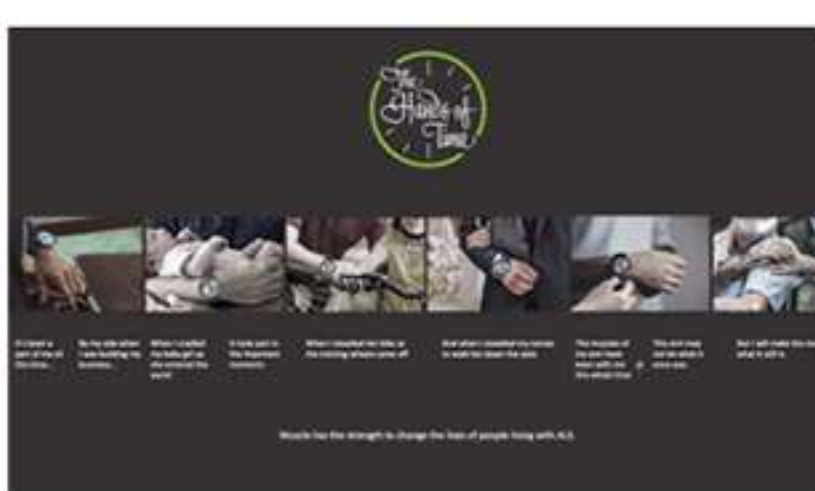
Alliance of ALS / MND Associations. Asistimos a la primera reunión del año de orientación para repasar las responsabilidades de los directores y para darles la bienvenida a los dos nuevos miembros: Sabine Turgeman (Asociación ELA de Francia) y Yohei Yamada (Asociación ELA de Japón)

### COORDINANDO LA REUNIÓN DEL COMITÉ CIENTÍFICO ASESOR

Pablo Aquino de Asociación ELA Argentina en su rol como nuevo nexo entre la Junta de Directores de la Alianza y el SAC. Se repusieron los próximos resúmenes y actualizaciones a publicar sobre desarrollos clínicos en ELA, y se comenzará a preparar el webinar de mitad de año para responder a las preguntas e inquietudes de la comunidad de miembros de la Alianza

### CAMPAÑA INTERNACIONAL DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE ELA

Colaboramos con una empresa de la industria farmacéutica en la producción de un cortometraje que concientizará acerca de la ELA.



Beneficiarios con nuestras sillas motorizadas.  
**AYUDAS PARA LA AUTONOMÍA EN PACIENTES CON ELA**



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



### CONSULTAS MÉDICAS Y MULTIDISCIPLINARIAS



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





## 28 DE FEBRERO - DIA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES



### ENTREGAMOS A LUIS UNA SILLA MOTORIZADA

Viajamos hasta la localidad de Merlo, en la Provincia de San Luis para facilitarle una herramienta que le permita transitar la ELA con mayor autonomía. Nos recibió en su casa



### ENTREGAMOS UNA SILLA POSTURAL A SERGIO

Nos acercamos a su domicilio en la localidad bonaerense de San Martín para hacerle entrega de la misma y mejorar sus condiciones de vida.



### ENTREGAMOS A SILVIA UNA SILLA POSTURAL Y UN ASPIRADOR DE SECRECIONES

Fueron recibidas por su hija Camila. Les compartimos imágenes de nuestra acción solidaria.



### 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.

## TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS



### ENCONTRAMOS EL CAMINO PARA FACILITAR EL RELYVRIO

Interesados en acceder a la nueva medicación recientemente aprobada por la FDA en los Estados Unidos para enlentecer el progreso de la ELA, podrán solicitar citas de asesoramiento a nuestras oficinas al 1143428431 o por whatsapp al 011 15-5740-2321.

### 18 ASESORAMIENTOS PARA ACCEDER A LA MEDICACIÓN

Orientamos en el procedimiento para solicitar la prescripción y aprobación para su importación conforme al derecho para el uso compasivo a **OLGA (PABLO ARCE), CRISTINA (DANIEL AGUIRRE) Y ADRIANA (FLORA MINOR), ARIEL (YAMILI) Y ARIANA (DELIA) GRUPO DE PACIENTES "RE-UNIRNOS": JOSÉ, NOELIA (FELICIANO) Y GERARDO - LORENA Y CLAUDIO ASÍ COMO A ROBERTO, SILVINA Y JOHANA. HORACIO, LORENA, LUIS, ERNESTO Y FERNANDO.**

## GESTIONAMOS LA APROBACIÓN DE ANMAT PARA LA IMPORTACIÓN DEL EDARAVONE EN SUSPENSIÓN ORAL

### RECIBIMOS LA PRIMERA RESOLUCIÓN PARA QUE UN PACIENTE DE CATAMARCA INGRESE LA IMPORTACIÓN PARA USO COMPASIVO.

### ASESORAMIENTO SOBRE EDARAVONE EN SUSPENSIÓN ORAL

Orientamos en el procedimiento para su obtención a Tania y Ana para JOSÉ LUIS



## RECIBIMOS A 13 NUEVOS PACIENTES EN EL MES



### CON LA MADRE DE FERNANDO

Su hijo fue diagnosticado en el 2017. La hemos derivado con las trabajadoras sociales de nuestro equipo, para darle acompañamiento y apoyo a ciertas necesidades que van surgiendo en esta nueva etapa.

[Leer más](#)

## TRABAJO SOCIAL CON LA FAMILIA DE ALEJANDRA



Acompañamos y guiamos con herramientas a Priscila frente a sus necesidades para aliviar el tránsito por la ELA de su madre.

## COLABORAMOS CON EL TRATAMIENTO DE MÓNICA



Le facilitamos el acceso a los próximos 30 días de la medicación Gorfetan que produce un fortalecimiento de la afeción fonatoria y deglutoria en pacientes con ELA.

## ASISTENCIA A FAMILIARES



### RESPETAR TIEMPOS, DESEOS Y POSIBILIDADES

Hablamos sobre no ser tan exigentes con los pacientes, insistiéndoles con lo que creemos que deben hacer y respetar sus tiempos, ganas y posibilidades. Un nuevo encuentro para grupos reducidos de familiares con nuestra psicóloga.

### LOS PRIMEROS TIEMPOS DE LA ELA

Trabajamos con participantes que tuvieron un encuentro inicial para un grupo reducido de Familiares. Hicimos una aproximación a temas que competen a las etapas tempranas de la ELA.

## ENTREGA DE INSUMOS EN EL HOSPITAL RAMOS MEJÍA



Facilitamos al servicio de neurología del nosocomio porteño diferentes artículos para pacientes con ELA que se encuentran internados.



### CONSULTAS MÉDICAS Y MULTIDISCIPLINARIAS

[info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar) - [www.asociacionela.org.ar](http://www.asociacionela.org.ar)

## REUNIÓN DEL EQUIPO DE INVESTIGACIÓN SOCIAL



Los integrantes del staff que llevarán a cabo el proyecto de investigación sobre el impacto social en la ELA convocado por el Ministerio de Ciencia y Tecnología junto a la Fundación Esteban Bullrich coordinaron las tareas a realizar en el próximo semestre.

## COLABORACIÓN CONJUNTA CON CYTOKINETICS



Nos reunimos con Patrizia Allegra -Directora de Marketing- y su equipo para desarrollar una tarea colaborativa vinculada a campañas de concientización acerca de la ELA en la Argentina y en el mundo. Una importante alianza con esta industria multinacional que investiga la cura para la ELA

## TERAPIAS ALTERNATIVAS CONTROLADAS



### ES NECESARIA LA INVESTIGACIÓN DE LA ASTAXANTINA NATURAL

Así lo publica el equipo de científicos Alsuntangled liderado por el Prof. Richard Bedlack quien se encarga de revisar terapias alternativas para la ELA y los casos de reversión de la enfermedad.

[Leer más](#)



### TERAPIAS EN COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA

### ACTUALIZACIÓN DEL ENSAYO DE LA PENSADORA HEALEY

Encuentro con la Prof. Sabrina Paganoni

Codirectora del Centro Healey para ELA en el Hospital General de Massachusetts. Profesora asistente en la Escuela de Medicina de Harvard.

Jueves 13 de Abril 18.00 hs



### ANDAR

Beneficiarios con nuestras sillas motorizadas.

AYUDAS PARA LA AUTONOMÍA EN PACIENTES CON ELA

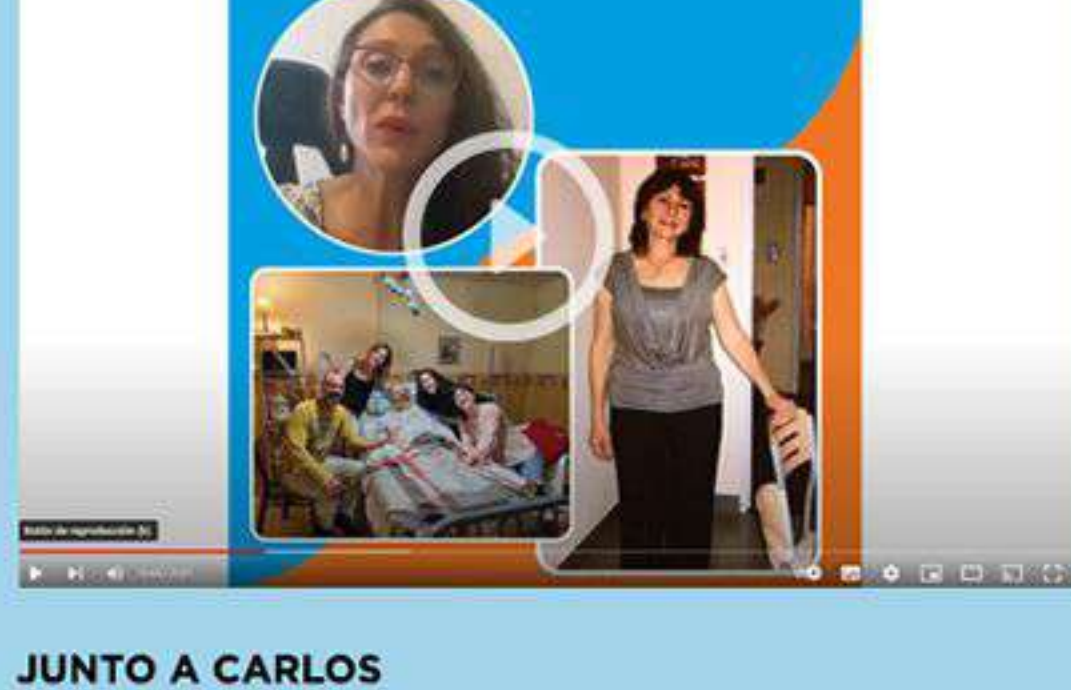


### Ensayo clínico en fase 3 - RELEDESEMTIV -

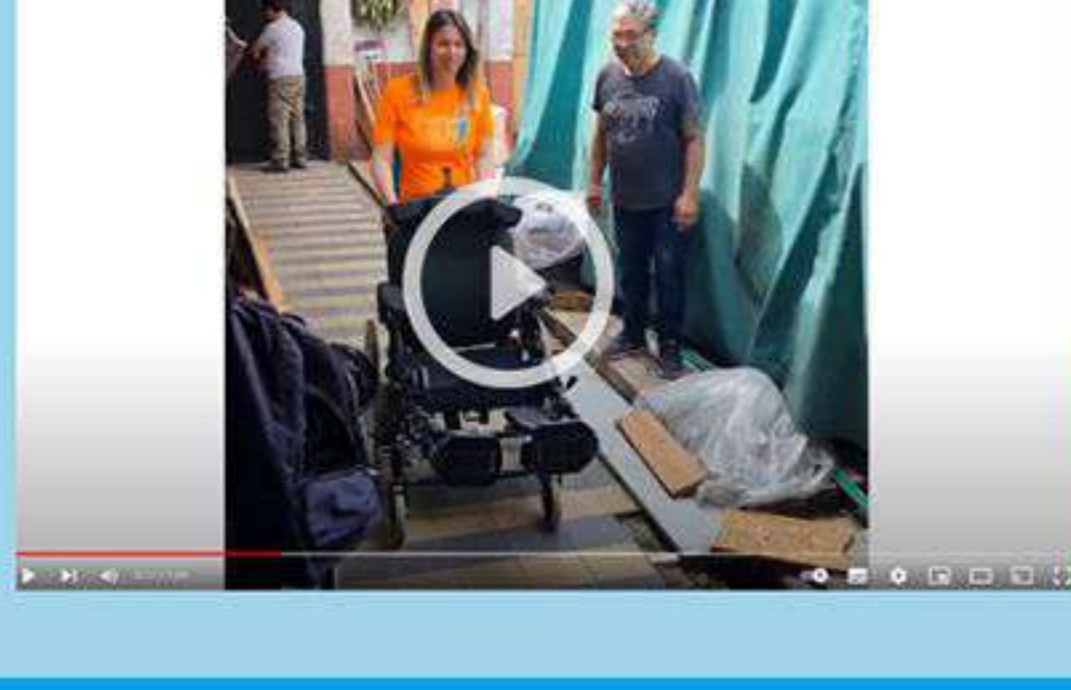
Jeremy M. Shefner, MD, PhD, FAAN - Professor of Neurology Chief Medical Officer for Clinical Research Barrow Neurological Institute

Martes 25 de Abril a las 18.00 hs

## CONVOCAMOS A PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN SOBRE EL IMPACTO SOCIAL DE LA ELA EN ARGENTINA



JUNTO A CARLOS



## NOS ACERCAMOS A LA CASA DE DANIEL



RE-UNIRNOS- GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES CON ELA



## 8/3: DÍA INTERNACIONAL DE LA MUJER



Olga, integrante de nuestra mesa directiva, fue diagnosticada con ELA hace 10 años. Protagonizó y escribió un guión de un cortometraje visitando diferentes bellezas naturales de nuestro país transmitiendo un mensaje de sentidos, vida y esperanzas.

## RECIBIMOS 11 NUEVOS PACIENTES



### CON LA HIJA DE JOSEFINA

Orientamos a Eva. La asesoramos e informamos respecto del abordaje multidisciplinario de la enfermedad, su proceso y tratamientos. Aún no posee el CUD, por lo que la guiamos en el procedimiento para su obtención

Leer más

## ASESORAMOS A 9 PACIENTES PARA EL ACCESO A NUEVOS TRATAMIENTOS CON REYVIRIO (AMX0035)

**Mariela:** Orientamos a Lorena y Nicolás en el procedimiento para solicitar la prescripción y aprobación para su importación conforme al derecho para el uso compasivo de SIXTO Y EDIT

**Carina:** En compañía de Eduardo le informamos el procedimiento para solicitar la prescripción y aprobación ante la ANMAT para su importación conforme al derecho de acceso por uso compasivo. Orientamos a **María Laura y Antonela** en el procedimiento para solicitar la prescripción y aprobación para su importación conforme al derecho para el uso compasivo de MARÍA CELESTE Y CLAUDIA. Orientamos a **Gustavo, María, Sonia y Fabricio** en el procedimiento para solicitar la prescripción y aprobación para su importación conforme al derecho para el uso compasivo de GERARDO Y SERGIO. Orientamos a **Cristina** en el procedimiento para solicitar la prescripción y aprobación para su importación conforme al derecho para el uso compasivo de DANIEL.



