



Asociación ELA Argentina

Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica
ORGANIZACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL. | Resol. IGJ: 0000392/13



TODOS LOS DÍAS JUNTO A VOS

Nos visitó **Claudia**, pareja de **Roberto** (48) quien tiene diagnóstico de ELA hace 4 meses. Debido a los inconvenientes respecto de la cobertura con su Obra Social, los derivamos para realizar una consulta legal con nuestro equipo de abogados especializados.

Nos visitó **María Alejandra**, que vive en Villa Gesell, su madre **Zulema** (77) comenzó con los primeros síntomas hace 3 meses. Aún no tiene el certificado único de discapacidad. Su obra social no le provee la medicación. La asesoramos y orientamos en diferentes áreas.

Nos visitaron **Pedro** (56), **Alejandro**, su hijo, y **Miriam**, su ex cuñada. Pedro vive en Formosa, y hace 2 años contrajo la ELA. No posee aún certificado de discapacidad. Los orientamos en diferentes áreas.

Nos visitó **Rodrigo**, sobrino de **Marcelo** (49). Vive en Chivilcoy. Comenzó con los primeros síntomas en abril del 2015. Necesita de asistencia logística, solicitada en agosto a su obra social, pero aún no obtiene respuesta.

Recibimos a **Susana** y **Enrique**, suegros de **Ema** (35) quien en el 2014 comenzó con los primeros síntomas de la enfermedad. Desean realizar una consulta médica especializada. Vinieron en busca de asesoramiento y orientación.

Recibimos a **Ramón, Romina y Teresita** que viven en Santiago del Estero. **Julia** (60), esposa de **Ramón**, vivió con ELA. Agradecen la ayuda brindada por la Asociación durante la enfermedad y desean colaborar como voluntarios.

Nos visitaron **Mabel** (50) y su amigo **Juan**. **Mabel** fue diagnosticada con ELA en diciembre. No tiene aún certificado de discapacidad. Su obra social no le está proveyendo la medicación. Recibieron asesoramiento y orientación.

Nos visitó **Esdenka**, su hermano **Julio César** (36) fue diagnosticado con ELA en noviembre. Necesita asesoramiento legal, por lo que realizamos la derivación correspondiente. Asistió al grupo de familiares y manifiesta que le resultó de gran ayuda participar del mismo.

Recibimos a **Marisa y Matías**, su madre **Roxana** (57) vive en Rosario con diagnóstico de ELA desde julio. No posee aún certificado de discapacidad. Necesitan realizar una consulta médica especializada. Están interesados en asistir a los grupos para familiares y entorno. Les hemos brindado asesoramiento y orientación.

Nos visitaron **Gimena, Claudio y Damiana** (52) diagnosticada con ELA en diciembre. Aún no posee certificado de discapacidad. Realizarán una segunda consulta de opinión con un profesional especializado. Requieren asesoramiento legal. Generamos las derivaciones correspondientes. Gimena y Claudio están interesados en asistir a los grupos de apoyo a familiares.

DESPUES DE LA ELA
¿COMO SEGUIR ADELANTE EN EL DOLOR?

ENCUENTRO DE FAMILIARES QUE ATRAVESARON LA ELA CON SUS SERES QUERIDOS
COORDINA: LIC. PAULA DABBAH

LUNES 6 DE FEBRERO A LAS 18.00 HS.
Con inscripción previa a info@asociacionela.org.ar
AV. BELGRANO 687 8º OFICINA 33

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

ES UN DERECHO. SIN COSTO ALGUNO.
LA COMUNICACIÓN NOS HACE PROFUNDAMENTE HUMANOS.

HASTA EL 10 DE ENERO

123 PERSONAS CON ELA EN ARGENTINA.
CONTROLAN LA COMPUTADORA DE MANERA PRECISA SÓLO CON LOS OJOS.

Interesados en obtener el dispositivo de comunicación visual
Contactarse a info@asociacionela.org.ar hasta el 10 de Enero de 2017

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

ENCUENTRO DE FAMILIARES Y ENTORNOS DE PERSONAS CON ELA

LUNES 20 DE FEBRERO A LAS 18.00 HS
AV. BELGRANO 687 8º OFICINA 33 - Con inscripción previa a info@asociacionela.org.ar

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

MEJORAR EL CONFORT DE VIDA Y COMUNICACIÓN CON LA ELA

Gilbert cuenta con su dispositivo de comunicación visual. Con el apoyo de la Asociación ELA Argentina fue proporcionado por su sistema de salud sin costo para él y su familia.

Nora podrá comunicarse desde Tucumán con su dispositivo de comunicación visual sin costo. Con el apoyo de la Asociación ELA Argentina logró que su sistema de salud se ajuste a derecho y le otorgue esta herramienta.

ASISTENCIA EN FARMACOLOGÍA

Apoyamos el tratamiento de **Luisa** - Continuamos con el apoyo al tratamiento médico de Marcela. - Ayudamos a **Anibal** en su tratamiento farmacológico.

El Riluzol es la única droga que con modesto efecto se aplica a personas que viven con ELA con el objeto de ralentizar la progresión de la enfermedad. Esta mañana entregamos bajo prescripción médica a su hija Luisa la medicación Riluzol, generando un aporte a su tratamiento por un valor de \$ 5.800.

APOYO Y CONTENCIÓN PROFESIONAL A FAMILIARES

Omar y Paola atravesaron la ELA con sus seres más amados.

Encuentro de familiares de personas que viven con ELA coordinado por la Lic. Paula Dabbah

EXPERTOS MUNDIALES EN ELA



ENSAYOS CLÍNICOS EN ELA: ¿DÓNDE ESTAMOS AHORA?

El Dr. Jeremy Shefner, MD, PhD es profesor y catedrático de Neurología y vicepresidente de Barrow Neurological Institute Phoenix, Arizona Estados Unidos.

EXPERTOS MUNDIALES EN ELA



CÉLULAS MADRE: ESPERANZAS Y REALIDADES

El Dr. Jonathan Glass, MD Profesor de Neurología y Patología de la Universidad de Emory Escuela de Medicina, Director de la Clínica Emory Atlanta, Estados Unidos.

