Asociación ELA Argentina

Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

VIVIR LA ELA CON TODOS LOS SENTIDOS

Publicación 2023

EDITORIAL

Mi papá afectado por la ELA, José Leonardo Espinosa, me enseñó con el ejemplo que en la vida uno solo no hace todo lo que puede, que necesita del otro para potenciarse, y para lograr desafíos que parecen imposibles.

Fundar la Asociación ELA Argentina, fundad en el 2011, es el evento que encierra la visión y la misión de muchas personas que piensan y sienten parecido.

Un Grupo de personas aunadas con un mismo fin: poder hacer feliz a nuestros seres queridos y ser feliz uno mismo en la adversidad. Casi una utopía.

Entonces buscamos todas las herramientas para ello: Informamos, basándonos en la actualidad científica; atendemos a los afectados por distintas redes y presencialmente; nos contenemos con fraternidad y poniéndonos en el lugar del otro; orientamos con la esperanza de un nuevo horizonte y, finalmente, asesoramos profesionalmente.

Es así como decido honrar su memoria, cada día de mi vida, porque aún **HAY MUCHO POR HACER**.

Verónica Espinosa, Vocal de Comisión Directiva y miembro fundador de la Asociación ELA Argentina.

QUIÉNES SOMOS

Somos un grupo de pacientes y familiares afectados por la ELA que hemos decidido fundar conforme a la legislación vigente una Asociación Civil sin fines de lucro que sostiene la siguiente cultura e identidad institucional

MISIÓN

Facilitar información, atención, contención, orientación y asesoramiento a la sociedad afectada por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (E.L.A.)
Proteger sus derechos, estimular y promover la investigación; capacitar profesionales de la salud y persuadir a las autoridades gubernamentales para que se implementen políticas en búsqueda de la cura de esta enfermedad degenerativa y terminal.
Brindar asistencia logística para mejorar el confort de vida de las personas que viven con ELA. Ofrecer atención médica especializada y facilitar nuevos tratamientos para los diferentes estadíos de la patología.

VISIÓN

Ser una comunidad referente de la sociedad civil argentina que promueva e impulse un mensaje de vida esperanzador y realista en relación a las personas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (E.L.A)

VALORES

DERECHO A LA VIDA
el más importante para los seres humanos

JUSTICIA
como virtud que inclina a dar a cada uno lo que le pertenece o lo que le corresponde

SOLIDARIDAD
adhesión, participación, apoyo, ayuda, defensa y respaldo a la misión de la organización

RESPETO
atención y consideración a todos los individuos

DIGNIDAD
cualidad de ser merecedores a una calidad de vida

UNIDAD DE ATENCIÓN ELA

NUESTRA PUERTA DE ACCESO A LA ELA.
ESPACIOS QUE AYUDAN A ATRAVESAR EL PROCESO.

- **Asesoramiento y Orientación personal:** Un espacio de atención profesional para escuchar y orientar sobre el devenir de la enfermedad.

- **Asistencia a grupos de familiares:** Grupos reducidos de familiares junto a una psicóloga para compartir experiencias comunes y fomentar la empatía.

- **Consultas médicas especializadas:** Facilitamos con reconocidos especialistas en la materia un espacio personalizado de atención médica profesional.

- **Capacitación a cuidadores:** Encuentros para dotar de nuevos conceptos a quienes asisten a diario a las personas que viven con ELA.

- **Proyecto Instituto Médico:** Nuestro gran anhelo: Una clínica especializada y multidisciplinaria. La mayor aspiración para la comunidad afectada por la ELA.

- **Programa de Visitas Domiciliarias:** Coordinado por una Trabajadora Social, una Psicóloga y una Terapista Ocupacional, quienes realizarán las visitas de manera interdisciplinaria trabajando sobre las diferentes etapas de la enfermedad y generando a través de las mismas espacios de inclusión social para los pacientes.

COMUNIDAD ELA

UN ESPACIO PARA QUE PACIENTES Y AFECTADOS COMPARTAN EXPERIENCIAS EN COMÚN CON OTROS, Y ASÍ VERSE INCLUIDOS EN LA SOCIEDAD CIVIL

- **Actividades y eventos**
  Acciones de visibilidad y concientización sobre la ELA.

- **Inclusión social - Proyecto OJOS QUE HABLAN**
  Proyecto de acceso a dispositivos de comunicación audiovisual, inclusión laboral, visitas a pacientes.

- **Voluntariado**
  Planificación y gestión del grupo voluntario de comisión directiva de la Asociación; eventos y acciones solidarias.

- **Después de la ELA**
  Espacio de expresión y contención para aquellos que atravesaron un camino con sus seres queridos que hoy ya no están.

- **Foro Virtual Interactivo**
  Una comunidad virtual y social para compartir consultas y sensaciones de manera proactiva y positiva.