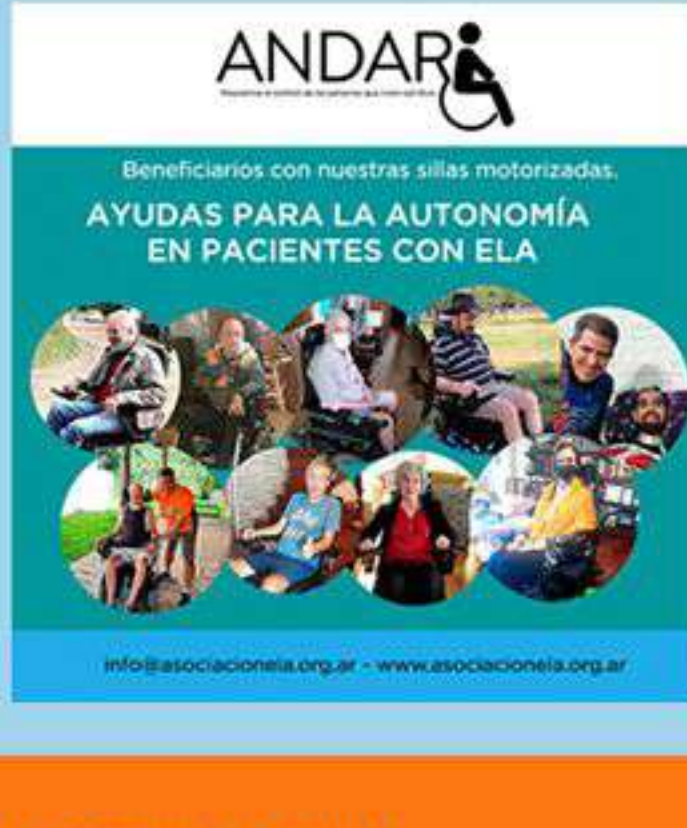
## TELECONFERENCIAS INTERNACIONALES

### ACTUALIZACIÓN DEL ENSAYO PLATAFORMA HEALEY



Conferencia N° 1  
5 de abril

Dra. Sabrina Paganoni  
Massachusetts General Hospital



## AYUDAMOS EN LA COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA



**SILVIA:** Con la intervención profesional de nuestro equipo terapéutico entrena con un dispositivo Irisbond que le permite a través de sus ojos controlar la tablet con todas las funcionalidades de acceso a redes sociales.

### EN CASA DE CARLOS

Realizamos un entrenamiento presencial en su domicilio. Lo acompañamos profesionalmente en el proceso de aprendizaje en el uso de su comunicador Irisbond a través de la mirada.

### ENTRENAMOS A WALTER

Trabajamos sobre el posicionamiento y la calibración del dispositivo Irisbond de acceso por mirada. Inicia el proceso terapéutico junto a nuestro equipo especializado en comunicación aumentativa alternativa.

## GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PERSONAS TRANSITANDO LA ELA



### EL RE-ENCUENTRO

Pasaron las vacaciones. Compartimos nuestras experiencias con mucha alegría de estar juntos nuevamente. Fue un encuentro muy emotivo, ya que despedimos a Viviana, que este año no estará acompañándonos en el grupo, y le dimos la bienvenida a Sebastián, quien fue recibido con mucho cariño. Hablamos sobre aquellos temas que les gustaría abordar, profundizar y reflexionar para este nuevo ciclo que se inicia

### SE INTEGRAN A RE-UNIRNOS 2023

**LUIS, ALEJANDRO, LISA, CARINA, JORGE Y LUIS**

Se integran al grupo de reflexión para pacientes con ELA que funciona en nuestra institución desde hace varios años. Bienvenidos a este espacio

## ASISTENCIA A GRUPOS DE FAMILIARES

### ENCUENTROS QUE FORTALECEN

"Me encantan estas reuniones porque siempre me llevo algo de este espacio. Me fortaleció" Así se expresó uno de los participantes de nuestros espacios para grupos reducidos de familiares de pacientes coordinados por nuestra psicóloga

### DIMENSIONAR LA PALABRA O UN LLAMADO

Un nuevo encuentro de asistencia emocional para familiares y entornos afectivos de personas viviendo con ELA con nuestra psicóloga, Lic. Paula Dabbah. "Algunas personas no dimensionan lo importante que es para el paciente o para el cuidador, una palabra o



## PRÓXIMAS ACTIVIDADES COMUNITARIAS



Nuestro spot institucional 2023. Diego es un joven paciente con ELA que recorre regiones de nuestro país en su bicicleta. Nos acompañará con las siete razones que lo alientan cada día a vivir. Agradecemos al main sponsor Cytokinetics por apoyarnos en esta iniciativa que será presentada a fin de año en foros internacionales.

## POR LA APROBACIÓN ACELERADA DE TOFERSEN

LA FDA se encuentra revisando el ensayo para el tratamiento de las personas que viven con ELA que tienen mutaciones genéticas SOD1. Ante el próximo anuncio en el mes de abril, la Asociación ELA Argentina comparte a las personas que viven con ELA, sus cuidadores, familiares y al público en general aprendan más sobre la droga y el camino hacia la aprobación acelerada en la FDA.

Leer más

### SE CONSIDERA LA APROBACIÓN ACELERADA DE TOFERSEN

La Administración de Alimentos y Drogas de los Estados Unidos (FDA) realizó una reunión de su comité asesor para revisar la nueva la aprobación acelerada de Tofersen - en el tratamiento de la ELA con mutación genética SOD1-. Se espera la definición en el mes de abril.

Leer más



Importante! los certificados únicos de discapacidad sin vencimiento

Leer más



Te ayudamos a transitar la ELA unidades disponibles

Leer más



La posibilidad de comunicarnos es un derecho humano.

Leer más

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



**CENA SHOW A NUESTRO BENEFICIO EN EL HIPÓDROMO DE LA PLATA:** La filial encabezada por Mónica Soriano en la capital de la Provincia de Buenos Aires organizó un evento solidario en el cual la cantante Sonia Godoy animó el espectáculo musical a favor de la Asociación ELA Argentina



**EL TESTIMONIO DE PABLO EN EL PROTOCOLO DE TOFERSEN:** El único argentino enrolado en los Estados Unidos y participante del ensayo clínico con esta terapia recientemente aprobada de oligonucleótidos antisentido para tratar la ELA en pacientes con el gen mutado SOD1. Pablo hoy vive con ELA y el avance de la enfermedad en estos 4 años ha sido muy lento



## ATENCIÓN MULTIDISCIPLINARIA

**CLAUDIA, DANIEL A., SERGIO, DANIEL F. Y MARTIZA** fueron recibidos en consultas neurológicas, fisiatría, nutrición y neumonología durante el transcurso del mes de abril.



## RECIBIMOS A 20 PACIENTES EN EL MES

### UNTO A INDIANA EN SANTA FE

La orientamos virtualmente en la localidad de Esperanza acompañada por **Melina, Mariela, Esteban y Sebastián**. Los guiamos en relación a los derechos que le corresponden respecto de su obra social. La familia está interesada en participar del espacio grupal de ayuda y contención para familiares

[Leer más](#)



## TRABAJO SOCIAL

### COLABORAMOS CON SERGIO

Reside en Bahía Blanca. Le hicimos llegar una silla postural y otra de baño para transitar con más alivio el proceso de la ELA

### ASISTIMOS A SILVIA

La acompañamos y asesoramos. Residente en la localidad de Esquina en la provincia de Corrientes. Realizamos escucha activa frente a sus necesidades.



## ASISTENCIA EN TRATAMIENTOS

### MARÍA ISABEL

Facilitamos las dosis necesarias para 2 meses de tratamiento con el fármaco Riluzol, el protector de glutamato que permite retardar el proceso de deterioro de las células motoneuronas en la ELA

### GESTIONAR LA OBTENCIÓN DE RELYVIRIO Y EDARAVONE EN SUSPENSIÓN ORAL

Orientamos a Clara y Marianela en el procedimiento para solicitar la prescripción y aprobación para su importación conforme al derecho para el uso compasivo de CARLOS.



## GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES CON ELA

### DESCRIBIRNOS ES UNA MANERA DE RECONOCERNOS

Nos encontramos con nuevos participantes que se unieron al grupo. Cada uno pudo presentarse a través de una película que lo representa hoy o siente que se identifica con ella de alguna manera. Esto permitió conocer distintas facetas de los participantes y abrió el diálogo entre ellos para conocerse un poco más.

### ENTRENAR LA RESILIENCIA

En un nuevo encuentro del grupo de reflexión pudimos compartir un video sobre los aspectos más importantes para ser resilientes y luego compartimos distintas visiones, con la idea de escribir cada uno su propio manual

### HEBE Y ALEJANDRO SE SUMAN A RE-UNIRNOS

Le damos la bienvenida al espacio de reflexión para pacientes con ELA. Se integrarán al grupo en nuestro próximo encuentro para aportar y compartir experiencias de vida



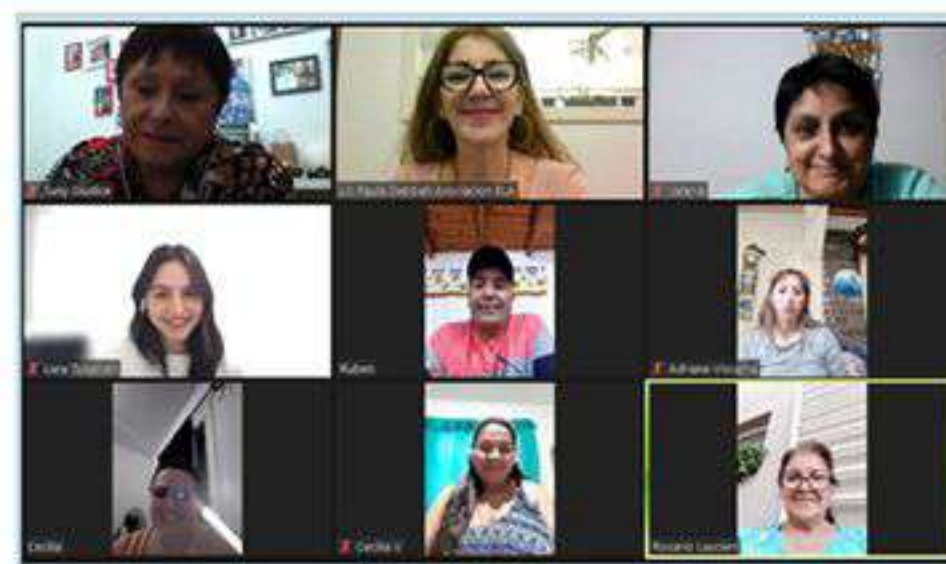
## AYUDA Y CONTENCIÓN A GRUPOS DE FAMILIARES

### ACOMPañAR Y COMPARTIR EL PROCESO DE LA ELA

Un nuevo encuentro para grupos reducidos de familiares y entornos afectivos de pacientes con ELA moderado por nuestra psicóloga. "Me di cuenta que no querer verlo porque me hacía mal, era egoísta. Decidí compartir y acompañarlo en su proceso y eso me hizo bien"

### HABLAR LO QUE NO PUEDO CON NADIE

Así se expresaron los asistentes al espacio para un grupo reducido de familiares coordinado por la Lic. Paula Dabbah. Un ámbito de contención y autoayuda para los entornos afectivos de personas que transitan la ELA.



## ACOMPañAMOS LA TERAPIA EN COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA

### HERNÁN, WÁLTER, VERÓNICA, SILVIA y PATRICIA

Con la intervención de especialistas fonoaudiólogos y terapeutas ocupacionales quienes realizan sesiones de entrenamientos para el uso del dispositivo Irisbond de seguimiento y control de la computadora a través del seguimiento ocular.

De este modo pueden expresarse e interactuar con sus entornos afectivos, sociales, laborales para las aplicaciones y plataformas virtuales.



## EL IMPACTO SOCIAL EN LA ELA

Recibimos en nuestras oficinas a integrantes del equipo profesional de la Fundación Esteban Bullrich con el objeto de compartir el proceso de la investigación en curso promovida y financiada por dicha institución junto al Ministerio de Ciencia y Tecnología de La Nación Argentina.



## ENCUENTRO CON EL PROF. AMAR AL CHALABI

Se encuentra liderando en el Reino Unido el ensayo UNC13 y la plataforma Magnet. Una de las investigaciones de vanguardia en el mundo de la investigación científica de la ELA.

### EL ENSAYO CLÍNICO UNC13 EN FASE 3 Y LA PLATAFORMA MAGNET

### PROF. AMMAR AL CHALABI

Kings College London, UK  
Neurology and Complex Disease Genetics, King's College London

MIÉRCOLES 7 DE JUNIO



## ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA

### ESTRATEGIAS PARA LA INVESTIGACIÓN GLOBAL DE LA ELA

Nos reunimos con el staff de The International Alliance of ALS / MND Associations quien convocó a UNELA como organización de la región latinoamericana para compartir la visión y acciones que promoverá la Alianza para el desarrollo mundial de la investigación

### PARTICIPAMOS DE LA REUNIÓN DEL CONSEJO DIRECTIVO

Como integrantes del mismo participamos para repasar los temas operativos de la institución.

Entre otras cosas, en 2023 la Alianza avanzará en los siguientes proyectos:

- Plenario sobre manejo de emergencias en mayo.
- Sesión de Preguntas y Respuestas al Comité Asesor Científico en junio.
- Proyecto de almacenamiento de voz.
- Selección del primer Director Científico de la Alianza.
- Estrategia de Investigación a nivel global.
- Nueva encuesta sobre Derechos de los pacientes y cuidadores

### CON EL COMITÉ CIENTÍFICO ASESOR

Segunda reunión regular del año en el marco de la The International Alliance of ALS / MND Associations. Se repasarán los reportes que pronto se estarán enviando a la comunidad sobre diferentes ensayos clínicos. Se confeccionarán documentos sobre otros temas de interés como la forma en que los patrocinadores deben informar a la comunidad en cada etapa de sus ensayos, y otro documento sobre cómo interpretar ensayos clínicos. El 21/6 el SAC dará una sesión de preguntas y respuestas para toda la comunidad.



## ACTUALIDAD EN INVESTIGACIÓN DE LA ELA

### ENCUENTRO CON EL PROF. JEREMY SHEFNER



### ENCUENTRO CON LA PROF. SABRINA PAGANONI



## INCLUSIÓN SOCIAL



### COLABORAMOS CON RAMÓN

Entregamos a su hermana Marina un andador de nuestro banco de insumos y ayudas para aliviar su tránsito con la ELA.



### MEJORAMOS LA CALIDAD DE VIDA DE JULIO

Le hicimos entrega a su esposa Clara de una silla de ruedas postural para aliviar su tránsito con la ELA.



### COLABORAMOS CON ROBERTO

Entregamos a su hija Belén una silla de ruedas postural para aliviar su tránsito con la ELA.

## DESPUÉS DE LA ELA

### UN LEGADO DE ELLA O ELA



## ASISTENCIA EN TRATAMIENTOS

**Zoraya:** Colaboramos con el tratamiento farmacológico de Riluzol para entretener el progreso de la ELA



## RE-UNIRNOS- GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES CON ELA

### DE ORUGAS A MARIPOSAS

Compartimos el corto "El circo de las mariposas" que nos enseña a ver la vida desde las posibilidades y no desde las carencias, nos ayuda a mejorar la autoestima, creer y ganar confianza en uno mismo y, sobre todo, aprender a respetar y a ser inclusivos, ya que todos los seres humanos esconden un mundo de potencialidades y capacidades

### LO QUE NOS MANTIENE FELICES

Reflexionamos acerca de la importancia de los vínculos sociales y la calidad de las relaciones, y cómo las buenas relaciones protegen el cuerpo y la mente. Podemos decir que la felicidad está relacionada con el afecto y el amor.



COMUNIDAD ELA RE-UNIRNOS- GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES CON ELA

## ESPACIO DE ACOMPAÑAMIENTO A FAMILIARES

### ENCONTRAR RESONANCIAS EN EL OTRO DE LO QUE NOS PASA

Así se traducen estos espacios que ofrecemos a familiares y entornos afectivos de personas que viven con ELA. Un nuevo encuentro junto a la psicóloga, Lic. Paula Dabbah.

### EMPATÍA, ESPERANZA Y FORTALEZA

Son algunas de las palabras con las cuales los participantes describieron sentimientos en un nuevo encuentro que brindamos en el espacio de contención y ayuda para grupos reducidos de familiares de personas viviendo con ELA



UNIDAD DE ATENCIÓN ELA ASISTENCIA A FAMILIARES

## DEFENDEMOS LOS DERECHOS DE OLGA

"Hago saber que, por segunda vez, el Dr. Busquet, nuestro abogado especializado en derecho de salud, obtuvo una exitosa y rápida resolución de un problema legal con mi prepa, Medicus."

Me negaban ahora la cobertura para una intervención mínimamente invasiva para tratar mi cáncer de tiroides (por la ELA, una cirugía convencional sería muy riesgosa). En una semana, el amparo obligó a Medicus a autorizar."