PLANIFICANDO EL 2017



Ver video de **Dario Ryba** - Pte. y Fundador de la Asociación ELA Argentina

Av. Belgrano 687 8º oficina 33 (C1092AAG) Tel: (011) **4342-8431** / 4334-4844 / 4343 / 2706

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





Asociación ELA Argentina

Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica
ORGANIZACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL. | Resol. IGJ: 0000392/13



PROFUNDAMENTE EMOCIONADOS.

Retiramos de la Aduana las 10 sillas motorizadas de última tecnología para dotar mejor confort de vida a personas que viven con ELA.
La donación por un valor aproximado a los 200.000 euros es de la ALS Liga - Ligue SLA



RELACIONES INSTITUCIONALES

Promisoria reunión en Madrid con Francisco Luzón. Darío Ryba fue recibido por Francisco Luzón para abordar proyectos colaborativos entre la Fundación Luzón y la Asociación ELA Argentina en beneficio de las personas que viven con ELA en España y Argentina.
Se establecieron las bases de un trabajo conjunto para los próximos meses centrado en mejorar la calidad de atención médica y el apoyo a la investigación en ambos países.

Presentes en la reunión de fortalecimiento de las organizaciones de la sociedad civil para la convocatoria a la presentación de proyectos 2017. Inclusión y derechos para las personas con ELA

ESTAMOS JUNTO A VOS!

Orientamos y asesoramos a **Marisa**. Su hermano **Manuel**, (60) lleva meses viviendo con ELA
Nos visitó **Rodrigo** (30) recientemente diagnosticado con ELA. Lo acompañaron **Pablo y Angel**.
No tiene Obra Social. Los asesoramos y orientamos en distintas áreas.
Recibimos a **Ana** (53) a quien le diagnosticaron ELA hace un par de meses.
Acompañada por **Fabián** nos comentó acerca de las dificultades con su Obra Social para obtener los derechos que le corresponden
Recibimos a **Cristian**. Su mamá **María Eva** (69) se encuentra internada. La familia necesita asesoramiento y orientación. Nos visitó **Romina**.
Su madrina **Gladys** (55) que reside en Corrientes, fue diagnosticada con ELA el mes pasado. Aún no ha gestionado el certificado de discapacidad
Nos visitaron **Marcela, Laura, Karen y Néstor**. Son familiares de **Beatriz** (72) quien tiene diagnóstico de ELA hace 10 meses. Los asesoramos y orientamos.
Están interesados en asistir a los grupos de familiares



ENCUENTRO DE FAMILIARES Y ENTORNOS DE PERSONAS CON ELA

COORDINA LIC. PAULA DABBAH

LUNES 20 DE MARZO A LAS 18.00 HS
AV.BELGRANO 687 8º OFICINA 33
Con inscripción previa a info@asociacionela.org.ar

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

DESPUES DE LA ELA

¿COMO SEGUIR ADELANTE EN EL DOLOR?

ENCUENTRO DE FAMILIARES QUE ATRAVESARON LA ELA CON SUS SERES QUERIDOS
COORDINA: LIC. PAULA DABBAH

LUNES 13 DE MARZO A LAS 18.00 HS.
Con inscripción previa a info@asociacionela.org.ar
AV.BELGRANO 687 8º OFICINA 33

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

ABRAZO SOLIDARIO
ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA

SÁBADO 18 DE MARZO 18.00 HS - PLAZA DE MAYO

ADQUIRÍ TU REMERA

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

ENTREGA DE DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN VISUAL

Muy buena noticia! Logramos que PAMI otorgue sin costo el dispositivo de comunicación visual a Cristian en Rosario Víctor está feliz. Con el apoyo de su familia y la Asociación pudo calibrar y probar su nuevo equipo de comunicación visual alternativa



CAPACITAR EN LA ARGENTINA



El Prof. Glass, experto e investigador mundial de ELA visitará la Argentina

Halagados por aceptar nuestra propuesta que se llevará a cabo durante la primera semana de septiembre.

Invitamos al prestigioso médico y científico de los Estados Unidos quien dirige uno de los centros de ELA más calificados de su país

ASISTENCIA A GRUPO DE FAMILIARES

Encuentro de familiares de personas que viven con ELA con la Lic.Paula Dabbah
Es bueno conocernos y ayudarnos entre nosotros
nuevo encuentro de familiares que comparten y planifican nuevos proyectos en homenaje a sus seres queridos que atravesaron la ELA.

EXPERTOS MUNDIALES EN ELA



**PROJECT MINE:
NUEVOS ESTUDIOS GENÉTICOS EN ELA.**

El Dr. Jan H. Veldink, MD, PhD es Profesor de Neurología y Neurogenética y Jefe de la Unidad de Neurogenética Humana en la Universidad del Centro Médico - Utrecht Países Bajos, Holanda

UNIDAD DE ATENCIÓN ELA

Andrea Purita se integra a nuestro equipo, La reconocida nutricionista quien tiene a su mamá afectada por la ELA desde el 2014 colaborará con nuestro equipo. La adecuada alimentación es sinónimo de mayor fortaleza para afrontar la enfermedad.

Andrea junto con la Asociación editará un libro para la correcta nutrición en personas con disfagia y dictará cursos para familiares. Además pondrá a disposición su consultorio para personas que viven con ELA. Bienvenida!