- **Taller de Arteterapia - ExpresARTE**
  Espacio coordinado por una Arte-terapeuta para compartir con pares el proceso de la ELA con expresión artística, libertad de estilos y reflexión.

- **Re-Unirnos**
  Grupo reducido de reflexión para personas viviendo con ELA coordinado profesionalmente por dos counselours con modalidad virtual.

- **Vivir y escribir con ELA**
  El valor de la Dignidad en primera persona para compartir en instituciones educativas .

ASISTENCIA LOGÍSTICA

FACILITACIÓN DE INSUMOS Y SERVICIOS FUNDAMENTALES PARA LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES

- **Insumos:**
Facilitación de medicamentos con prescripción, alimentación enteral, y otros elementos de soporte.

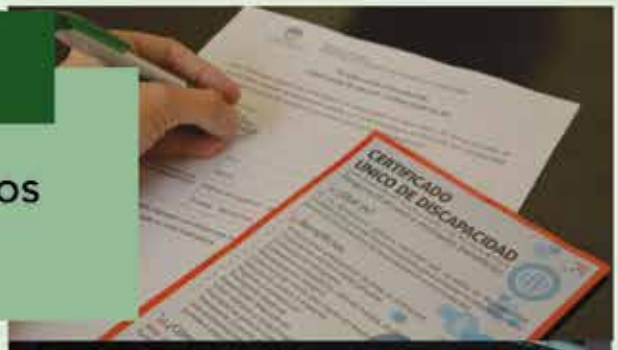
- **Unidad de Transporte:**
Traslado de pacientes y acompañantes a citas médicas y eventos sociales en la Unidad Móvil de la Asociación ELA Argentina, especialmente equipada para transporte de discapacitados.

- **Comunicación:**
Dispositivos de comunicación audiovisual de última tecnología para permitir al paciente comunicarse con el mundo y sentirse un ser humano pleno y capaz.

- **Movilidad – Proyecto ANDAR:**
Sillas de ruedas motorizadas importadas de alta tecnología para la mejora del confort de vida de personas con ELA

ASUNTOS LEGALES

ASESORAMIENTO Y AMPARO DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDADES.



- **Certificado de Discapacidad:**
Ayuda en la tramitación de este certificado, para la protección integral y el acceso a beneficios sociales.

- **Asesoramiento jurídico:**
Apoyo para acceder a la información y tramitación de beneficios legales, y a una cobertura de salud obligatoria.

- **Proyectos de Ley:**
Información para conocer gestiones legislativas y públicas que apuntan a promover el tratamiento y el cuidado de los pacientes.

INVESTIGACIÓN Y CAPACITACIÓN

PARTICIPACIÓN EN EL ÁMBITO INTERNACIONAL DE PRIMERA LÍNEA EN INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA PARA PROMOVER EL DESCUBRIMIENTO DE TRATAMIENTOS Y POTENCIALES CURAS PARA LA ELA.

- **Seminarios y Conferencias:**
Asistencia a Congresos médicos y científicos internacionales y nacionales; jornadas para profesionales, estudiantes, pacientes y afectados.
Vistas internacionales de los principales expertos en ELA a nivel mundial.

- **Investigadores:**
Difusión de estudios farmacológicos, clínicos y genéticos sobre la ELA a nivel mundial.

- **Promoción científica:**
Participación en foros mundiales de investigación y capacitación para profesionales relacionados con la ELA.
Membrecía en la International Alliance of ALS/MND Associations.

- **Enseñar:**
Un espacio de capacitación en el mundo de la ELA: Guías de ayuda para pacientes, cuidadores y profesionales; Conferencias de expertos subtituladas; Videos tutoriales sobre diferentes disciplinas y aspectos de la ELA.

INFORMACIÓN, COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN

EXPOSICIÓN DE LAS ACTIVIDADES REALIZADAS POR LA ASOCIACIÓN ELA A TRAVÉS DE MEDIOS NACIONALES E INTERNACIONALES.

- **Videos:**
Canal YouTube exclusivo de la Asociación con todos los videos de actividades, conferencias y entrevistas realizadas.

- **Programa de TV:**
Producción y difusión del Programa ELA TV con la conducción de notables periodistas y comunicadores.

- **Relaciones Institucionales:**
Colaboración de la Asociación con instituciones y organismos privados y públicos, nacionales e internacionales.

- **Medios:**
Participación de la Asociación en medios de comunicación, audiovisuales y gráficos, del país y el exterior. Publicación de la Revista Anual de la Asociación ELA Argentina.

- **Newsletters:**
Informes mensuales de gestión de la Asociación ELA, publicados en nuestro sitio web y redes sociales, y enviados por email.