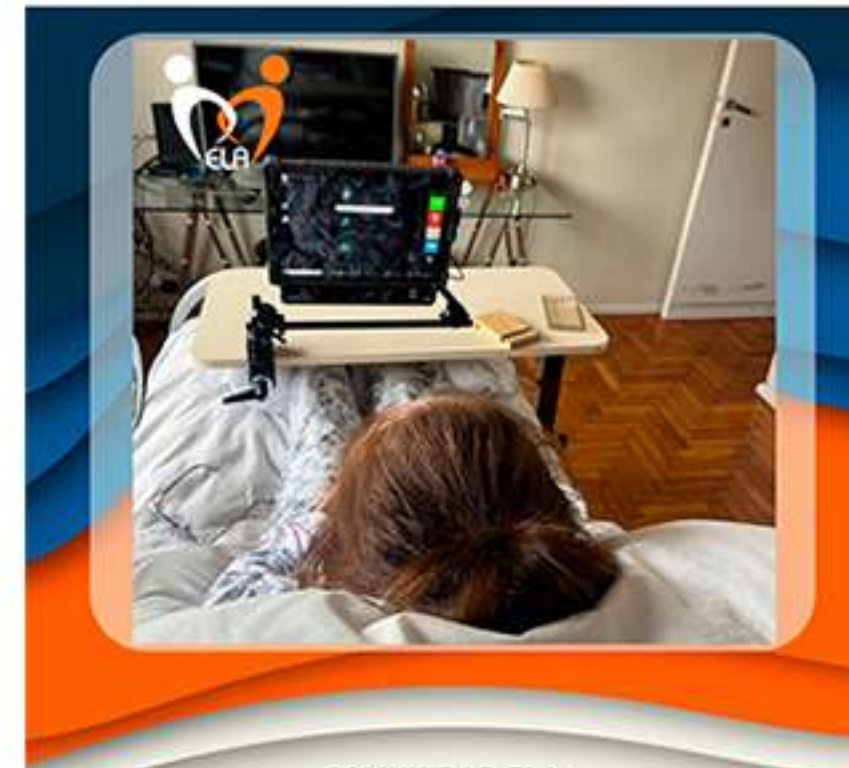
## TERAPIA EN COMUNICACIÓN ALTERNATIVA - OJOS QUE HABLAN -

**HERNÁN:** Con la ayuda de nuestro equipo especializado en comunicación aumentativa alternativa consigue a través de la mirada y el dispositivo Irisbond acceder a las redes sociales, whatsapp y el uso de un teclado con salida de voz

**VERÓNICA:** Trabajamos en la plataforma YouTube mediante la utilización exclusiva de sus ojos a través del dispositivo Irisbond. Verónica accede con su mirada en forma autónoma a diferentes aplicaciones con su tablet.

**EVA:** Realizamos ajustes para un mejor funcionamiento de la mirada como acceso a la comunicación con el dispositivo Irisbond. Es una de las creadoras de foros sobre ELA más importantes del continente

**WALTER:** Trabajamos en conjunto con sus profesionales para que consiga una comunicación efectiva a través de la mirada con el dispositivo Oskol de Irisbond.



COMUNIDAD ELA OJOS QUE HABLAN

## INVESTIGACIÓN SOCIAL

### BUSCAMOS EXPLORAR EL IMPACTO SUBJETIVO DE LA ELA

El proyecto que lleva adelante nuestro equipo de investigación social tiene entre sus objetivos caracterizar a la población afectada; explorar las consecuencias del proceso diagnóstico de los pacientes y sus entornos y proponer nuevos lineamientos.

[Leer más](#)



### CONSULTAS MÉDICAS Y MULTIDISCIPLINARIAS



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

Luis, Teresa, Diana, Zulema, Leticia y Fabián fueron asistidos por los profesionales de nuestros staff en múltiples disciplinas.

## DESPUÉS DE LA ELA

### ANABELA PRESENTÓ SU OBRA

Nos encontramos para conocer acerca de los contenidos de su presentación, se trata de la historia de su madre y la transición de la enfermedad que hoy en día representa un gran escalón de superación personal para ella

### FLOR CODADOGNE. ELA.

Su papá falleció de ELA y presentó esta obra en el marco de la Feria del Libro en donde expresa sus sentimientos convertidos en poesía acerca de la enfermedad. Es periodista, poeta y traductora. Se dedica a la divulgación de poesía. Coordina talleres y clínicas literarias. Muy pronto les compartiremos su contenido



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



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

## INVESTIGACIÓN Y CAPACITACIÓN

### ENCUENTRO CON EL PROF. JEREMY SHEFNER

Su investigación se centra en el desarrollo de biomarcadores y la terapéutica clínica de la ELA. Fue cofundador (NEALS), el consorcio más grande y activo del mundo dedicado a la ELA.

[Ver video](#)

### ENCUENTRO CON LA PROF. SABRINA PAGANONI

Es profesora adjunta en la Escuela de Medicina de Harvard y trabaja como científica médica en el Centro Healey para la ELA en el Hospital General de Massachusetts. Nos actualizó acerca de los resultados de la plataforma Healey que testea 7 drogas de manera simultánea a grupos de pacientes en diferentes centros.

[Ver video](#)

## ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA

### EL DESARROLLO DE UNA HERRAMIENTA INTERNACIONAL DE INFORMACIÓN RELEVANTE SOBRE LA ELA

Participamos en la reunión preliminar de The International Alliance of ALS / MND Associations con representantes de ALS TDI y el consorcio Northeast ALS Consortium (NEALS) cuya iniciativa fue propuesta dentro del Comité Asesor Científico de la Alianza, y será parte de un proyecto a mediano plazo

### SEMINARIO SOBRE PLANES DE EMERGENCIAS PARA PERSONAS CON ELA ANTE DESASTRES NATURALES

El Presidente de ALS-MNH DERNEGÉ compartió la reciente experiencia con el terrible terremoto sucedido en Turquía. La The ALS Association nos presentó su plan de contingencias.

[Leer más](#)

### REUNIÓN DE JUNTA DIRECTIVA

Participamos como integrantes de la misma. Se difundió la Nueva encuesta sobre Derechos de los pacientes y cuidadores. Es para toda la comunidad de ELA del mundo. Se encuentra en ESPAÑOL y se puede completar aquí

[Leer más](#)



## REUNIÓN ORDINARIA DE UENELA

Representantes de las asociaciones latinoamericanas de ELA congregadas de Argentina, Chile, Brasil, México, Perú y Colombia designaron nuevas autoridades y la ejecución de nuevos proyectos para el 2023. ELA PERÚ conducirá la organización hasta el 2025.



### ESCANEA EL CÓDIGO QR Y ENTERATE COMO AYUDAR A LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA



## MÁS DE 11 AÑOS TODOS LOS DÍAS JUNTO A VOS

Pacientes y familiares de afectados por la ELA nos conformamos hace más de una década para formar la Asociación ELA Argentina. Todo nuestro hacer e información en [www.asociacionela.org.ar](http://www.asociacionela.org.ar)



## 21 DE JUNIO: DÍA MUNDIAL DE LA ELA

### APRENDER A VIVIR CADA MOMENTO.

Alejandro, nos comparte un profundo y conmovedor mensaje de amor a la vida



### "LAS CLAVES PARA UN MEJOR PRONÓSTICO"

Encuentro con profesionales que nos comparten los factores fundamentales para vivir con ELA. Muchas gracias al Dr. Osvaldo Genovese, a la Dra. Romina Fernández y a las Lic. Andrea Purita y Paula Dabbah. A los asistentes presenciales y virtuales.



### SEMINARIO INTERNACIONAL

Participamos de la sesión de preguntas y respuestas a miembros del consejo científico asesor de la The International Alliance of ALS / MND Associations. Les compartimos lo más destacado

[Leer más](#)

### EN MEDIOS DE PRENSA

Visibilizando y concientizando en medios de comunicación radiales y televisivo del país.

El Gobierno de la ciudad de Buenos Aires puso color a nuestros emblemáticos monumentos apoyando la concientización a la sociedad acerca de la ELA.



### Meet Your Panelists



## LA VIDA, TIENE SENTIDOS

### Aún con ELA.

El mensaje de Olga, paciente con más de 10 años de diagnóstico, cuya actitud y sentimientos nos comparte en este mensaje.

### VIVIR CON ELA ES POSIBLE



## ENCUENTRO CON EL PROF. AMMAR AL CHALABI

### MEDICINA DE PRECISIÓN.

Se pretende confirmar el efecto beneficioso del carbonato de litio en pacientes con una mutación homocigótica del gen UNC13A. Les compartimos la actualización de esta avanzada investigación en fase 3



## INCLUSIÓN SOCIAL

### COLABORAMOS CON STYVEN

Entregamos a su esposa Aquilina una silla postural para posibilitar su traslado así como un inodoro portátil para un mejor confort en el proceso de la ELA.



### AYUDAMOS A RAMÓN

Le entregamos a su hermana Marina Entregamos silla de ruedas postural para aliviar su transitar por la ELA

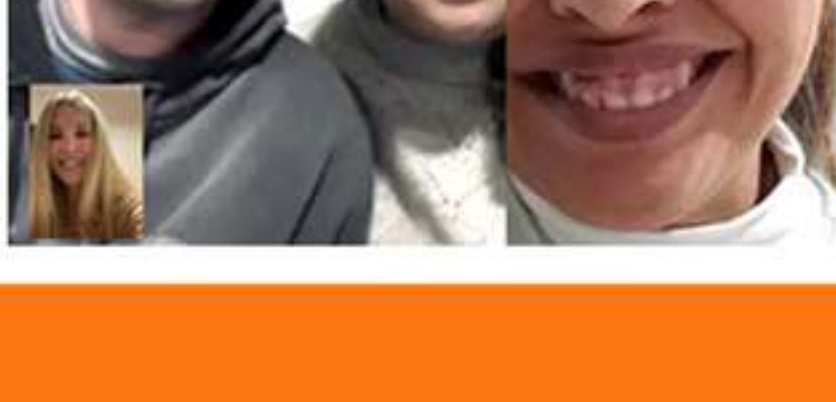


## ATENCIÓN DE 19 NUEVOS PACIENTES EN EL MES

### CON LA FAMILIA DE DANIEL

Orientamos en Cipolletti, Río Negro, a Inés, Ángel y Sara. Les brindamos orientación respecto del abordaje multidisciplinario de la enfermedad, su proceso y tratamientos

[Leer más](#)



## NUESTRA ATENCIÓN MULTIDISCIPLINARIA

**Alejandro, Fabián, Adrián, Rosa, Jorge, María Cristina, Rosario, Norma, Laura, Javier, Vito, Oscar y Gustavo** mantuvieron consultas neurológicas, nutricionales, fonoaudiología, psicología y de asesoramiento legal.

## GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PERSONAS CON ELA

### LOS 4 ACUERDOS

Exploramos acerca de cuatro ideas para aplicar en nuestra vida diaria y así alcanzar la libertad personal y la auténtica felicidad. La posibilidad de soltar aquellas creencias negativas que fueron programadas en nuestra vida y no nos permiten disfrutar o vivir nuestros ideales.

### CREER EN NOSOTROS MISMOS

En el encuentro de hoy vimos 3 cuentos diferentes, donde pudimos resonar con sus historias, personajes y concluimos que lo más importante es creer en nosotros mismos para lograr todo aquello que nos proponemos.

### BIENVENIDA ROSARIO!

Reside en Machagai, Chaco. Se incorpora a nuestro grupo Re-Unirnos, para personas que viven con ELA en el cual se tratan aspectos que la trascienden y se atraviesan valores compartidos



## UNIDAD DE TRASLADO A CONSULTAS MÉDICAS

**MARCELO:** Con nuestra unidad de traslado especialmente equipada lo recogimos en su domicilio de la zona norte de la provincia de Buenos Aires para ser atendido y luego regresarlo a su casa.

**RICARDO:** Lo recogimos en su domicilio de la ciudad de Buenos Aires y lo llevamos en nuestro transporte especialmente equipado a una consulta médica programada. Luego de la espera lo regresamos a su casa acompañado por su hija Gabriela



## ACOMPANAMOS A FAMILIAS Y AMIGOS



Desde hace más de una década promovemos el encuentro, la compañía y la empatía entre los miembros de la comunidad. De manera virtual y presencial te ayudamos a transitar la ELA junto a tus seres queridos

### ESPACIOS QUE NOS ALIVIAN

Así se pronunciaron los familiares que participaron en un nuevo encuentro para grupos reducidos junto a la psicóloga Paula Dabbah. Se circula la palabra, se comparten sentimientos, acompañamos a los seres queridos de pacientes con ELA.

### UN ANTES Y UN DESPUÉS

Estas reuniones marcan a los familiares y entornos afectivos que se reúnen periódicamente en este espacio de acompañamiento y contención que ofrece nuestra institución.

## ENTREGA DE SILLA MOTORIZADA EN CASA DE GUSTAVO

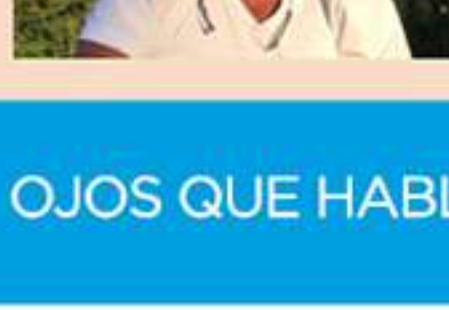


Nos acercamos a su domicilio en la ciudad de Buenos Aires para hacerle entrega de una silla motorizada para mejorar su tránsito por la ELA.

### COLABORAMOS CON EL TRATAMIENTO DE CARLOS:

Lo asistimos para obtener la medicación Gorfetan para los próximos 60 días. Un compuesto que se encuentra en falta en el mercado farmacéutico que ayuda a fortalecer la afeción bulbar y fonatoria en la ELA.

## EN DEFENSA DE LOS DERECHOS DE CARLOS



Con la actuación de nuestros letrados logramos una medida cautelar que le permitirá aliviar su tránsito por la ELA mediante la provisión de una grúa elevadora, una silla de ruedas motorizada y un dispositivo de comunicación visual

## OJOS QUE HABLAN



### APOYANDO LA TERAPIA DE HERNÁN

Nuestra fonoaudióloga trabajó junto a él adaptando plantillas del dispositivo Irisbond para agilizar el uso y la comunicación. Accedió a un teclado con salida de voz, notas y redes sociales de forma totalmente autónoma.

### ENTRENAMOS A PAULA

Acompañada por su familia. Comenzó a utilizar el dispositivo Irisbond para comunicarse a través de su mirada, accediendo con éxito a un teclado con salida de voz.

### CON RODRIGO

Rodrigo y su familia. Trabajamos sobre el posicionamiento y la calibración del dispositivo. Consigue comunicarse a través de su mirada con el dispositivo Irisbond.

## ENCUESTA SOBRE LOS DERECHOS FUNDAMENTALES DE LOS PACIENTES CON ELA



The International Alliance of ALS / MND Associations promueve la misma y solicita a la comunidad ELA de Argentina responda las preguntas en función de nuestras propias experiencias.

Por favor participá de la misma ingresando en [Leer más](#)

## DESPUÉS DE LA ELA



Flor, hija de Juan, es poeta y escritora. Realizó una obra literaria de poemas relacionados con aprendizajes al vivir el tránsito con la ELA.

La misma fue presentada en la última Feria del Libro. "ELA... es lo que se sabe que sucederá y el desconocimiento de ese nuevo mundo a partir de la falta"

## INVESTIGACIÓN Y CAPACITACIÓN



### ENCUENTRO CON EL PROF. AMMAR AL CHALABI

Con el ensayo MAGNET, se pretende confirmar el efecto beneficioso del carbonato de litio en pacientes con una mutación homocigótica del gen UNC13A.

### EL IMPACTO SOCIAL EN LA ELA

Tarde de trabajo con parte del equipo que lleva adelante la investigación promovida por la Fundación Esteban Bullrich y el Ministerio de Ciencia y Tecnología de La Nación



### PRIMER ENSAYO DE ELA PRESINTOMÁTICA PARA PERSONAS CON MUTACIÓN GENÉTICA SOD1

PROF. MICHAEL BENATAR  
Profesor de Neurología y de Ciencias de la Salud Pública,  
Jefe de la División Neuromuscular,  
Director Ejecutivo del Centro ELA The University of Miami

10 de Agosto

Inscríbete aquí: [info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar) / +54 9 11 5740-2321

## DÍA DEL PADRE

En León, el homenaje al padre y al paciente con ELA que inspiró a su hijo Darío a impulsar la creación de la Asociación ELA Argentina.