Asociación ELA Argentina

Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica
ORGANIZACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL | Resol. IGI: 0000392/13

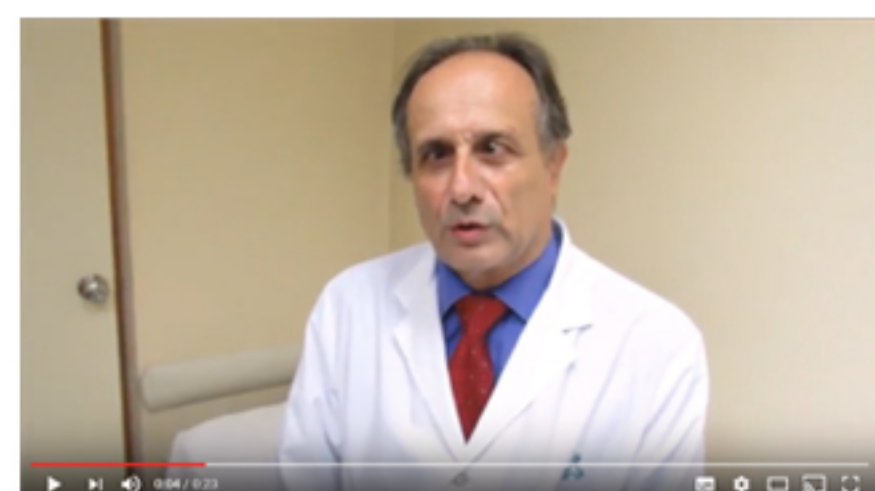


TODOS LOS DÍAS JUNTO A VOS

- VIAJARON DESDE PARAGUAY. **Larisa y Oscar** acompañaron a su padre **Atilio** (74) diagnosticado de PBP (parálisis bulbar progresiva) una enfermedad de la motoneurona muy similar a la ELA. Realizaron una consulta médica especializada y nutricional. Los asistimos con medicación carente de existencia en su país. - Recibimos a **Pablo, Lorena, Bárbara y Elsa**. El esposo de Bárbara de 44 años vive con ELA
- Nos visitaron **Marisa, Vanesa, Luca y Violeta**. La tía de Marisa, **Ana** (65), recibió recientemente el diagnóstico de ELA
- Recibimos a **Ricardo** (60) diagnosticado con ELA, acompañado por Noemí. - Recibimos a **Agustina, Magdalena y Mercedes**, hijas de **Esther** (71), quien fue diagnosticada con ELA - Nos visitaron **Matías y Alejandro** (39), viven en Miramar. - Recibimos a **Alicia**, su padre **Alfredo** (87), fue diagnosticado de ELA hace 1 año. - Asistimos a **Norma**, su padre **Samuel** (83), fue diagnosticado con ELA. - Recibimos a **Marina** (43) y su hermana **Marta**. Marina fue diagnosticada con esclerosis lateral primaria. - Recibimos a **Elsa**, ayudante terapéutica de **Ana María** (65), quien fue diagnosticada con ELA hace dos años. - Nos visitó **Elsa**, su marido **Mauricio** (71) comenzó con los primeros síntomas hace 1 año.
- Viajaron desde Tucumán. **Celina** (59), **Amanda y Orlando**. Celina fue diagnosticada con ELA en mayo de 2015. Desean realizar una consulta médica especializada. - Recibimos a **Daniel y a Flavia**. Daniel (58) hace un año aproximadamente comenzó con los primeros síntomas. Les brindamos asesoramiento y orientación en diferentes áreas

CONSULTAS MÉDICAS ESPECIALIZADAS

El Dr. Osvaldo Genovese se incorpora a nuestro equipo médico. El prestigioso neurólogo del Hospital Ramos Mejía atenderá las consultas médicas especializadas de la Asociación ELA Argentina a partir del próximo mes de abril



UNIDOS Y ORGULLOSAMENTE ARGENTINOS

MENDOZA. Participamos de la Maratón Mendoza y nuevamente Sergio Raganato en el podio visibilizando nuestra causa por la ELA.

ENTRE RÍOS: En la edición del periódico local "El Debate Pregón" de la ciudad de Gualaguay, Fabricio Cantoni visibiliza sus vivencias de estos cuatro últimos años en los que convive con la enfermedad.

MAR DEL PLATA: Karina, nuestra anfitriona de la filial en el 2016, cumplió 42 años. Vive con ELA hace 10 años. Sus amigos le hicieron pasar un gran día, excepcional y único.

LA PLATA: se prepara para un evento artístico a beneficio en el mes de mayo.



GRUPOS DE APOYO PARA FAMILIARES

Reunión de familiares que atravesaron la ELA con sus seres queridos.

Encuentro de familiares junto a la Lic. Paula Dabbah

TE ACERCAMOS A LOS EXPERTOS MUNDIALES DE ELA

Familiares y personas que viven con ELA en Dublín preguntan a Expertos Mundiales: Profesores Shefner, Glass y Jan Veldnik



"Sucedrán logros considerables en el desarrollo de tratamientos para la ELA". Dr. David Taylor, Vicepresidente de investigación de ALS Canada



POR UN MEJOR CONFORT DE VIDA

Roberto estuvo presente en el abrazo solidario transportado por nuestra unidad móvil de traslado

Hugo actualizó su sistema de comunicación visual. Trabaja y se comunica con su dispositivo de comunicación visual.

Nilda retomó su comunicación por redes sociales desde Comodoro Rivadavia.

Apoyamos el tratamiento de Hugo. Colaboramos con la prescripción farmacológica con un aporte de \$ 4.000.- para su tratamiento en atención a su estado de vulnerabilidad social.

Apoyo farmacológico para Osvaldo de Charata, Chaco. Colaboramos con un aporte de \$ 4.000.- Actualmente se encuentra internado en el Hospital Posadas del conurbano bonaerense.

Selección de 76 beneficiarios que aplicaron solicitudes para utilizar las 10 sillas de ruedas motorizadas de última generación

COMUNIDAD ELA EN MOVIMIENTO

Primera reunión del año de Comisión Directiva para la aprobación del proyecto anual 2017. Seguimos adelante, todos los días junto a vos! Acompañanos.



Reclamo de la comunidad afectada por la ELA en la Plaza de Mayo. Solicitamos investigación en la Argentina para hallar la cura, la capacitación de cuidadores y auxiliares, la formación de especialistas.