DESARROLLO INSTITUCIONAL

DESARROLLO DE RECURSOS QUE GENERAN LA AUTO-SUSTENTABILIDAD DE LOS PROYECTOS DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA

- **Iniciativas, Campañas y Eventos solidarios:**
Acciones de concientización, y recaudación de fondos para los Proyectos de la Asociación ELA; cenas anuales y cócteles; Día Mundial de la ELA; eventos deportivos, culturales, y gastronómicos.

- **Responsabilidad Social Corporativa:**
Empresas e instituciones que colaboran con los Proyectos de la Asociación ELA a través de sus programas de RSC.

- **Socios benefactores:**
Campañas para sumar donantes y socios benefactores de la Asociación ELA; plataforma online para realizar donaciones.

PROGRAMA FEDERAL

PRESENCIA DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA EN TODO EL PAÍS, A TRAVÉS DE REFERENTES DE CADA CIUDAD Y/O PROVINCIA, E INVOLUCRAMIENTO CON LOS ORGANISMOS PÚBLICOS PARA LA VISIBILIDAD Y PROTECCIÓN DE LOS PACIENTES CON ELA.

- **Filiales Nacionales:**

- Bahía Blanca
- Bariloche
- Chubut
- Chaco
- Entre Ríos
- Córdoba
- Corrientes
- Formosa
- Jujuy
- La Pampa
- La Plata
- La Rioja
- Mar del Plata
- Mendoza
- Misiones
- Neuquén
- Olavarría
- Río Negro
- Rosario
- Salta
- San Luis
- Santa Fe
- San Juan
- Santiago del Estero
- Tierra del Fuego
- Viedma

- **Ministerios Estatales y Provinciales:** Presentación de proyectos de gestión ante organismos del ámbito público y en conjunto con ellos.

- **Registro Nacional de Pacientes:** Registro Nacional de pacientes con ELA (RENELA) y Estudio Epidemiológico, en conjunto con el Ministerio de Salud de la

CONSULTAS MÉDICAS ESPECIALIZADAS

A PARTIR DE 2017 ME INCORPORÉ AL EQUIPO MÉDICO DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA.

La atención de los pacientes con ELA implica un permanente desafío.
Ante el desaliento del paciente y el entorno familiar al conocer el diagnóstico, sumado a la respuesta a veces insuficiente de los sistemas de salud, la situación se hace difícil.

Al evolucionar la enfermedad su abordaje se hace multidisciplinario: la progresión del déficit motor, la depresión, los trastornos fonodeglutorios, respiratorios y nutricionales son entre otras algunas de las alteraciones que van apareciendo a medida que pasa el tiempo.

Por ello, la atención requiere de un equipo de profesionales que puedan trabajar en conjunto.
Por esta razón, se han incorporado Psiquiatra, Neumonólogo, Fonoaudiólogo y Kinesiólogo para brindar una atención que ayude a superar las complicaciones que puedan ocurrir. La ELA es una de las patologías que demanda más tiempo y compromiso por parte del equipo profesional que está a cargo.

A medida que la enfermedad progresa, se debe acentuar la contención del paciente y la familia para que el impacto negativo de la enfermedad sea más soportable.
Se debe ayudar al enfermo a su integración al mundo que lo rodea y buscar su adaptación a la enfermedad. Tratar no es solamente curar, es también aliviar, ayudar, mejorar.

Familiares, cuerpo médico, sistemas de salud, grupos de autoayuda, asociaciones deben luchar mancomunadamente para brindar todo el apoyo al enfermo y hacerle sentir que no está solo

Osvaldo M. Genovese.
Médico Neurólogo
M.N. 53081.
Asesor médico de la Asociación ELA

MISIÓN

- Facilitar información, atención, contención, orientación y asesoramiento a la sociedad afectada por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (E.L.A.).
- Proteger sus derechos, estimular y promover la investigación; capacitar profesionales de la saludy persuadir a las autoridades gubernamentales para que se implementen políticas en búsqueda de la cura de esta enfermedad degenerativa y terminal.
- Brindar asistencia logística para mejorar el confort de vida de las personas que viven con ELA.
- Ofrecer atención médica especializada para el diagnóstico y los diferentes estadíos de la patología.

VISIÓN

Ser una comunidad referente de la sociedad civil argentina que promueva e impulse un mensaje de vida esperanzador y realista en relación a las personas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (E.L.A)

VALORES

- DERECHO A LA VIDA: el más importante para los seres humanos.
- JUSTICIA: como virtud que inclina a dar a cada uno lo que le pertenece o lo que le corresponde.
- SOLIDARIDAD: adhesión, participación, apoyo, ayuda, defensa y respaldo a la misión de la organización.
- RESPETO: atención y consideración a todos los individuos.
- DIGNIDAD: cualidad de ser merecedores de una calidad de vida.

Av. Belgrano 687 8º oficina 33 (C1092AAG)
Tel: (011) **4342-8431** / 4334-4844 / 4343 / 2706 +54 9 11 5740-2321
info@asociacionela.org.ar - Buenos Aires - Argentina