**HABLEMOS DE ELA**  
Disertantes: **Mónica Soriano** y **Darío Ryba**  
Asociación ELA Argentina  
Centro de afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica.  
Más información: [info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar) / +54 9 11 5740-2321 / (011) 4342-8431

**VIVIR CON ELA**  
Leonor Kuhn  
"Se trata de la vida de su amiga Teresita con ELA, quien escribió con sus ojos un testimonio de fortaleza, fe en Dios y un permanente ajustarse con entereza a la cambiante situación de cada día"  
MUY PRONTO JULIO 2023  
Más información: [info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar) / +54 9 11 5740-2321 / (011) 4342-8431

**PRIMER ENSAYO DE ELA PRESINTOMÁTICA PARA PERSONAS CON MUTACIÓN GENÉTICA SOD1**  
PROF. MICHAEL BENATAR  
Profesor de Neurología y de Ciencias de la Salud Pública,  
Jefe de la División Neuromuscular,  
Director Ejecutivo del Centro ELA The University of Miami  
10 de Agosto  
Inscríbete aquí: [info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar) / +54 9 11 5740-2321

**HABLEMOS DE LA ELA**  
Convocados por el Instituto de la Mujer de la Fundación Pro Humanae Vitae - expondremos acerca de la ELA en la ciudad de La Plata el próximo jueves 6 de julio a las 18.30 hs.

### VIVIR Y ESCRIBIR CON ELA

Teresita escribió con su dispositivo de comunicación visual su historia de vida conviviendo con la ELA. Un legado que transmitió a su amiga Leonor quien ordenó los textos que finalmente hilvanaron su experiencia. Muy pronto compartiremos el contenido de su obra.

**TERESITA ESCRIBIÓ UN LIBRO SOBRE SU VIDA CON LA ELA**

**ANABEL RECIBE UNA SILLA MOTORIZADA DE NUESTRA FLOTA**

**RELACIONES, SEXO E INTIMIDAD EN LA ELA**

**CONOCIENDO A LA POBLACIÓN ARGENTINA VIVIENDO CON ELA**



**TERESITA AVALOS**



**LES TURNER ALS FOUNDATION**

**GUÍA DE AYUDA Julio 2023**



**ASESORAMOS, ORIENTAMOS Y ACOMPAÑAMOS**

**RE-UNIRNOS: GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PERSONAS TRANSITANDO LA ELA**

**RECIBIMOS A 18 PACIENTES NUEVOS EN EL MES DE JULIO**

CON LA HIJA DE PEDRO: Orientamos a Vilma en Posadas, Misiones. Aún no posee el CUD, por lo que la guiamos en el procedimiento para su obtención. La derivamos a nuestra aérea de asesoramiento legal con los abogados de nuestro equipo

[Leer más](#)

**NOS PROPUSIMOS DIVERTIRNOS**

Esta tarde una nueva re-uniión con variedad de juegos, los cuales nos permitieron conocernos un poco más, aprender y compartir aquello que pensamos y elegimos

**RECORDANDO NUESTRAS INFANCIAS**

Los juegos que nos hacían felices. Reflexionar sobre nuestra parte lúdica hoy como adultos y conectar con el niño que fuimos. El juego, no importa cuando, nos hace mucho más felices.



**BLANCA**

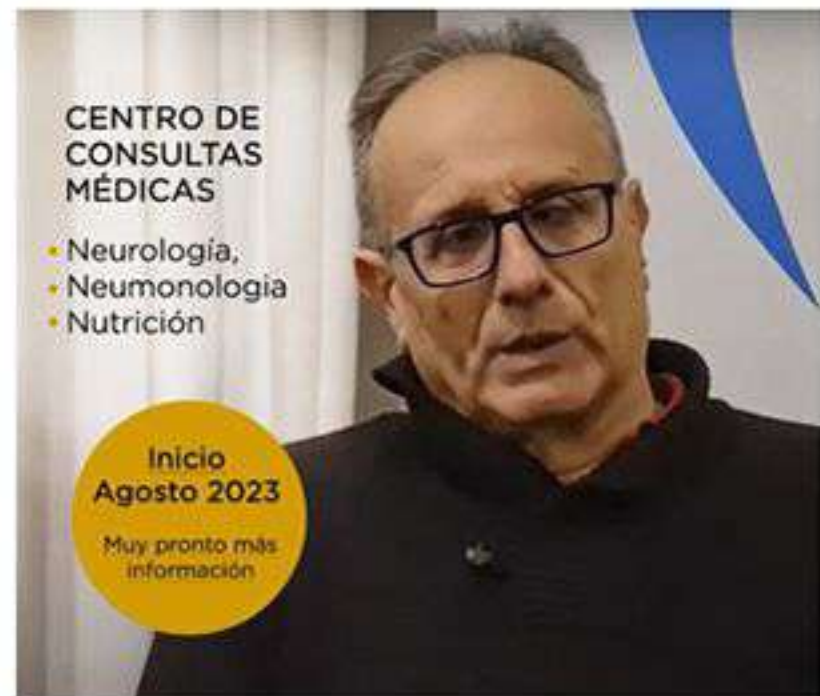


*las desigualdades que ocurren respecto de*



**TRABAJANDO LA APERTURA DE NUESTRO CONSULTORIO MÉDICO**

**TERESITA ESCRIBIÓ UN LIBRO SOBRE SU VIDA CON LA ELA**



Esta tarde delineamos junto al Dr. Osvaldo Genovese y la Lic. Andrea Purita el marco de atención presencial que dará comienzo el próximo jueves 31 de agosto. Ampliaremos



Nos encontramos con su hijo Mauro. Su mamá, antes de partir, narró mediante un dispositivo de comunicación visual su historia de vida conviviendo con la ELA. Un legado que transmitió a su amiga Leonor quien ordenó los textos que finalmente hilvanaron su experiencia.

**ENTREGAMOS UNA SILLA POSTURAL PARA MARIO**

**ROBERTO LOGRA EL TRATAMIENTO CON RELYVRIO EN ARGENTINA**

Alejandra se acercó a su domicilio en la ciudad bonaerense de Zárate. Fue recibida por Maricel, su madre.



Conforme a las disposiciones vigentes por la ANMAT accede a la medicación por régimen de excepción y una medida cautelar impuesta por la Justicia a su sistema de salud.



**LA COMUNICACIÓN NOS HACE PROFUNDAMENTE HUMANOS**

**MARCOS INICIA SU TERAPIA**

Trabajamos sobre el posicionamiento y la calibración. Accedió con la mirada al manejo del dispositivo de comunicación Irisbond.

**APOYAMOS A SILVIA**

Personalizamos las plantillas de su dispositivo para agilizar el uso de la computadora a través de sus ojos con el dispositivo Irisbond

**JUNTO A FABIÁN Y RAFA**

Nos trasladamos con nuestro equipo profesional hasta la ciudad de Saladillo en la Provincia de Buenos Aires para evaluar y ayudarlos en el acceso a la comunicación aumentativa alternativa con sistemas de seguimiento ocular. La palabra nos hace profundamente humanos

**ACOMPAÑAMOS A RODRIGO**

Avanza en el uso de la mirada como acceso con su dispositivo Irisbond. Logra manejar por completo la computadora con los ojos, pudiendo así ingresar a WhatsApp, Facebook, YouTube, etc.



**PAULA AVANZA Y NOSOTROS LA ACOMPAÑAMOS**

**ASISTENCIA A GRUPOS DE FAMILIARES**

**HABLEMOS DE ELA**



**Yamila**  
Grupo de familiares de personas con ELA

**NUNCA ME PREGUNTARON: Y VOS.. ¿CÓMO ESTÁS?**  
Familiares de personas viviendo con ELA reunidos en grupos reducidos en donde comparten con nuestra psicóloga su sentir, experiencias, angustias, capacidades acompañando el tránsito por la ELA de sus seres queridos y amados

**TENGO QUE OCUPARME DE MI**  
Un nuevo encuentro con grupos reducidos de familiares de pacientes con ELA junto a nuestra psicóloga. Una reunión para ayudar, reflexionar y comprender que los cuidadores no todo lo pueden y necesitan ocuparse también de sí mismos.



Agradecidos al Instituto de la Mujer de la Fundación Prohumble Vita por invitarnos a difundir y visibilizar la ELA.

**POR UNA ASOCIACIÓN ELA EN GUATEMALA**



Nos encontramos con el Dr. Jeremías Guerra, neumonólogo que acompañó a su esposa en el transitar de la ELA. En su honor y por motivos humanitarios desea fundar una institución para ayudar a pacientes con ELA en Guatemala.

**NO SE RECOMIENDA LA CAFÉINA PARA TRATAR LA ELA**

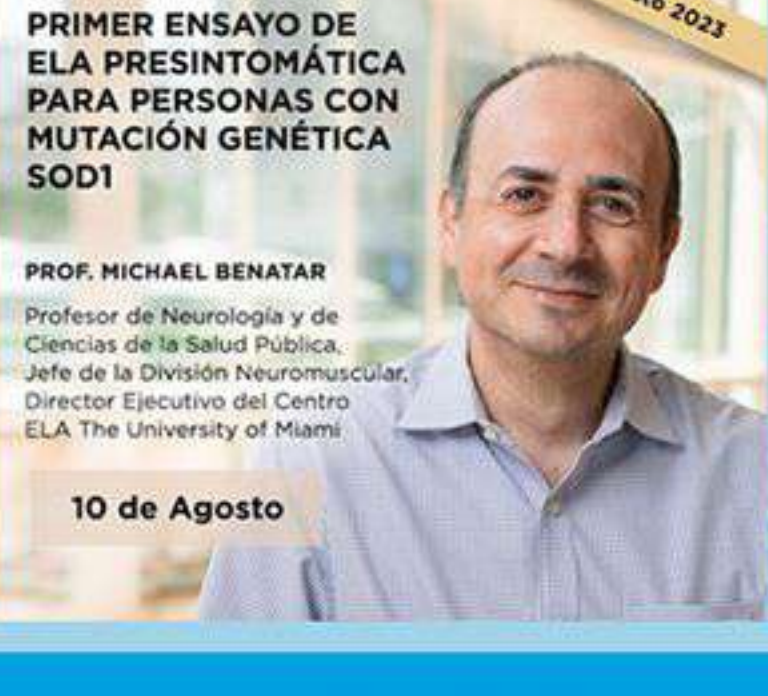
**ATENCIÓN!! CENTRO DE CONSULTAS MÉDICAS**

**TE ACERCAMOS A LA VANGUARDIA DE LA INVESTIGACIÓN MUNDIAL**

**¿POR QUÉ YO? ¿POR QUÉ CONTRAJE ELA?**



Avances en la investigación científica de la ELA  
Nuevos tratamientos  
Entrevistas con los líderes mundiales



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**



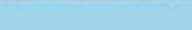
**LOS DESAFÍOS DE LA ELA EN ARGENTINA:**  
"AYER, HOY Y MAÑANA." Charla entre la comunidad e integrantes de la Asociación ELA Argentina.

## LOS DESAFÍOS DE LA ELA EN ARGENTINA

Ayer, hoy y mañana.



Charla en vivo



Ver aquí!

**CENTRO DE CONSULTAS MÉDICAS.** Inauguramos este nuevo espacio para pacientes con reciente diagnóstico o consultas de segunda opinión. Quienes deseen solicitar turno deberán hacerlo aquí: [shorturl.at/hvxV](https://shorturl.at/hvxV)

Neurología • Neumonología • Nutrición

SOLICITAR TURNO



Dirección:  
**Dr. Osvaldo Genovese**

Para pacientes con reciente diagnóstico y consultas de segunda opinión

## ENSAYO CLÍNICO CARDINALS (FASE 2) EN ARGENTINA

Reclutamiento para un grupo reducido de pacientes. Se trata de un estudio para evaluar los efectos y seguridad del tratamiento con PTC857 en participantes con ELA.



Toda la info: [rb.gy/nwstp](https://rb.gy/nwstp)

## LA ELA PRESINTOMÁTICA

De la caracterización a la prevención. Encuentro con el Prof. Michael Benatar de los Estados Unidos. Presentó los últimos avances de ATLAS, ensayo clínico para probar Tofersen en personas no sintomáticas portadoras del gen ELA SOD-1. Este es un ensayo que de tener éxito podría cambiar por completo el panorama de la investigación y el cuidado de la ELA.



## ENTREGAMOS UNA SILLA MOTORIZADA A CARLOS



Nos acercamos a su domicilio en la ciudad de La Plata para otorgarle una de las sillas motorizadas perteneciente a nuestra flota y proporcionarle autonomía en el transitar de su ELA

## CUIDADOS A PERSONAS QUE VIVEN CON ELA



## RECIBIMOS Y ASISTIMOS A 17 NUEVOS PACIENTES

**CON LA HIJA DE DANIEL**  
Orientamos en Córdoba a Julieta. Le brindamos orientación respecto del abordaje multidisciplinario de la enfermedad, su proceso y tratamientos. Aún no posee el CUD, por lo que la guiamos en el procedimiento para su obtención.

Leer más



## RE-UNIRNOS- GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES CON ELA



## LA SUBASTA DE VALORES

Pudimos divertirnos y también profundizar acerca de nuestra propia lista de valores, cuáles priorizamos y por qué lo hacemos. Con la mirada siempre de contribuir a vivir en un mundo mejor para todos nosotros.

## EN ALUSIÓN AL DÍA DE LA NIÑEZ

Compartimos aquellos juegos y/o personajes de nuestra infancia. Hoy de adultos, seguimos teniendo los mismos referentes? Han cambiado?. Pudimos conectar con nuestro Niño interior, y expresar cómo jugamos hoy de adultos, y quiénes son nuestros referentes.

## ASISTENCIA A GRUPOS DE FAMILIARES

### SENTIRNOS ESCUCHADOS

Prestar atención a la palabra del otro. Encontrar pares con quienes conversar. Un nuevo encuentro en el espacio para grupos reducidos de familiares de quienes transitan la ELA moderado por nuestra psicóloga. **SIEMPRE ES BUENO COMPARTIR**

En un nuevo encuentro con grupos reducidos de familiares junto a la psicóloga Paula Dabbah, destacamos lo virtuoso que resultan estos espacios para atravesar otras miradas y experiencias.



## COLABORAMOS CON TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

**CRISTINA:** La asistimos para que obtenga la medicación Riluzol en los próximos 60 días. El bloqueador de glutamato para reducir la excitotoxicidad de las motoneuronas afectadas por la ELA

**GONZALO:** Lo ayudamos a obtener el Teglutik, la solución en gotas y de suministro oral del Riluzol en pacientes con disfagia y presentan dificultades para tragar pastillas tradicionales.

**EMILIA:** La asistimos con la obtención del fármaco Riluzol para su suministro en los próximos 90 días. Esta medicación es la primera droga aprobada en todo el mundo para enlentecer el progreso de la ELA

**LUIS:** Le facilitamos el acceso al fármaco Riluzol para enlentecer el progreso de la ELA. Un bloqueador de glutamato para reducir el deterioro de las neuronas motoras afectadas por la enfermedad.

**ALEJANDRA:** Facilitamos el acceso al medicamento Gorfetan, un compuesto de comprimido vía oral que fortalece la afeción bulbar en la ELA en el orden de la deglución y el

## ASISTENCIA LEGAL Y PSICOLÓGICA



**LUZ, CATALINA, NICOLÁS Y GUSTAVO** fueron atendidos por el Dr. Matías Busquet Oyhanarte, abogado especialista en derecho de salud de nuestro equipo. **DANIEL** es apoyado por la Lic. Paula Dabbah, psicóloga con más de 10 años de experiencia con la comunidad afectada por la ELA

## REUNIÓN CON LA INDUSTRIA QUE ELABORA EL RELYVRIO



Retomamos las conversaciones con el equipo de Amylix que comercializa el Relyvrio, el compuesto del ensayo AMX0035 aprobado por la FDA para pacientes con ELA. Compartimos la necesidad imperiosa que la medicación llegue a los pacientes argentinos de manera directa y al menor costo posible. Presentamos una propuesta que será considerada en los próximos días.

## TERAPIAS EN COMUNICACIÓN AUMENTATIVA



**ATILIO:** Nos comparte cómo utiliza su dispositivo Irisbond de acceso ocular para comunicarse y acceder a las redes sociales. Gracias al brazo articulado puede llevar la solución en su silla de ruedas

**MARCOS:** Con el aporte de nuestro equipo terapéutico avanza en el uso de su dispositivo Irisbond a través de las redes sociales. Se mantiene comunicado con sus seres queridos utilizando las redes sociales

**OLGA:** Accede a la comunicación a través de su mirada. Usa un teclado con salida de voz y consigue entrar a todas las redes sociales mediante el uso de su dispositivo Irisbond.