PUBLICACIÓN DE MATERIAL EDUCATIVO PARA CUIDADORES

Cuidar de una persona que vive con ELA es físicamente y emocionalmente exigente. Esta guía explorará los retos que puede enfrentar un cuidador, las maneras de considerar sus propias necesidades y bienestar. SERÁN PRESENTADAS Y EDITADAS EN EL PRÓXIMO MES DE MAYO

RELACIONES PÚBLICAS E INSTITUCIONALES

Nos recibió la presidenta de COPIDIS, Lic. Mercedes Rozental. Abordamos nuevos proyectos de inclusión social y protección de derechos para personas con discapacidad que viven con ELA

Nos reunimos con el Dr. Marcelo Ruggiero, Vicepresidente de la Sociedad Neurológica Argentina. Le propusimos capacitar a profesionales argentinos en virtud de la próxima visita del Prof. Jonathan Glass prevista entre el 10 y 16 de septiembre

Presentamos en la Dirección General de Fortalecimiento de la Sociedad Civil de la Ciudad de Buenos Aires nuestro proyecto 2017 para mejorar el confort de vida de personas que viven con ELA

Agradecemos a Tuteur el apoyo a nuestros proyectos 2017: Nos reunimos con Lic. Fernando Taraciuk y Walter Schlender a quienes les compartimos tres iniciativas que llevaremos a cabo en el transcurso del año.



CAPACITACIÓN NACIONAL SOBRE ELA

Av. Belgrano 687 8º oficina 33 (C1092AAG) Tel: (011) **4342-8431** / 4334-4844 / 4343 / 2706

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





Asociación ELA Argentina

Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica
ORGANIZACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL. | Resol. IGJ: 0000392/13



CAPACITACIÓN NACIONAL SOBRE ELA

Familiares, profesionales y personas que viven con ELA participaron de una jornada de información, asesoramiento y orientación acerca de la actualidad en investigación y tratamientos para llevar adelante el proceso de la enfermedad. Expusieron médicos neurólogos, abogados, terapeutas ocupacionales, psicólogos, nutricionistas y miembros de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA. El seminario fue realizado en el Hotel Intrecontinental de Buenos Aires.



ASESORAMOS Y ORIENTAMOS. TE ACOMPAÑAMOS.

Recibimos a **Elizabeth, Nadia y Pablo**, familiares de Adrián (60), quien comenzó con los primeros síntomas de la enfermedad hace un año aproximadamente. Necesitan realizar una consulta médica especializada. Están interesados en asistir a los grupos de familiares y entornos. Nos visitaron **Marcela y Diego**, hijos de **Isabel** (72). Aún no posee el certificado de discapacidad. Desean realizar una consulta médica especializada. Los asesoramos y orientamos en distintas áreas. Nos visitó **Marina**. Su madre **Luz** (68) fue diagnosticada con ELA en enero de 2016. Solicitó asesoramiento y orientación en diferentes áreas. Recibimos a **Cecilia, Eduardo y Graciela**. **Graciela** (77) aún no tiene diagnóstico certero. Los derivamos para que realicen una consulta médica especializada. Recibimos a **Silvina, Martina y Claudio**. La mamá de **Silvina, Nilda** (69) comenzó con los primeros síntomas en Noviembre de 2016. Aún no tiene diagnóstico confirmado. Necesitan realizar una consulta médica de segunda opinión. Nos visitaron **Graciela, Giulana y Walter**, quienes consultan por **Lucas** (23) el cual recibió diagnóstico de ELA en agosto de 2016. Desean realizar una consulta médica especializada y tener un asesoramiento legal. Los orientamos en diferentes áreas, y realizamos las derivaciones correspondientes.



RELACIONES INSTITUCIONALES:

MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN:

Nos recibió el Dr. Carlos A. Bacigalup Vértiz, Director Nacional de Relaciones con Organizaciones de la Sociedad del Ministerio de Salud de la Nación, para incorporarnos al Registro Nacional de Organizaciones de la Sociedad Civil vinculadas con la Salud.

El objetivo del Registro es establecer un mejor canal para facilitar la comunicación y la colaboración entre el Ministerio y las OSC. Nos reunimos en la CONADIS con una de sus autoridades, la Dra. Susana Sequeiros con el objeto de presentar proyectos y promover eventos de inclusión para las personas que viven con ELA.



SILLAS DE RUEDAS MOTORIZADAS

Durante el mes de abril realizamos un relevamiento y seleccionamos a los posibles beneficiarios de las 10 unidades disponibles. Junto con las abogadas que protegen los derechos de las personas que viven con ELA delineamos las acciones para la instrumentación del contrato de comodato que será utilizado en la adjudicación de las sillas motorizadas. VERIFICACIÓN TÉCNICA Y TESTEO : Santiago y Sebastián de la empresa PERMOBIL revisaron cada una de nuestras 10 unidades que serán adjudicadas en el transcurso del mes de mayo. Se encuentran en perfecto estado!



CONTENEMOS, APOYAMOS. ESTAMOS JUNTO A VOS.

ESTOY A TU LADO. primer encuentro del seminario webinar para familiares y entornos al cuidado de personas que viven con ELA. Muchas gracias a los participantes.
DESPUES DE LA ELA. Hablamos del trabajo de duelo, de respetarse los momentos de cada uno. Con la Lic. Paula Dabbah.
GRUPO DE APOYO: Encuentro de familiares y entornos afectivos de personas que viven con ELA con la Lic. Paula Dabbah
ASISTIMOS A ATILIO: El Gorfetan tiene un efecto paliativo significativo en el habla, la deglución y la salivación en las personas que viven con ELA. Apoyamos su tratamiento por \$ 16.000.-
AYUDAMOS A MARCELA: En este caso nuevamente le proporcionamos la medicación riluzol por un valor de \$ 8.000

CON VISIÓN FEDERAL. UNIDOS Y ORGULLOSAMENTE ARGENTINOS:

TUCUMÁN:

FACULTAD DE MEDICINA: Nos recibió el Prof. Dr. José Antonio Remis, Vicedecano de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Tucumán. Propusimos un seminario de Capacitación para profesionales y alumnos a cargo del Prof. Jonathan Glass en el próximo mes de septiembre.
REUNIÓN PARA AFECTADOS POR LA ELA CON LA LIC. PAULA DABBAB: mantuvimos una tarde de reuniones con familiares, profesionales y personas que viven con ELA en las instalaciones gentilmente facilitadas por el Concejo Deliberante de Yerba buena.
MEDIOS DE PRENSA: Nota en canal 10 de Tucumán. Informar es un acto solidario. Visitamos los estudios de la Radio Universidad Tucumán para comunicar sobre el proyecto de capacitación destinado a alumnos, profesionales y neurólogos.

VISITAS A PERSONAS QUE VIVEN CON ELA:

Gregorio, Fernanda y Alberto. Tres personas que viven con ELA en Tucumán que se unieron a nuestra filial. Una emotiva reunión exultante de solidaridad y esperanzas.

LEGISLATURA DEL GOBIERNO DE TUCUMÁN: Nos recibió su Vicepresidente Segundo, Ariel García UCR -Pagina Oficial. Fuimos reconocidos por nuestra tarea de visibilizar la problemática. El Legislador adelantó que va a declarar de Interés a la Asociación ELA Argentina en la próxima sesión legislativa. Agradecemos a Benjamín Zelaya, Presidente del Concejo Deliberante de Yerba buena por su acompañamiento y compromiso para realizar de manera conjunta con la Legislatura una maratón solidaria por el Día Mundial de la ELA el próximo sábado 24 de junio en la localidad de Yerba Buena.

DECLARACIÓN DE INTERÉS LEGISLATIVO: la Legislatura de la Provincia de Tucumán declaró de interés legislativo a la Asociación ELA Argentina para la protección de los derechos de las personas que viven con la enfermedad y puedan obtener el mejor confort de vida conforme a la legislación nacional. Agradecemos la gestión de Sabrina Serruto y Gustavo Carmona, nuestros referentes de la filial en el Jardín de la República.

MAR DEL PLATA. Leticia, nuestra terapeuta ocupacional viajó hasta "La Feliz". Karina recibió sin costo y en comodato un dispositivo de comunicación visual para recuperar su palabra. Nuestro agradecimiento a Fernando, Laura y Gastón por hacerlo posible.

LA PLATA: Nuestra referente Monica Soriano firma el acuerdo con EL TEATRO BAR LA PLATA para la realización del próximo evento solidario a realizarse el domingo 14 de mayo.

SAN JUAN: La Asociación ELA Argentina se contactó con la familia y puso en conocimiento al Dr. Javier Gonzalez, interventor de La Dirección de Obra Social Provincia de San Juan.

MENDOZA: Felicitamos a Sergio Raganatto quien superó su propio récord a los 61 años 3.20h I 42k. en la Maratón de la Ciudad. En el podio llevando nuestra insignia por un mundo libre de ELA.

PROYECTO INSTITUTO MÉDICO:

Continuamos trabajando arduamente en este sueño, nuestra gran aspiración, anhelo y necesidad para la comunidad vulnerada por la ELA en nuestro país. Sumamos a esta inspiración a empresarios para contar con su apoyo. Seguiremos adelante!



NUESTRAS CONDOLENCIAS

LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA ACOMPAÑA EN EL DOLOR A PABLO AQUINO, SECRETARIO Y MIEMBRO FUNDADOR, POR EL FALLECIMIENTO DE SU HERMANO ALEJANDRO. NUESTRAS CONDOLENCIAS A SU FAMILIA.



Av. Belgrano 687 8º oficina 33 (C1092AAG) Tel: (011) **4342-8431** / 4334-4844 / 4343 / 2706

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





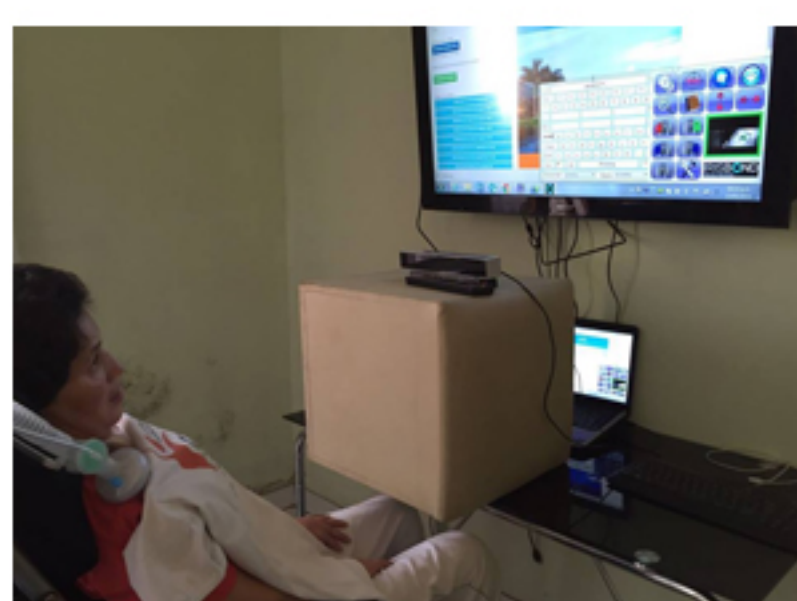
Asociación ELA Argentina

Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica
ORGANIZACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL | Resol. IGJ: 0000392/13



MEJORAMOS EL CONFORT DE VIDA DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA

Logramos que **Fabián** obtenga su dispositivo de comunicación visual en Mar del Plata:
Mónica recibió sin costo su dispositivo de comunicación visual
Alejandrina se comunicará con su dispositivo de comunicación visual
Verónica accedió a un nuevo dispositivo de comunicación visual otorgado SIN COSTO por su sistema de salud.
Rubén en Cipoletti es el primer beneficiario de las sillas de ruedas motorizadas. Durante la primera semana de junio se hará entrega de la silla de rueda motorizada.



15 FAMILIAS ASESORADAS Y ORIENTADAS DE MANERA PERSONAL



Nos visitó **Richard**, su mamá **Ana** (62) aún no tiene diagnóstico y comenzó con los primeros síntomas hace 3 años.
Nos visitaron **Viviana y Yanina** (29), quien tiene diagnóstico de ELA. Su neuróloga la derivó a la Asociación para recibir asesoramiento y orientación en diferentes áreas.
Recibimos a **Laura y Román** (52) quien vive con ELA desde el año pasado.
Recibimos a **Gisela, Martín y Jimmy**. Su mamá **Mónica** (57) vive con ELA hace 3 años.
Nos visitaron **Estefanía y Paula**, cuya madre **Susana** (73) fue diagnosticada hace 10 días.
Nos visitaron **Juan Ignacio y Cinthya**. Su papa **Juan Carlos** (64) comenzó hace 1 año con los primeros síntomas.
Nos visitó Soledad, su padre **Manuel** (74) tiene diagnóstico reciente de ela. Aún no posee certificado de discapacidad. La asesoramos, orientamos y derivamos.