**LUCAS:** Trabajamos con nuestros profesionales logrando la calibración y el posicionamiento para el uso del dispositivo de seguimiento visual denominado Hiru de Irisbond

## ACTUALIDAD EN INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA



### INFORMAMOS ACERCA DE LA INTERLEUCINA (IL-2) COMO AGENTE TERAPÉUTICO PARA LA ELA

El ensayo clínico MIROCADE en fase II reclutó a 304 personas en multicentros de Francia y Reino Unido desde junio del 2017 al 2021. Se encuentra finalizado y a la espera del análisis de sus resultados.

Leer más

### LA ELA PRE-SINTOMÁTICA: CARACTERIZANDO LA PREVENCIÓN

Nos reunimos con el Prof. Michael Benatar, de la Universidad de Miami. Presentó los últimos avances de ATLAS, ensayo clínico para probar Tofersen en personas no sintomáticas portadoras del gen ELA SOD-1. Este es un ensayo que de tener éxito podría cambiar por completo el panorama de la investigación y el cuidado de la ELA. Muy pronto compartiremos el encuentro

### LA PLATAFORMA MND-SMART DE ENSAYOS CLÍNICOS PARA ELA

Conversamos con el Prof. Suvankar Pal quien es el codirector de la investigación que utiliza 3 drogas (Memantina, Trazodona y Amantadina) de manera simultánea a quienes participan del estudio. En breve les compartiremos la presentación a la comunidad ELA de Argentina.

## TRATAMIENTO DE LA AFECCIÓN BULBAR EN LA ELA

Una reciente publicación científica sobre terapias alternativas para la ELA concluye la existencia de evidencia suficiente para considerar al Gorfetan/ Nuedexta como fármaco para tratar la disfunción bulbar en pacientes con ELA.

Leer más

## LOS 12 ENSAYOS CLÍNICOS ACTIVOS EN FASE 3 PARA LA ELA

|                  |                                 |                   |                                  |
|------------------|---------------------------------|-------------------|----------------------------------|
| DEFERIPONA       | PARTICIPAN 372 - FINALIZA 11/23 | ION363 (FUS)      | PARTICIPAN 117 - FINALIZA 09/25  |
| MASINTINIB       | PARTICIPAN 495 - FINALIZA 12/23 | NEURORENA         | PARTICIPAN 115 - FINALIZA 03/26  |
| CANNABINOIDES    | PARTICIPAN 017 - FINALIZA 01/24 | PLATAMORNA HEALEY | PARTICIPAN 1500 - FINALIZA 04/26 |
| MN-166 IBUDILAST | PARTICIPAN 230 - FINALIZA 12/24 | FAB122            | PARTICIPAN 225 - FINALIZA 06/26  |
| TUDCA            | PARTICIPAN 184 - FINALIZA 03/25 | TRIUMEQ           | PARTICIPAN 390 - FINALIZA 07/26  |
| RAPA 501         | PARTICIPAN 041 - FINALIZA 07/25 | MND-SMART         | PARTICIPAN 800 - FINALIZA 12/26  |

## BICIS PARA NIÑOS DE NUESTRA COMUNIDAD ELA

En ocasión de celebrarse el Día de la Niñez realizamos el sorteo para adjudicar los regalos a hijos de personas que transitan la ELA.

En los próximos días nos acercaremos al domicilio para hacer entrega de los mismos.



## COORDINAMOS AGENDAS CON LA FUNDACIÓN ESTEBAN BULLRICH

Silvia Fridman- responsable de la Unidad de Atención ELA de nuestra institución- reunida con Agustina Bugnard - Directora Ejecutiva de la Fundación Esteban Bullrich- con el objeto de intercambiar actividades proyectadas por cada institución para los próximos meses en beneficio de los afectados por la ELA en la Argentina



## ¿CÓMO COMUNICAR EL DIAGNÓSTICO DE ELA?

Presentaremos este Programa canadiense el cual propone herramientas a los profesionales de la salud para comunicar la noticia del diagnóstico y acompañar a los pacientes en el proceso de la enfermedad

Leer más

## ¿CÓMO COMUNICAR EL DIAGNÓSTICO DE ELA?

Manual básico para médicos y profesionales de la salud



## PRÓXIMOS ENCUENTROS

**1er SIMPOSIO INTERNACIONAL DE ELA**  
DIRIGIDO A PROFESIONALES DE LA SALUD

Análisis: Investigación científica actual en ELA  
Dr. Osvaldo Genovese

Nueva diana terapéutica y biomarcador en ELA  
Dra. Brigitte Vain Zundert

Fonoaudiología  
Lic. Tamara Bragas y Lic. Thiago Ferreira

Rehabilitación física en la ELA  
Dra. Isabel Fernández del Castillo Quintana

Validación del habla y la voz en la ELA  
Lic. Esperanza Sastoque Hernández

Histrición / Fisioterapia respiratoria  
Nú. Marita Pierotti  
Lic. Amparo Rodríguez

27 Y 28 DE SEPTIEMBRE, 2023  
MODALIDAD VIRTUAL VIA ZOOM

INFORMES E INSCRIPCIÓN ASOCIACIÓN ELA DE CADA PAÍS

**ENSAYO CLÍNICO EN FASE 3 FAIRALS-2 (DEFERIPRONA)**  
Estrategias neuroprotectoras relacionadas con el hierro en la ELA

**PROF. DAVID DAVOS**  
Universidad de Lille  
Centro experto en enfermedad de Parkinson y ELA

COEN - Centro de Excelencia en enfermedades Neurodegenerativas  
FRANCIA

OCTUBRE

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

**ENSAYO CLÍNICO EN FASE 2B-3 IBUDILAST (MN-166)**

**ENCUENTRO CON EL PROF. BJORN OSKARSSON**

Investigador principal  
Especialista en neurología en Jacksonville, Florida.  
Afiliado a Mayo Clinic/Florida

VIERNES 15 DE SEPTIEMBRE

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

# TODOS LOS DIAS JUNTO A VOS

ATENCIÓN MÉDICA A CARINA

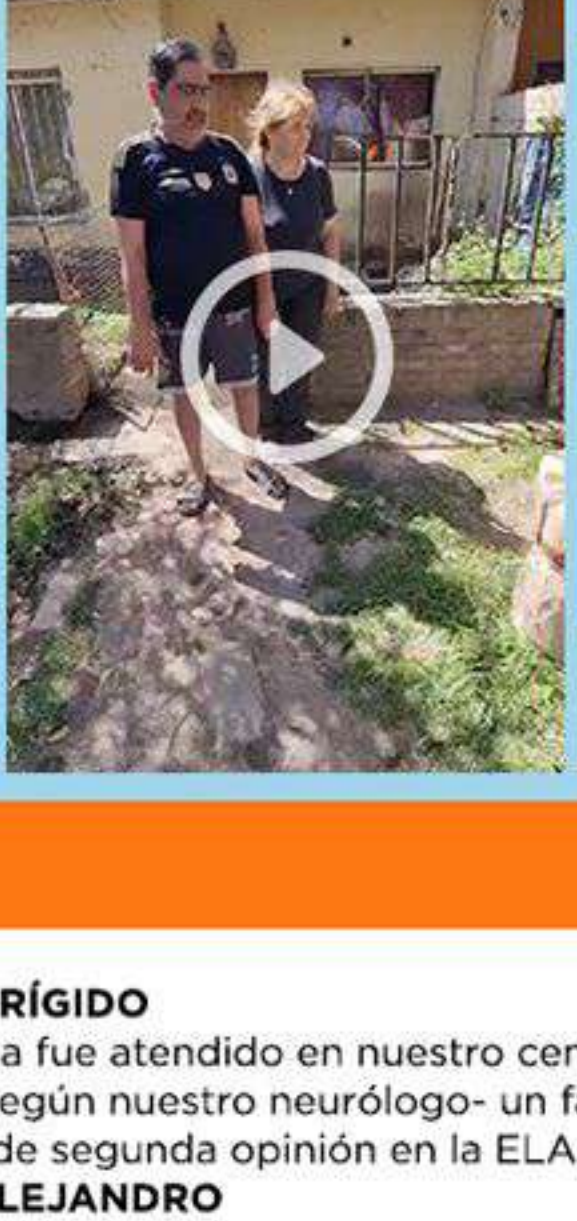


Hoy vine a visitar al doctor

UNA BICI PARA BRUNO



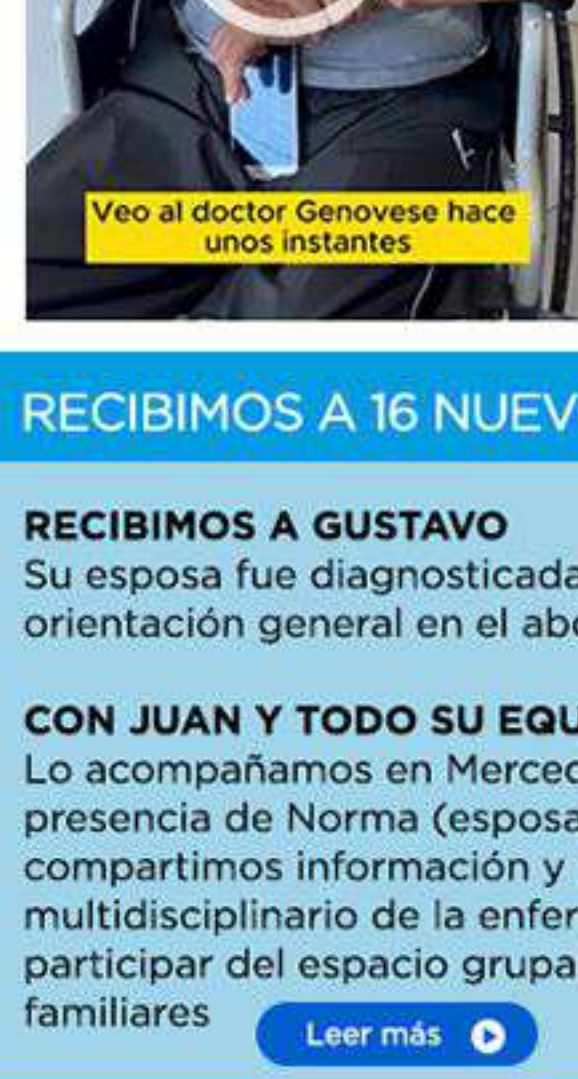
ALIVIANDO EL TRÁNSITO DE LA ELA EN JOSÉ



TRASLADAMOS A RICARDO



# CENTRO DE CONSULTAS MÉDICAS



Veo al doctor Genovese hace unos instantes

**FALSO POSITIVO PARA BRÍGIDO**  
Acompañado por su familia fue atendido en nuestro centro de consultas. El examen clínico arrojó -según nuestro neurólogo- un falso diagnóstico de ELA. La importancia de consultas de segunda opinión en la ELA.

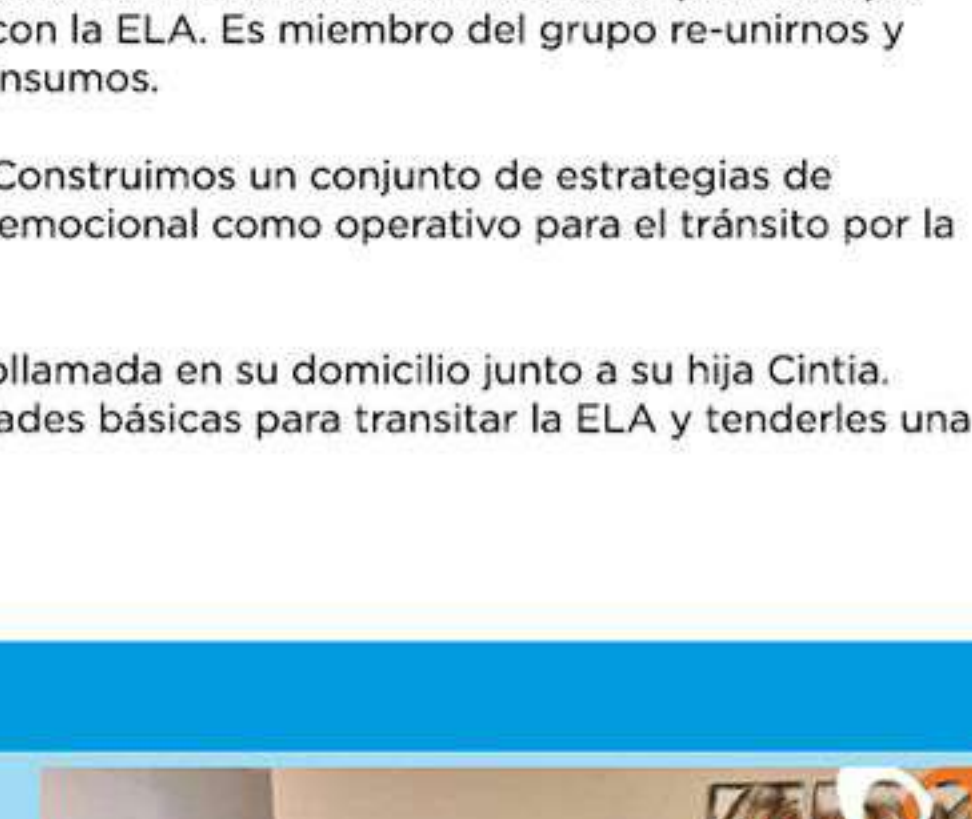
**EXAMEN CLÍNICO CON ALEJANDRO**  
Acompañado por su hijo visitó nuestro centro de consultas. Fue examinado detalladamente por el neurólogo, Dr. Osvaldo Genovese con la intención de monitorear su estado de salud y tránsito con la ELA

**VERIFICAR LA EVOLUCIÓN EN CARLOS**  
Lo recibimos con su derroche de optimismo en nuestro centro de consultas médicas. Pronto a formalizar matrimonio con su pareja de 20 años de relación, presenta dudas en el diagnóstico por lo que sugerimos un proceso de verificación en la progresión del cuadro clínico

**CARINA VIAJÓ DESDE TUCUMÁN**  
Fue atendida junto a su hijo en nuestro centro de consultas médicas. La progresión de su ELA es lenta y continuará el tratamiento con medicación que le permita aliviar los efectos en su diario vivir.

# RECIBIMOS A 16 NUEVOS PACIENTES EN EL MES

**RECIBIMOS A GUSTAVO**  
Su esposa fue diagnosticada en Marzo de 2022. Le brindamos orientación general en el abordaje y tratamiento de la enfermedad



**CON JUAN Y TODO SU EQUIPO**  
Lo acompañamos en Mercedes, Provincia de Buenos Aires, en presencia de Norma (esposa), Gloria (AT) y Josefina (TO). Les compartimos información y los asesoramos respecto del abordaje multidisciplinario de la enfermedad. Norma está interesada en participar del espacio grupal de apoyo y contención para familiares

Leer más

# TRABAJO SOCIAL



**WALTER:** Nos recibió en su domicilio de la ciudad de La Plata. Compartimos por unos instantes un día de su vida con la ELA. Es miembro del grupo re-unirnos y colaboró para nuestro banco de insumos.