Visitamos a **Eugenia y Silvia** (69) quien recibió el diagnóstico hace poco tiempo. Desean realizar una consulta médica especializada.
Recibimos a **Esther, Fernando y Luciano**, familiares de **Ramón** (57). Necesitar realizar una consulta legal. Están interesados en asistir a los grupos de familiares.

RELACIONES INSTITUCIONALES:

Encuentro con la Corporación ELA Chile en Santiago: Nos reunimos con el Dr. José Tagle y Carolina Bisquertt directivos de la Corporación ELA Chile que será la anfitriona del evento los próximos 10 y 11 de julio en Santiago de Chile.
Acuerdo de colaboración con la Asociación mexicana Gila, Apoyo Integral A.C.
Darío Ryba, Presidente de la Asociación ELA Argentina se reunió en el Distrito Federal de México con las autoridades de GILA, APOYO INTEGRAL A.C. Comprometieron su participación en el Encuentro Latinoamericano de Asociaciones a realizarse en Chile durante el próximo 10 y 11 de julio.
ELA Argentina y la OSP San Juan mejorarán la atención de los enfermos.
El presidente de la asociación nacional que busca ayudar a los pacientes de la Esclerosis Lateral Amiotrófica visitó la provincia y contó los avances en cuanto a la enfermedad.

BRILLANTE ESPECTÁCULO ARTÍSTICO EN LA PLATA

La cantante Sonia Godoy brilló en el Teatro Bar La Plata. Su espectáculo, "La Bohème Tangodoy", un repertorio de boleros, tango y folklore con bailarines en escena deleitó a las 150 personas que asistieron en la noche platense. Se recaudaron \$ 31.200.- que serán destinados al proyecto Andar de la Asociación ELA Argentina. Agradecemos muy especialmente a nuestra referente en la filial, Mónica Soriano que lo hizo posible y a su solidaria amiga Sonia Godoy que nuevamente aportó desinteresadamente su show en beneficio de los afectados por la ELA.



EDARAVONE

NUEVO TRATAMIENTO PARA LA ELA

Agradecemos a la The ALS Association por enviarnos las nuevas guías de ayuda para la comunidad afectada por la ELA. Aguardamos la versión en español que será publicada después de mitad de año.

PARA FAMILIARES DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA

Nuevo encuentro de familiares y entornos de personas que viven con ELA con la Lic. Paula Dabbah. El próximo se realizará el lunes 19-6 a las 18 hs.

Programa de capacitación por internet para familiares al cuidado de personas con ELA con Normita Baus desde las oficinas de la Asociación ELA Argentina.



VISIBILIZAR ES UN ACTO SOLIDARIO



El piloto tucumano Lucas Mohamed visibilizará nuestra causa en las carreras de Turismo Nacional Clase 2. En el capot de su auto nuestro logo.



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





Asociación ELA Argentina

Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica
ORGANIZACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL | Resol. IGI: 0000392/13



TODOS LOS DÍAS JUNTO A VOS

23 CITAS PARA ORIENTAR Y ASESORAR: Cada vez más son las familias que se hacen presentes en nuestra sede para recibir la mejor información respecto al tratamiento de la ELA y dar respuestas a las necesidades particulares de cada caso.

ENCUENTRO DEL GRUPO DE FAMILIARES: Reunión de familiares y entornos afectivos con la Lic. Paula Dabbah. "pensar el objeto de una persona externa a incorporar como un recurso que posibilita"



CONVOCATORIA PARA INTERESADOS EN EL TRATAMIENTO CON EDARAVONE: Nos preparamos para citar a 194 personas que viven con ELA y se encuentran interesados en acceder al tratamiento con Edaravone. A partir del miércoles 28 de junio iniciaremos los llamados

ESTOY A TU LADO: Webinar para familiares cuidadores de personas que viven con ELA con Norma Baus

SOMOS COMUNIDAD

Acompañamos a **Diana** en la presentación de su tercer libro: "Tan fuertes, tan fugaces, los amores" en la Biblioteca Nacional. Su ELA bulbar le impide hablar, comer y dificultades para respirar desde hace varios años. Sin embargo, acrecentó su capacidad de expresarse con la palabra y dejar una huella de valores así como de amor por la Vida a través de sus libros. Felicitaciones

Reunión de la mesa directiva de la Asociación ELA Argentina. Evaluando un gran semestre de gestión y entusiasmados por todos los proyectos a desarrollar en la segunda parte del 2017. Tenemos esperanzas y hay mucho por Hacer

VIDEOPRODUCCIÓN 2017:

Verónica y Sebastián trabajan sobre la producción del video institucional 2017. Mucha inspiración y creatividad para difundir la ELA a la sociedad.

SUPERAMOS LOS 21.000 MIEMBROS EN NUESTRA RED SOCIAL DE FACEBOOK. GRACIAS POR SER PARTE DE LA RED SOCIAL VIRTUAL MÁS NUMEROSA Y ACTIVA SOBRE ELA EN EL MUNDO DE



MEJORAMOS EL CONFORT DE VIDA

ENTREGA DE SILLA DE RUEDAS MOTORIZADA:

Los técnicos de la empresa Permobil en la Argentina viajaron más de 1.000 kilómetros hasta la ciudad de la Provincia de Río Negro. Santiago y Sebastián dejaron lista la sillas motorizada modelo C300 para que pueda ser utilizada a la brevedad por nuestro amigo Rubén.

ERNESTO RECUPERA SU PALABRA:

Entregamos un nuevo dispositivo de comunicación visual en la ciudad de Corrientes para mejorar tu confort de vida.

ASISTENCIA EN TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS A OSVALDO Y JUAN CARLOS:

Son personas con ELA que viven en Chaco y Villa Constitución en Santa Fe. La provisión de cajas de Riluzol valuadas en \$ 12.000.-.