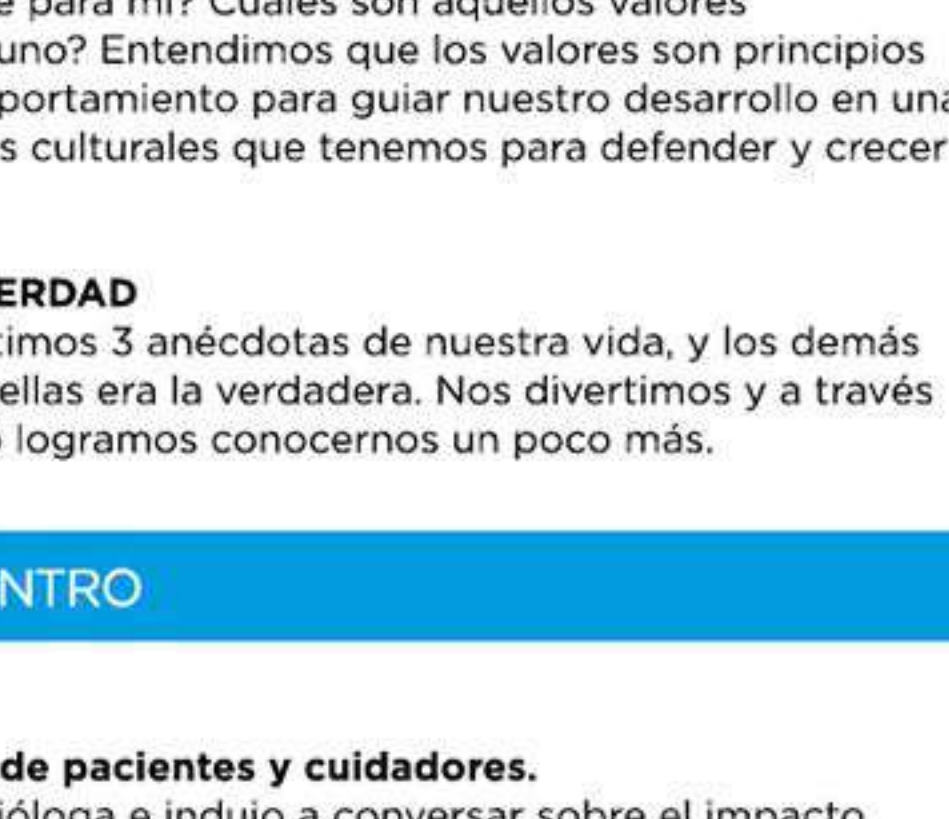
**DORA:** Es la esposa de Antonio. Construimos un conjunto de estrategias de acompañamiento tanto desde lo emocional como operativo para el tránsito por la ELA.

**ANTONIA:** La asistimos por videollamada en su domicilio junto a su hija Cintia. Nos involucramos en sus necesidades básicas para transitar la ELA y tenderles una mano a las mismas

Leer más

# SOMOS COMUNIDAD

**VISITAMOS A RAMIRO**  
Nuestra voluntaria Mónica - quien transita la ELA desde hace más de una década - se acercó a su casa en la localidad bonaerense de Brandsen. Ramiro fue diagnosticado hace 4 años. "Lo retó porque no se levanta de la cama". Una hermosa tarde compartida con su esposa Grillo, sus hijas y amigos.



**UNA BICI PARA BRUNO**  
Nos trasladamos hasta la localidad de Los Hornos, 60 km de CABA para entregarle el presente por el Día de La Niñez. Su mamá Natalia transita la ELA. Un momento de amor y sonrisas en familia

# RE-UNIRNOS: GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PERSONAS QUE VIVEN CON ELA



**VALORES INDISPENSABLES**  
¿Qué es lo más importante para mí? Cuáles son aquellos valores indispensables para cada uno? Entendimos que los valores son principios que orientan nuestro comportamiento para guiar nuestro desarrollo en una sociedad, son las creencias culturales que tenemos para defender y dignidad

**DOS MENTIRAS Y UNA VERDAD**  
Los participantes compartimos 3 anécdotas de nuestra vida, y los demás debieron adivinar cuál de ellas era la verdadera. Nos divertimos y a través de este espacio recreativo logramos conocernos un poco más.

# LOS DESAFÍOS SOCIALES EN LA ELA - PRIMER ENCUENTRO

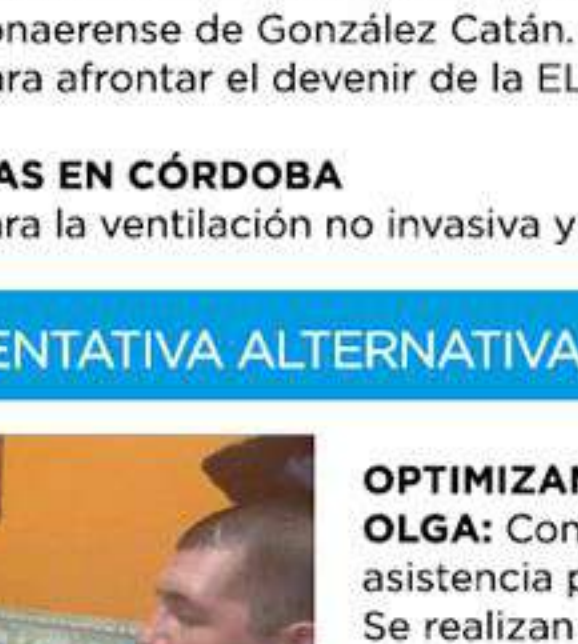


**Iniciamos el taller con un grupo reducido de pacientes y cuidadores.**  
Andrea, cuya mamá transita la ELA, es socióloga e indujo a conversar sobre el impacto del diagnóstico, los vínculos afectivos y se compartieron herramientas para DELEGAR, COMUNICAR, DECIDIR y prolongar la autonomía

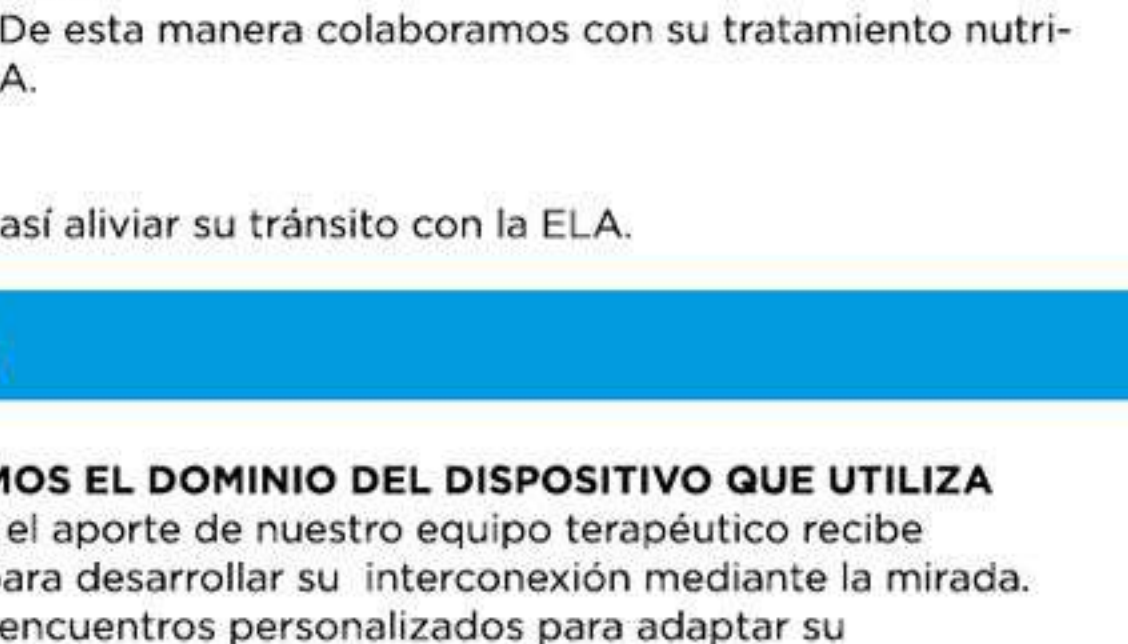
# ENTREGA DE INSUMOS



CARLOS  
Rocio se acercó a nuestro banco de insumos en donde le fue entregada esta herramienta para aliviar el tránsito por la ELA de su papá.



JULIO  
Recibimos a su esposa Clara en nuestro banco de asistencia logística. Le entregamos alimentación para su tratamiento nutricional, clave para transitar la ELA con mayor fortaleza.



CARLOS  
Pablo, su hijo, se acercó a nuestro banco de insumos ubicado en el barrio de Almagro de la CABA y le fue entregado por nuestro equipo de trabajo social.

**CON EL HIJO DE CARLOS**  
Realizamos una videollamada con Andrés residente en la localidad de Clucellas, Provincia de Santa Fe. Lo acompañamos y asesoramos para obtener la cobertura de salud para su papá

**RICARDO RECIBIÓ UNA DONACIÓN DE ALIMENTO ENTERAL**  
En su casa de la localidad bonaerense de González Catán. De esta manera colaboramos con su tratamiento nutricional, aspecto primordial para afrontar el devenir de la ELA.

**COLABORAMOS CON MATÍAS EN CÓRDOBA**  
Le hicimos llegar insumos para la ventilación no invasiva y así aliviar su tránsito con la ELA.

# COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA



**OPTIMIZAMOS EL DOMINIO DEL DISPOSITIVO QUE UTILIZA OLGA:** Con el aporte de nuestro equipo terapéutico recibe asistencia para desarrollar su interconexión mediante la mirada. Se realizan encuentros personalizados para adaptar su dispositivo Irisbond Duo Tablet a sus necesidades.

**LUCAS INGRESA A REDES SOCIALES CON SU MIRADA**  
Lo entrenamos con nuestro equipo profesional de manera personalizada logrando navegar por internet en forma autónoma

# BENEFICIARIOS DE NUESTRA FLOTA DE SILLAS MOTORIZADAS



JOSE

CARLOS

ANABEL

ADRIANA

LUIS

OLGA

SANTIAGO

JORGE

FERNANDO

GERARDO

JUAN CARLOS

Les presentamos a quienes hoy utilizan de esta asistencia que les permite mayor autonomía para transitar a diario sus vidas con la familia y seres queridos

# ASISTENCIA A FAMILIARES



**OTRO PUNTO DE VISTA**  
Las reuniones para grupos reducidos de familiares y entornos de personas que transitan la ELA permiten escuchar y enriquecerse con la otra mirada sobre el mismo tema en común

**REENCONTRARME CON LO QUE ME ESTÁ PASANDO**  
En esta oportunidad logramos establecer el tiempo y el espacio para volver a hablar del tema. Es nuestra periódica propuesta a grupos reducidos de familiares junto a Paula, nuestra psicóloga.

# ENCUENTROS CON LÍDERES MUNDIALES EN INVESTIGACIÓN



ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA

ENSAYO DE PLATAFORMA MND SMART

PROF. SUVANKAR PAL

What's the product?

Also, I would like to have a design of adaptive trial

También puedes tener un diseño de ensayo adaptativo que te permita analizar todos los datos acumulados



ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA

ENSAYO CLÍNICO EN FASE 2B-3 (IBUDILAST -MN-166)

ENCUENTRO CON EL PROF. BJÖRN OSKARSSON

Si pensamos en la ELA y los múltiples tipos de patologías que conocemos...

# ¿CÓMO COMUNICAR EL DIAGNÓSTICO DE ELA?



ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA

Presentamos un programa de origen canadiense para profesionales de la salud. Se trata de una serie de 11 cortos videos con herramientas para colaborar con quienes se encuentran en la responsabilidad de dar la noticia sobre la ELA. Muy pronto estará disponible en nuestra plataforma digital.

# EL COMITÉ ASESOR DE LA FDA RECHAZA NUROWN PARA LA ELA

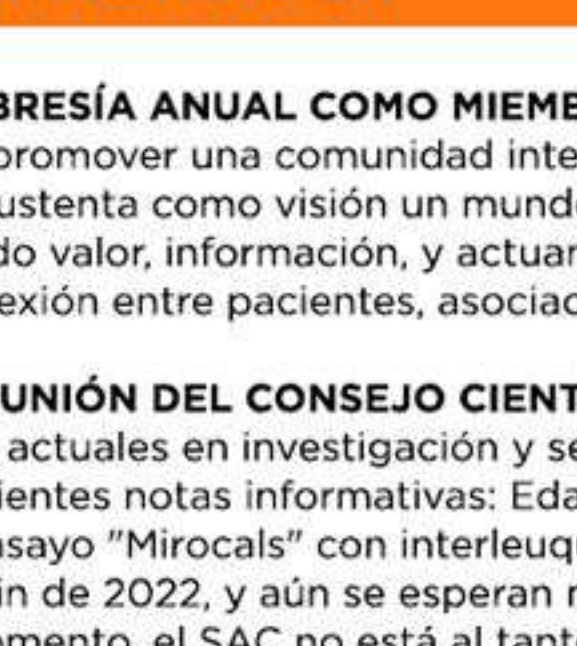


El Comité Asesor de la FDA rechaza NurOwn como terapia para la ELA

Después de deliberar, expresó su preocupación sobre el mecanismo de acción de NurOwn, los detalles de fabricación y la coherencia de los datos.

Leer más

# UNELA - UNIÓN DE ASOCIACIONES DE ELA EN LATINOAMÉRICA PRIMER SIMPOSIO INTERNACIONAL DE ELA



UNELA

1º SIMPOSIO INTERNACIONAL DE ELA DIRIGIDO A PROFESIONALES DE LA SALUD

Realizó las jornadas los días 27 y 28 del mes capacitando a más de 60 profesionales de la región. Participamos activamente con la exposición del Dr. Osvaldo Genovese acerca de los avances en la investigación.

# ENCUENTROS CON LÍDERES MUNDIALES EN INVESTIGACIÓN



CERTIFICADO DE MEMEBRESÍA RENOVADA

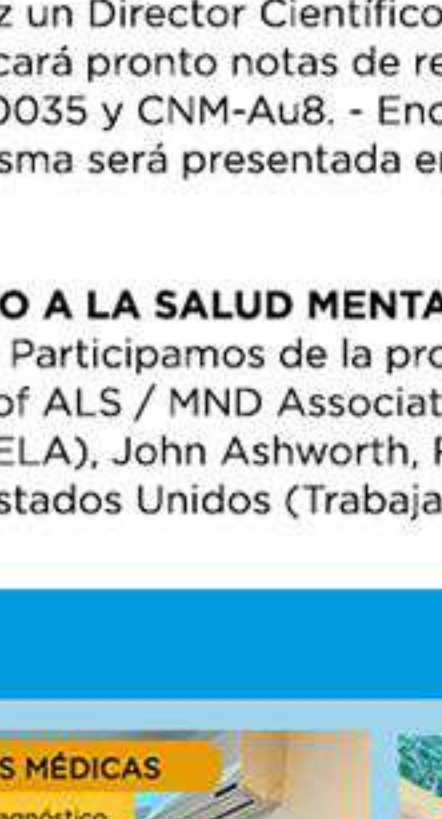
RENOVAMOS LA MEMEBRESÍA ANUAL COMO MIEMBROS PLENOS

Se fundó en 1992 para promover una comunidad internacional para asociaciones de ELA. Sustenta como visión un mundo libre de ELA. Ayuda a sus miembros agregando valor, información, y actuando como un portal intercontinental de conexión entre pacientes, asociaciones y cuidadores.



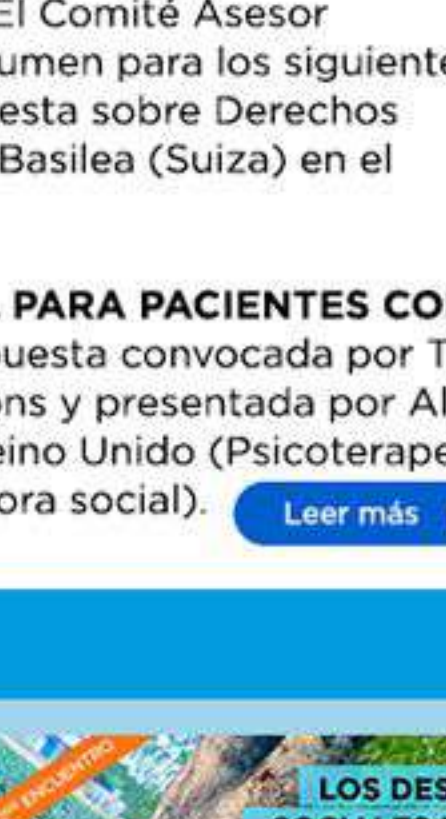
COORDINAMOS LA REUNIÓN DEL CONSEJO CIENTÍFICO ASESOR

Se repasaron los temas actuales en investigación y se acordó la preparación de las siguientes notas informativas: Eduarvone oral, NurOwn y AMX0035; -IL-2: El ensayo "Mirocals" con interleuquina 2 publicó sus resultados de fase 2 a fin de 2022, y aún se esperan más datos de fase 2 para conocer. Por el momento, el SAC no está al tanto del inicio de un ensayo de fase 3 con esta terapia en Europa, Norteamérica o en otra región



PARTICIPAMOS DE LA REUNIÓN DEL CONSEJO DIRECTIVO

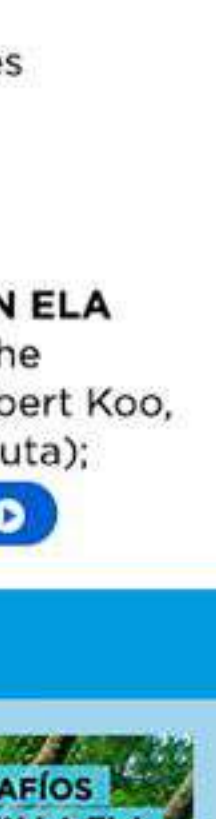
Se incorporan nuevos países miembros: Panamá y Singapur. La Alianza tendrá por primera vez un Director Científico. El Comité Asesor Científico (SAC) publicará pronto notas de resumen para los siguientes temas: NurOwn, AMX0035 y CNM-Au8. - Encuesta sobre Derechos Fundamentales: La misma será presentada en Basilea (Suiza) en el encuentro anual.