RELACIONES INSTITUCIONALES

REDAPTA: participamos de la convocatoria.

La Dra. Fabiana Arzuaga comprometió el apoyo de la Red para promover la capacitación del Prof. Glass sobre los avances de la investigación en terapia celular para la ELA.

CON VISIÓN FEDERAL Y NACIONAL

SALTA: Visita de nuestra referente de la filial local Andrea Jurado a Graciela y familia en su domicilio. Estamos a tu lado en todo el país

Nuestra referente en la ciudad capital - Andrea Jurado- fue recibida en la vicegubernación por Marcela Llanos. Su tía vive con ELA. Programando acciones solidarias para el segundo semestre del 2017. (1)

Informamos sobre la ELA en el Evento XRP extreme Racing Pilots Salta, Autódromo Martín Miguel de Güemes. (2)

RIO NEGRO: Rubén está feliz con la silla motorizada facilitada para su confort de vida por la Asociación ELA Argentina.

TUCUMAN: Promovimos en los medios de comunicación de Tucumán el próximo evento de concientización solidaria y la actualidad sobre la investigación por un mundo sin ELA. Citas de asesoramiento y orientación a 5 personas que viven con ELA acompañadas de sus familiares. El presidente de la Asociación ELA Argentina, Darío Ryba, es distinguido por el Honorable Concejo Deliberante de Yerba Buena En la Honorable Legislatura De Tucumán. El vicepresidente segundo Ariel García UCR - Pagina Oficial convocó a la ciudadanía sumarse a la maratón "Corremos por la ELA" a realizarse en la localidad de Tafi Viejo

CORRIMOS POR LA ELA: Maratón para visibilizar la ELA en conmemoración del Día Mundial de la ELA. (3)

MENDOZA: nuestros referentes Vanesa Raganato y Raúl Fernández en medios de comunicación por el Día Mundial de la ELA

BAHIA BLANCA: Sonia Bastera, representante de nuestra primera filial concientiza acerca de la ELA en medio de prensa locales (4)



(1)



(2)



(3)



(4)



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



Asociación ELA Argentina

Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica
ORGANIZACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL. | Resol. IGJ: 0000392/13



MEJORAMOS TU CONFORT DE VIDA

- **AN-DAR:** facilitando sillas de ruedas motorizadas de alta tecnología. Adjudicamos dos sillas de ruedas motorizadas para mejorar el confort de vida de Olga y Mario. Agradecemos a los representantes de Permobil USA en Argentina por su responsabilidad social con las personas que viven con ELA
- **OJOS QUE HABLAN:** Entregamos a Virginia un dispositivo de comunicación visual sin costo. Pudo acceder al mismo por la gestión realizada por sus familiares y el cumplimiento por parte del sistema de salud. En este caso IOMA. Virginia reside en la ciudad de La Plata.
- **SILLA RECTA PARA ESCALERA:** Adjudicamos a Miguel una silla para escalera recta. Su valor es de \$ 96.000.- y fue donado por la empresa Transportes Verticales Especiales en el marco de nuestra cena anual 2015.
- **AYUDA FARMACOLÓGICA:** A Josefina en Salta. Enviamos a Salta una dosis mensual de Riluzol. La Asociación entregó una dosis de medicación para un mes de tratamiento valuada en \$ 12.000.- Rodrigo no tiene cobertura social y se encuentra en estado de vulnerabilidad. Apoyo farmacológico para Anibal: La Asociación continúa proveyendo Riluzol a su tratamiento. En este caso con un aporte económico de \$ 8.000.- en beneficio de su familia. Aportamos medicación para el tratamiento de Sebastián: La Asociación contribuyó con Riluzol con un aporte de \$ 7.000.- para su tratamiento farmacológico. Facilitamos a Roque y Víctor medicación para su tratamiento. Roque reside en Buenos Aires.. Víctor en el partido de Morón, en la Provincia de Buenos Aires. Asistimos con la dosis mensual de Riluzol. Un aporte económico de la Asociación valuada en \$ 12.000.-

TRATAMIENTO CON EDARAVONE:

- **POR EL DERECHO A LA VIDA:** Declaración en apoyo a los afectados por la ELA y sus derechos al tratamiento.
- **ASISTENCIA Y ORIENTACIÓN:** 76 Familias asesoradas para iniciar la gestión frente a las autoridades sanitarias y sistemas de salud en Argentina.
- **TESTIMONIOS:** Guillermo (61) viajó a Japón para tratarse con Edaravone. A su regreso pasó por la Asociación ELA Argentina, compartimos su experiencia y se puso a disposición como voluntario para realizar tareas solidarias por otros que viven con la ELA en la ciudad de Río IV, Córdoba. Lo acompañó su esposa Zulzly



COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN:

- **ELATV 10 - CONDUCE:** Rodolfo Barili | Todo sobre la nueva droga para tratar la ELA- Edaravone. Informe de gestión institucional del primer semestre del 2017.
- **"TENEMOS ESPERANZAS":** el nuevo modelo de las remeras 2017. Agradecemos a Heli Fritzler por el diseño y all permanente apoyo de DANSEUR indumentaria deportiva a nuestra visibilidad en la sociedad



SOMOS COMUNIDAD:

- **SE PUSIERON LA CAMISETA.** Visitamos a Miguel (60) y su esposa Edith en su casa ubicada en la localidad de Banfield, Provincia de Buenos Aires. Compartimos su reciente viaje a Japón para tratarse con Edaravone, el proceso de la ELA y la gestión que realiza la Asociación ELA Argentina. Ambos se sumarán como nuevos voluntarios de nuestra institución
- **CARROZADO:** Diego Deprimio corre en homenaje a su hermano Pablo quien vivió con ELA. Lo hace Presente con la inscripción de su nombre y el de la Asociación. Nos presenta su nueva máquina.
- **EL GOBIERNO DE LA CIUDAD DE BS. AS.** aprobó el proyecto inclusivo para personas que viven con ELA. Se trata de una propuesta de arteterapia que se desarrollará en el segundo semestre del 2017. Agradecemos el apoyo de la Dirección General de Fortalecimiento de la Sociedad Civil, a COPIDIS (Comisión para la plena inclusión de personas con discapacidad) y al Ministerio de Desarrollo Humano y Hábitat

LABOR HUMANITARIA EN VENEZUELA:

- Reconocen a Darío Ryba por su labor humanitaria al servicio de personas con ELA de Venezuela

NUEVO EQUIPO MÉDICO:

- Damos la bienvenida a los nuevos integrantes que se incorporan a nuestro equipo profesional.