SEMINARIO DE APOYO A LA SALUD MENTAL PARA PACIENTES CON ELA Y SUS CUIDADORES:

Participamos de la propuesta convocada por The International Alliance of ALS / MND Associations y presentada por Albert Koo, Malaysia (persona con ELA), John Ashworth, Reino Unido (Psicoterapeuta); Melinda Kavanaugh, Estados Unidos (Trabajadora social).

Leer más



PRÓXIMAS ACTIVIDADES EN OCTUBRE



LA VERDAD DE LA MILANESSE

El ser interior de las personas que viven con ELA

Charla de motivación del experto Mariño Penoliz

Consultor, Asesor, Formador y Entrenador empresarial

JUEVES 26 DE OCTUBRE A LAS 18.30 HORAS

JUAN CRUZ 1652- VICENTE LÓPEZ

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

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



CENTRO DE CONSULTAS MÉDICAS

Para pacientes con reciente diagnóstico y consultas de segunda opinión

SOLICITAR TURNO 23/10

Neurología - Neumología - Nutrición



LOS DESAFÍOS SOCIALES EN LA ELA

Jueves 19/10 18.00 a 19.30hs

COMUNICACIÓN EFECTIVA

NEGOCIACIÓN DE ROLES Y RESPONSABILIDADES.

BUSQUEDA DE APOYO.

ORGANIZACIÓN Y PLANIFICACIÓN.

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

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



ENSAYO CLÍNICO EN FASE 3 FAIRALS-2 (DEFERIPRONE)

Estrategias neuroprotectoras relacionadas con el hierro en la ELA

PROF. DAVID DAVOS

Universidad de Lille

Centro experto en Enfermedad de Parkinson y ELA

COEN - Centro de Excelencia en enfermedades Neurodegenerativas

FRANCIA

OCTUBRE

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

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



PRESENTACIÓN DE PERSONA INCLUSIVA PARA PERSONAS QUE TRANSITAN LA ELA

JUEVES 2/11 A LAS 18 HORAS

Modo virtual

DONACIÓN DE PRENDAS

LAYONS

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

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

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



## TODOS LOS DIAS JUNTO A VOS

### ATENCIÓN MÉDICA A FLORENCIA



### CONSULTAS DE NUTRICIÓN



### SANTIAGO Y "LA VERDAD DE LA MILANESA"



### VISITAMOS A ANTONIA



## CENTRO DE CONSULTAS MÉDICAS



**FLORENCIA:** Se acercó a nuestro centro de consultas médicas ubicado en CABA para realizar un examen clínico con el Dr. Osvaldo Genovese, asesor médico y neurólogo de nuestro equipo.

**CARLOS:** Fue atendido por nuestro neurólogo para monitorear el proceso que lleva adelante con la ELA y tener la certeza de lo adecuado de su tratamiento.

**JAVIER:** Fue atendido en nuestro centro de consultas médicas dirigido por el Dr. Osvaldo Genovese. Además realizó una consulta con la Lic. Andrea Purita, para acompañar su estado nutricional

**ISABEL:** Realizó un examen clínico en nuestro centro de consultas médicas con el Dr. Osvaldo Genovese. La visita al consultorio fue acompañada por su entorno familiar y afectivo.

**JOSÉ LUIS:** En virtud de no corresponder el diagnóstico con su condición clínica, el Dr. Genovese solicitó una revisión completa de nuevos estudios para descartar la patología de esclerosis lateral amiotrófica.

**CONSULTAS DE NUTRICIÓN EN LA ELA**  
La Lic. Andrea Purita atiende en nuestro centro de consultas médicas en colaboración multidisciplinaria a los exámenes clínicos de neurología. Es una reconocida profesional en la materia e hija de una paciente con ELA

## RECIBIMOS A 22 NUEVOS PACIENTES EN OCTUBRE

### NOS VISITÓ EZEQUIEL

Lo recibimos en nuestras oficinas acompañado por su mamá, Rosa. Fue diagnosticado con ELA a los 18 años. Les brindamos información respecto del abordaje y tratamientos de la enfermedad.

Los guiamos en relación a los derechos para una cobertura de salud integral. Rosa está interesada en participar de los grupos de ayuda y contención para familiares.

[Leer más](#)



## TRABAJO E INCLUSIÓN SOCIAL



### ENTREGA DE INSUMOS A DANIEL CONTINUAMOS NUESTRO APOYO A JULIO

**VISITAMOS A ANTONIA:** Nos acercamos a su casa ubicado en Bella Vista del conurbano bonaerense. Junto a nuestro equipo de trabajo social pudimos interiorizarnos de su situación y alcanzarle insumos que le permitan aliviar su tránsito con la ELA

### ACOMPAÑAMOS A NORMA

Nuestro equipo de trabajo social la asesoró para su afiliación al PAMI en la provincia de Jujuy luego de obtener su jubilación Continuaremos a su lado apoyando el proceso.

[Leer más](#)

## RE-UNIRNOS: GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES CON ELA

### SEIS CUENTOS CON SABIDURÍA

Compartimos y analizamos cada uno de ellos. Reflexionamos acerca de los mensajes que nos dejaron. Luego elegimos cuáles de ellos es el que más nos representa y escoger el que le reemplazaríamos a una persona especial de nuestras vidas

### LA IMPORTANCIA DE LA EMPATÍA

Analizamos el cuento "El ratón y la ratonera". Ponerse en el lugar del otro y ayudar a resolver sus problemas aunque no sean nuestros, cuando hay una ratonera en la casa, toda la hacienda corre riesgo. La empatía, ponerse en la "piel" del ratón, facilita y favorece la comunicación así como la resolución de conflicto



## ASISTENCIA A GRUPOS DE FAMILIARES



### ME ALIVIA HABLAR DE LO QUE ME ESTÁ PASANDO

"Llevarme un poco de cada uno de ustedes". Una síntesis de la nueva reunión para grupo reducidos de familiares que transitan la ELA de sus seres queridos coordinada por nuestra psicóloga

### SIEMPRE NOS AYUDA EL HABLAR

Así lo definen un grupo reducido de familiares en otro de los encuentros que propiciamos acompañados por nuestra psicóloga. Es llevarse y nutrirse, enriquecerse y aprovechar las experiencias de los demás.

## TALLER: LA FAMILIA Y LA ELA

Realizamos el segundo encuentro para pacientes y familiares moderado por la socióloga Andrea Strelkov.

El ciclo finalizará con un tercer capítulo en el mes de Noviembre.



## ASISTENCIA EN TRATAMIENTOS

### CONTINUAMOS CON LA COLABORACIÓN A CRISTINA

La asistimos para que obtenga la medicación Riluzol en los próximos 60 días. El bloqueador de glutamato para reducir la excitotoxicidad de las motoneuronas afectadas por la ELA.

### CARLOS RECIBIÓ LA ALIMENTACIÓN ENTERAL

Llegó a destino los suplementos alimentarios enviados desde nuestro banco de insumos a la ciudad de Santiago del Estero. Con la convicción de ayudar a su mejor estado nutricional y clínico.



## COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA



### ENZO CONSIGUE ESCRIBIR CON SUS OJOS

Con el apoyo de nuestro equipo profesional avanza en el uso de su dispositivo de comunicación de seguimiento visual Irisbond Oskol. Logró escribir en el teclado con salida de voz y así interactuar con sus familiares

### FERNANDO INTERACTUA EN REDES SOCIALES

Con el apoyo profesional de nuestro equipo adaptamos el dispositivo Irisbond Oskol posibilitando su comunicación y el acceso a todas las redes sociales a través de la mirada

## BENEFICIARIOS DE NUESTRA FLOTA DE SILLAS MOTORIZADAS



Les presentamos a quienes hoy utilizan de esta asistencia que les permite mayor autonomía para transitar a diario sus vidas con la familia y seres queridos.

## ENCUENTRO CON LÍDERES MUNDIALES EN INVESTIGACIÓN



### ESTRATEGIAS NEUROPROTECTORAS RELACIONADAS CON EL HIERRO EN ELA:

Nos encontramos con el Prof. David Devos quien lidera el ensayo en fase 3 FAIRALS-2 en Francia. Muy pronto compartiremos el contenido de su presentación a nuestra comunidad.

## ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA

### TRABAJANDO SOBRE NUESTRA PRESENTACIÓN

El estudio realizado por nuestro equipo de investigación relacionado con las problemáticas sociales asociadas a la ELA en la Argentina será presentado en el próximo encuentro anual del mes de diciembre en la ciudad de Basilea, Suiza

### PROJECT EUPHONIA DE GOOGLE PARA PERSONAS CON ELA

Se trata de un acuerdo con la The International Alliance of ALS / MND Associations. Euphonia es un proyecto para personas con ELA que presenten disartria. Convocaremos a 15 interesados a grabar sus voces que servirán a otros para utilizar sistemas de reconocimiento de voz desarrollados por Google. Ampliaremos.



## PRÓXIMAS ACTIVIDADES

**PRESENTACIÓN DE ROPA INCLUSIVA PARA PERSONAS QUE TRANSITAN LA ELA**

JUEVES 2/11 A LAS 18 HORAS  
Modo virtual

DONACIÓN DE PRENDAS

LAYONS

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

**LOS DESAFÍOS SOCIALES EN LA ELA**

Decisiones anticipadas, marco legal y abordaje.

Jueves 16/11 18.00 a 19.30hs

DESCRIBITE CON VOZ

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

**ENSAYO CLÍNICO EN FASE 3 FAIRALS-2 (DEFERIPRONA)**

Estrategias neuroprotectoras relacionadas con el hierro en la ELA

PROF. DAVID DEVOS

Universidad de Lille  
Centro experto en enfermedad de Parkinson y ELA

COEN - Centro de Excelencia en enfermedades Neurodegenerativas

FRANCIA

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

**LA COMUNICACIÓN ALTERNATIVA EN LA ELA**

Lunes 13 de Noviembre a las 19.00 hs

Zoom - Requiere inscripción

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

**CENTRO DE CONSULTAS MÉDICAS**

Para pacientes con reciente diagnóstico y consultas de segunda opinión

SOLICITAR TURNO 20/12 9.00 a 13.00 hs

Neurología - Neumología - Nutrición

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

## TODOS LOS DIAS JUNTO A VOS

### 12 AÑOS. TODOS LOS DÍAS JUNTO A VOS



Te invitamos a recordar nuestra ardua tarea y acciones más salientes ingresando aquí: [rb.gy/vnrqyz](https://rb.gy/vnrqyz)

### TODOS LOS DÍAS ESTAMOS JUNTO A VOS.



### ESTRATEGIAS NEUROPROTECTORAS RELACIONADAS CON EL HIERRO EN ELA



Nos encontramos con el Prof. David Devos quien lidera el ensayo en fase 3 FAIRALS-2 en Francia. Les compartimos el contenido de su presentación a nuestra comunidad.

### ACTUALIZACIÓN DEL ENSAYO CARDINALS

Se trata del único protocolo de investigación activo para un grupo reducido de pacientes en la Argentina. Participamos del encuentro internacional con sus líderes científicos, los Prof. Shefner y Tansy, organizado por Northeast ALS Consortium (NEALS). Podrás leer lo destacado aquí: <https://shorturl.at/ltG16>

## INCLUSIÓN SOCIAL



**APORTAMOS INSUMOS Y UN COLCHÓN ANTIESCARAS A EZEQUIEL:** Entregamos a su mamá Rosa, sendos elementos para aliviar su transitar con la ELA

**UN COLCHÓN ANTIESCARAS PARA OSCAR:** Recibimos a Daniela en nuestro banco de insumos para hacerle entrega del mismo

**ENTREGAMOS ALIMENTO ENTERAL PARA JULIO:** Clara retiró un nuevo envío para su esposo. Aportamos periódicamente el mismo para ayudar a su tratamiento nutricional de ELA

**UNA SILLA POSTURAL PARA HUGO:** Realizamos entrega a Lara, su nieta. La retiró de nuestro banco de insumos y la llevará a la casa de su abuelo en la localidad bonaerense de José c paz, en beneficio de aliviar su vida en el tránsito por la ELA

**COLABORAMOS CON RODOLFO** Su hija, Jéssica, se acercó a nuestro banco de insumos en CABA y retiró elementos para brindar mejor confort de vida para su papá.

## RECIBIMOS A 11 NUEVAS FAMILIAS

### CON LA HIJA DE SANTIAGO

Ana reside en la ciudad de Salta. Su papá fue diagnosticado recientemente por lo cual nos solicitó asesoramiento y orientación general. La invitamos a asistir a nuestro espacio de ayuda y contención para familiares.

### CON LAS CUIDADORAS DE DANIELA

Orientamos en Cipolletti, Río Negro a Emma y Sofi, voluntarias del Hospicio Betania. Las guiamos y proporcionamos herramientas de ayuda para transitar el proceso de la ELA. Coordinaremos un apoyo con nuestras trabajadoras sociales.



[Leer más](#)

## TRABAJO SOCIAL



### ASISTIMOS A MARÍA ROSA

Residen en el Chaco junto a Luis. Los asistimos en relación al tratamiento de rehabilitación, y prestaciones cubiertas por la obra social con el certificado de discapacidad

### ASISTIMOS A VÍCTOR EN CÓRDOBA

Nos contactamos nuevamente en un encuentro en el cual participaron su esposa Nadia, su hermana Ayelen, su hermano Gabriel y su cuñada Sandra. Nos interiorizamos de su situación social y necesidades a los fines de acompañar y proveer soluciones.

### CON LA HERMANA DE DIEGO

Brindamos acompañamiento y apoyo a Florencia construyendo herramientas en conjunto para transitar la ELA

## RE-UNIRNOS: GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES CON ELA

### DESCUBRIR NUESTRO LADO CREATIVO

Poner en práctica nuestra creatividad para solucionar situaciones problemáticas. Descubrimos que la creatividad es la capacidad para pensar fuera de lo establecido, desarrollar el pensamiento lateral, encontrar nuevas soluciones y generar ideas.

### EL MITO DE LA CAJA DE PANDORA

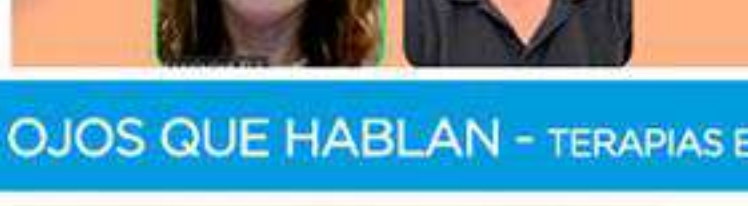
Compartimos el video y trabajamos las resonancias del mismo. Concluimos que si sabemos elegir podemos juntos construir un mundo mejor...Con respeto, paz y amor. Sin odio, armas y sin guerras...

### CINCO CUENTOS

Resonamos con cada uno de ellos pudiendo elegir con cuál nos identificamos según nuestra experiencia. Diferentes miradas para compartir y enriquecernos.



## GRUPO DE CONTENCIÓN PARA FAMILIARES



### TENGO QUE DEJARME AYUDAR:

Es resolver, avanzar, aprender, evolucionar. Reconocer limitaciones que podemos superar con la asistencia de una mano solidaria. La temática en un nuevo encuentro para grupos reducidos de familiares asistidos por nuestra psicóloga

### "ES UN ESPACIO SANO. PUEDO PONER EN PALABRAS LO QUE ME ESTÁ PASANDO":

Así lo definieron los familiares convocados en grupos reducidos para apoyar, acompañar y sostener emocionalmente a los entornos afectivos también afectados por la ELA en sus seres queridos

## OJOS QUE HABLAN - TERAPIAS EN COMUNICACIÓN ALTERNATIVA



### MIJAL COMIENZA CON LOS EJERCICIOS:

Con el apoyo de nuestro equipo y su familia accede con el dispositivo Irisbond de acceso por mirada. Consigue comunicarse a través de un teclado personalizado con salida de voz.

### ENTRENAMOS A CONRADO

Adaptamos las funciones del teclado para agilizar la escritura y obtener así una comunicación más ágil y fluida con su dispositivo Irisbond Oskol

## BENEFICIARIOS DE NUESTRA FLOTA DE SILLAS MOTORIZADAS



Les presentamos a quienes hoy utilizan de esta asistencia que les permite mayor autonomía para transitar a diario sus vidas con la familia y seres queridos.

### HUGO UTILIZA LA SILLA POSTURAL



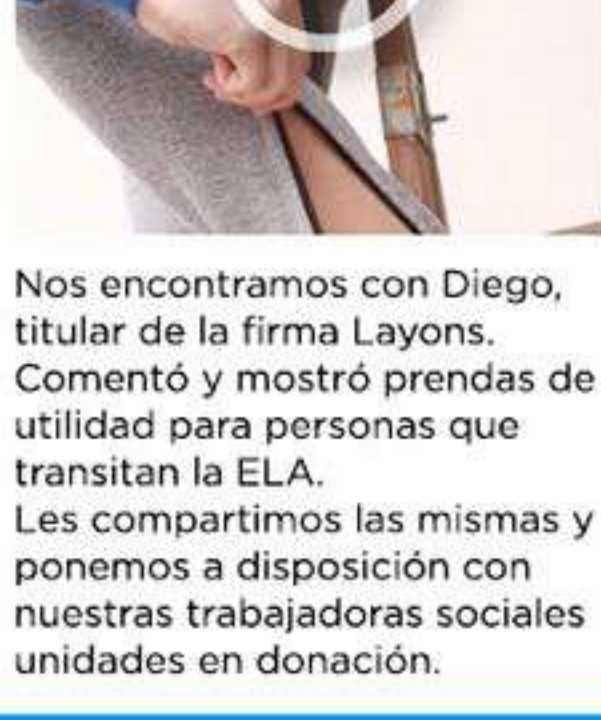
Con el apoyo de su familia puede sentarse con mayor comodidad y así alivia su transitar por la ELA con la ayuda de insumos donados por nuestra institución

### "LOS DESAFÍOS SOCIALES EN LA ELA"



**FINALIZAMOS EL TALLER** Compartimos las sensaciones de algunos de los participantes de estos tres encuentros que conformaron el mismo

### PRESENTACIÓN DE ROPA INCLUSIVA



Nos encontramos con Diego, titular de la Firma Layons. Comentó y mostró prendas de utilidad para personas que transitan la ELA. Les compartimos las mismas y ponemos a disposición con nuestras trabajadoras sociales unidades en donación.

## RELACIONES INSTITUCIONALES



**COLABORAMOS CON LOS PACIENTES DE ELA EN EL HOSPITAL RAMOS MEJÍA DE LA CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES** Danamos al servicio de neurología del nosocomio porteño insumos descartables tales como sondas, jeringas, pañales, alimento y medicación.

**ESTAREMOS PRESENTES EN LA REUNIÓN DEL MUNDO DE LA ELA** Como lo hacemos desde hace más de una década asistiremos a un nuevo simposio internacional de organizaciones, profesionales, industria e investigadores científicos vinculados a la ELA a realizarse en la ciudad de Basilea, Suiza.

**PRESENTACIÓN DE LAS INVESTIGACIONES DEL CONCURSO PÚBLICO ACERCA DEL IMPACTO SOCIAL EN LA ELA** Las organizaciones seleccionadas presentaron sus estudios en la Fundación Navarro Viola. Andrea y Paula expusieron nuestro trabajo. Estuvieron presentes Daniel Filmus, Ministro de Ciencia y Tecnología de La Nación, y Esteban Bullrich

**ENCUENTRO DE LA RED-APTA** Iniciando una nueva línea de acción, orientada a brindar acceso a estudios de secuenciación genómica para pacientes y poner en marcha un programa de fortalecimiento de las capacidades de las organizaciones de pacientes a fin podamos gestionar las necesidades de nuestros miembros

## PROJECT EUPHONIA DE GOOGLE PARA PERSONAS CON ELA

Euphonia es un proyecto en desarrollo para personas con ELA que presenten disartria. Convocamos a 15 interesados a grabar sus voces que servirán a otros para utilizar sistemas de reconocimiento de voz desarrollados por Google. Más info en: <https://shorturl.at/bgmH4>

## PRÓXIMAS ACTIVIDADES EN DICIEMBRE

### PARTICIPÁ DE EUPHONIA

Una iniciativa de Google Research centrada en ayudar a que se comprenda mejor a las personas con un habla no estándar. El enfoque se centra en analizar grabaciones de voz para entrenar mejor los modelos de reconocimiento de voz.



### LOS DESAFÍOS SOCIALES EN LA ELA

TALLER - 3 ENCUENTROS  
[www.asociacionela.org.ar](http://www.asociacionela.org.ar)  
Hoy mucho por Hoy. Tenemos Esperanza.  
[Ver Aquí](#)



### CENTRO DE CONSULTAS MÉDICAS

Para pacientes con reciente diagnóstico y consultas de segunda opinión  
**SOLICITAR TURNO 20/12 9.00 a 13.00 hs**



### LA COMUNICACIÓN ALTERNATIVA EN LA ELA



Muy pronto por nuestras redes sociales  
Más información: +54 9 11 5740-2321 / (011) 4342-8431  
[info@asociacionela.org.ar](mailto:info@asociacionela.org.ar) - [www.asociacionela.org.ar](http://www.asociacionela.org.ar)

### BRIN-DAR por la vida



Voluntarios, colaboradores y profesionales de esta gran familia, extendida que participan de nuestros 8 programas y 20 proyectos en ejecución.  
**SONOS NOSOTROS.** Pacientes y familiares con ELA



## CENTRO DE CONSULTAS MÉDICAS

## EN CASA DE JOSÉ



# Seguimos Brin-dando

Feliz Año Nuevo 2024

Ver Aquí



## CIERRE DE RE-UNIRNOS 2023



### GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES CON ELA

Realizamos el cierre del año y cada uno preparó un regalo que simboliza el recorrido transitado, nos emocionamos, nos divertimos y brindamos para que el próximo año podamos estar juntos una vez más

## ENCUENTRO ANUAL ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA EN BASILEA



### PRIMERA JORNADA EN BASILEA

Un intenso día de intercambio de experiencias y enriquecimiento mutuo con organizaciones hermanas en el mundo de la ELA.

### SEGUNDA JORNADA EN BASILEA

Otra jornada en la programación del Encuentro Anual de The International Alliance of ALS / MND Associations y aprendiendo de la tarea que llevan adelante las organizaciones de ELA en el mundo

### NUESTRA PRESENTACIÓN EN EL ENCUENTRO MUNDIAL

"Las problemáticas sociales relacionadas a la ELA en la Argentina"

Podrán acceder ingresando a <https://youtu.be/MUNKJAhvUu>

### ELA SIN FRONTERAS

Aquí lo más destacado de las jornadas del 2 y 3 de diciembre en Basilea, Suiza: <https://shorturl.at/pvM57>. Una década construyendo puentes con cientos de amigos y compañeros que transitamos una misma visión en más de 40 países de todos los continentes. Por un mundo sin ELA.

### CONECTAR ELA 2023 EN BASILEA

El panel de investigadores de la ELA compuesto por integrantes del comité científico asesor de la The International Alliance of ALS / MND Associations expuso junto al Prof. Ammar Al Chalabi y el Prof. Tim Miller sobre la actualidad de los ensayos clínicos y tratamientos. Les compartimos lo apuntado como destacado ingresando aquí: <https://shorturl.at/cpt24>

### ENCUENTRO CON LOS REPRESENTANTES DE AMYLYX

En el marco de la reunión organizada por The International Alliance of ALS / MND Associations mantuvimos una cita con miembros de la industria a los efectos de continuar el proyecto que permita obtener en el corto plazo de una manera más práctica la medicación Relyvrio (AMX0035) a los pacientes residentes en la Argentina

### EL MUNDO DE LA ELA REUNIDO EN BASILEA

Estuvimos presentes entre el 6 y 8 de diciembre en el Simposio Mundial sobre la ELA que nuclea a 1500 investigadores y científicos de todo el mundo, en donde comparten información, experiencias, procesos y resultados acerca de la medicina clínica, básica y de ensayos clínicos.

## TALLER: LOS DESAFÍOS SOCIALES EN LA ELA

Compartimos en nuestro canal de Youtube los tres encuentros que conformaron este espacio de capacitación para la comunidad afectada por la ELA.



### LOS DESAFÍOS SOCIALES EN LA ELA - 1er ENCUENTRO

Asociación ELA Argentina • 46 visualizaciones • hace 1 mes



### LOS DESAFÍOS SOCIALES EN LA ELA - 2do. ENCUENTRO

Asociación ELA Argentina • 17 visualizaciones • hace 1 mes



### LOS DESAFÍOS SOCIALES EN LA ELA - 3er. ENCUENTRO

Asociación ELA Argentina • 39 visualizaciones • hace 1 mes

## RECIBIMOS 23 NUEVOS PACIENTES

### OMAR

Con reciente diagnóstico. Le proporcionamos orientación e información mediante guías de ayuda para abordar el proceso de la ELA focalizado a sus derechos para obtener una cobertura de salud al tratamiento integral que se le prescriba.

### JORGE

Reside en Neuquén. Lo asesoramos en compañía de Daiana, Nancy, Camila, Karen. Proporcionamos herramientas para guiarlos en la planificación de los diversos momentos del proceso de la ELA. Fueron derivados para la atención al área de trabajo social

Leer más

## ASISTIMOS AL HIJO DE ALICIA



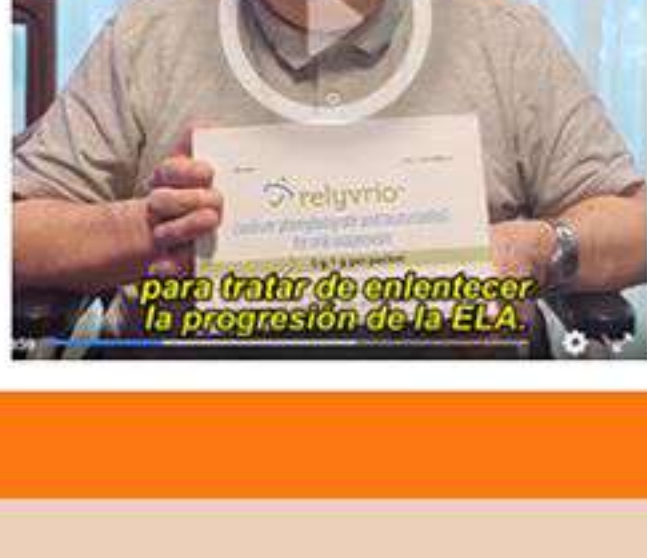
Nuestro equipo de trabajo social mantuvo un encuentro con Nicolás, quien transita un momento complejo en su vida acompañando a su mamá.

## COLABORAMOS CON TRATAMIENTOS MÉDICOS

**LUIS:** Le facilitamos el acceso a la medicación Relyvrio - AMX0035- para enlentecer el proceso de la ELA

**HÉCTOR:** Apoyamos y aportamos para facilitar el Teglutik, la versión en suspensión oral del Riluzol para enlentecer y apaciguar el proceso de deterioro de las células motoneuronas en la ELA

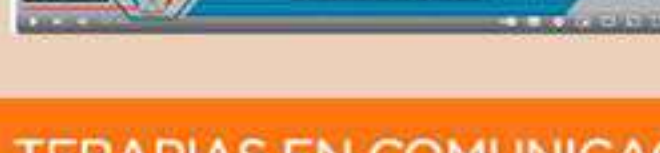
**RICARDO:** Le facilitamos el acceso a la medicación Riluzol, el bloqueador de glutamato que enlentece la afección de las células motoneuronas en la ELA.



## LA COMUNICACIÓN ALTERNATIVA EN LA ELA



En el marco de nuestro proyecto de capacitaciones a cuidadores y personas que transitan la ELA los invitamos a participar de la presentación de dispositivos de alta tecnología con seguimiento visual a cargo de especialistas en CAA.



## TERAPIAS EN COMUNICACIÓN ALTERNATIVA



**JOSÉ:** Le brindamos apoyo profesional con entrenamientos personalizados en el uso del dispositivo Irisbond Oskol. Mediante la mirada accede al control del mismo y así accede a la comunicación con pares haciendo uso del teclado con salida de voz y WhatsApp.



**RODRIGO:** Entrenado por nuestra fonoaudióloga especializada en comunicación alternativa aumentada de alta tecnología con el dispositivo Irisbond Oskol de seguimiento con la mirada.



**SILVIA:** Adaptamos las diferentes funciones del teclado para agilizar el uso de la mirada con el dispositivo Irisbond Oskol en el manejo de la computadora.

**JOSÉ L:** Recibió su dispositivo de comunicación Irisbond Oskol comenzando el entrenamiento con ayuda de nuestro equipo profesional y la de su hijo. Trabajamos de manera remota en Santiago del Estero sobre los primeros pasos en el uso, el posicionamiento y la calibración.

## UNIDAD MÓVIL DE TRASLADO



**MIGUEL:** Acompañado por su familia y equipo terapéutico en nuestra unidad móvil hacia la Legislatura de la Ciudad de Buenos Aires donde participó de un evento que reconoció su trayectoria en dicho organismo institucional

**OLGA:** En ruedas motorizada en la ortopedia especializada. Ayudamos a su autonomía en el transitar por la ELA.

## AYUDAMOS A LA AUTONOMÍA CON NUESTRA FLOTA DE SILLAS MOTORIZADAS



se encuentra utilizada para beneficiar y aliviar el tránsito por la ELA de **JOSÉ, OLGA, JORGE, ANABEL, LUIS, GERARDO, SANTIAGO Y JUAN CARLOS**

## CARINA Y SU TESTIMONIO

Participó como panelista de un Seminario de Integración realizado en el anfiteatro del Hospital Padilla de la Ciudad de Tucumán. Dirigido a los profesionales de la salud y al público en general. Felicidades por la iniciativa!!!



## ASISTENCIA A GRUPOS DE FAMILIARES

### ES UNA ALEGRÍA HABLAR Y COMPARTIR EL MISMO IDIOMA

Así concluyeron los familiares que asistieron a un nuevo encuentro de apoyo emocional para grupos reducidos conducido y moderado profesionalmente por la psicóloga de nuestro equipo.

### EMOTIVO CIERRE DE AÑO

Los participantes del último encuentro del año 2023 para grupos reducidos de familiares agradecieron por este espacio. Cada uno contó sobre su experiencia acompañados con el apoyo profesional de Paula, nuestra psicóloga



## EQUIPO DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA

Brin-damos por la Vida y un mundo Sin ELA. Muchas gracias por acompañar y gestionar cada uno de los 20 proyectos en ejecución para aliviar el transitar de la ELA de cada afectado y sus familias



## MARIANO Y JULIÁN SE INTEGRAN A NUESTRO EQUIPO 2024

Mariano transita la ELA y Julián acompañó a su abuelo en el proceso de la misma. Ambos estarán diseñando y liderando los eventos sociales, educativos y culturales que desarrollaremos durante el próximo año para toda la comunidad



## CONECTAR ELA

**CONECTAR ELA**  
ENCUENTRO ANUAL DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA

Prof. Jeaninne Heckmann

La Red Africana de ELA

Más pronto por nuestros canales sociales

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

**CONECTAR ELA**  
ENCUENTRO ANUAL DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA

Prof. Ammar Al Chalabi

Instituto de Investigación en ELA del Reino Unido

Más pronto por nuestros canales sociales

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

**CONECTAR ELA**  
ENCUENTRO ANUAL DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA

Prof. Timothy Miller

El Estudio con Tolersen para pacientes con subtipo SOD1

Más pronto por nuestros canales sociales

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

**CONECTAR ELA**  
ENCUENTRO ANUAL DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA

Prof. Thomas Prof. Kuldip Dave, Prof. Nick Cole, Prof. David Taylor y Prof. Adriano Chio

Actualización del Comité Asesor Científico

Más pronto por nuestros canales sociales

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

## AGRADECIMOS A LAS SIGUIENTES EMPRESAS Y ENTIDADES POR ACOMPAÑARNOS EN EL 2023

### - SISTEMAS DE SALUD -



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

info@asociacionela.org.ar - Buenos Aires - Argentina - [www.asociacionela.org.ar](https://www.asociacionela.org.ar)