RELACIONES INTERNACIONALES:

- **ENCUENTRO LATINOAMERICANO DE ASOCIACIONES DE ELA** en Santiago de Chile.
- **VIAJE A CHILE:** 7 voluntarios representaron a la Asociación.
- **UNELA: UNIÓN ELA LATINOAMÉRICA.** En un día histórico para las Asociaciones de ELA de la región se constituyó una entidad de segundo grado integrada por organizaciones de Chile, Argentina, Brasil, Colombia, Perú, Uruguay, México y Venezuela.
- **VIDEOPRODUCCIÓN:** Presentamos a nuestros socios y hermanos en #UNELA
- **ALIANZA INTERNACIONAL:** Renovamos nuestra membresía anual con la The International Alliance of ALS / MND Associations . Unidos en el Mundo



POR NUESTRO SUEÑO:

- **REUNIDOS POR NUESTRO SUEÑO.** En la Dirección General de Administración de Bienes del Gobierno de la ciudad en la búsqueda de un terreno que nos permita la construcción de nuestro centro médico de referencia
- **RECIBIMOS A LA DIPUTADA CLAUDIA CALCIANO,** legisladora de la Ciudad de Buenos Aires. Abordamos junto a su equipo temas de interés sobre nuestra comunidad y en particular le solicitamos su ayuda para obtener un predio fiscal en comodato para construir nuestro Instituto Médico especializado para la atención de las personas que viven con ELA en el país

ASISTENCIA A FAMILIARES Y ENTORNOS AFECTIVOS:

- **PRESENTAMOS EN EL PALACIO LEGISLATIVO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES LAS GUÍAS DE AYUDA PARA CUIDADORES DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA.**
- **ENCUENTRO DE FAMILIARES Y ENTORNOS AFECTIVOS DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA** junto a la Lic. Paula Dabbah
- **ASESORAMOS Y ORIENTAMOS.** Recibimos a Sonia, Milagros, Marisa y Zoe, quienes consultan por María (63) que fue diagnosticada en el 2012. Recibimos a Analía, hermana de Horacio (61)
- **ESTOY A TU LADO:** webinar de capacitación para cuidadores familiares de personas que viven con ELA.



ENCUENTRO PARA PERSONAS QUE VIVEN CON ELA Y ENTORNOS AFECTIVOS

Solicitar citas personales a info@asociacionela.org.ar | 011 43428431

MIERCOLES 9 DE AGOSTO 18.00 HS
COLEGIO DE MARTILLOS DE JULIO
CALLE CORONEL DIAZ A N 331 - SAN SALVADOR DE JULIO

LATAM AIRLINES **C.M.J.**

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

ENCUENTRO PARA PERSONAS QUE VIVEN CON ELA Y ENTORNOS AFECTIVOS

Solicitar citas personales a info@asociacionela.org.ar | 011 43428431

MARTES 8 DE AGOSTO A 11.00 A 13.00 HS
CENTRO CIVICO GRANDE BOURG - SALA DE VICEGOBERNACIÓN
AV. DE LOS INCAS S/N - CIUDAD DE SALTA

LATAM AIRLINES **SHARAB**

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

ESTOY A TU LADO

PROGRAMA DE CAPACITACIÓN PARA FAMILIARES AL CUIDADO DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA

LA INTERNACIÓN DOMICILIARIA

MARTES 22 DE AGOSTO A LAS 18 HS.
CON NORMA BAUS DE FRITZLER
Requiere inscripción previa: 011 43428431 / info@asociacionela.org.ar

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

ENCUENTRO DE FAMILIARES Y ENTORNOS DE PERSONAS CON ELA

COORDINA LIC. PAULA DABBAB

LUNES 14 DE AGOSTO A LAS 18.00 HS

AV. BELGRANO 687 8º OFICINA 33
Con inscripción previa a info@asociacionela.org.ar

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

ANDAR

Proyecto de confort de las personas que viven con ELA

ADJUDICACIÓN DE 10 SILLAS MOTORIZADAS A PERSONAS QUE VIVEN CON ELA

Interesados contactarse al 011 4342-8431 o enviar un mail a info@asociacionela.org.ar hasta el 31 de Agosto

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

ELATV TELEVISIÓN POR INTERNET

PROGRAMA DE INFORMACIÓN COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN

JULIO 2017

El periodista **RODOLFO BARRILLI** será el conductor del 10º programa de **ELATV**

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

SUBITE A NUESTRA METROILUSIÓN

AYUDANOS A MEJORAR EL CONFORT DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ELA. PROTEGER A LOS MÁS VULNERABLES. INVESTIGAR PARA HALLAR UNA CURA.

CAMPAÑA SOLIDARIA

SOCIOS BENEFACTORES: CON TARJETA VISA \$ 100.- POR MES CON DÉBITO AUTOMÁTICO
Más información: info@asociacionela.org.ar o al 011-43428431

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

UN RECUERDO DE AMOR SignificARIE

Perpetuemos a través del arte a quienes vivieron con ELA y quienes nos han entregado significado, importancia, clase, valor, sentido y trascendencia a la Vida.

LITERATURA, PINTURA, ESCULTURA, DIBUJO, MÚSICA, ETC.

Inscripción hasta el 30 de Septiembre de 2017
info@asociacionela.org.ar

Asociación ELA Argentina
Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

PROGRAMA FEDERAL:

- **SALTA:** Nuestra referente Andrea visitó en su casa a Liliana (51). Acompaña su proceso, la asesora, la orienta y la contiene

DESARROLLO INSTITUCIONAL:

- Ayudanos a sostener nuestra tarea diaria para las personas que viven con ELA.
- **HACETE SOCIO BENEFACTOR CON UNA MINICUOTA DE \$100.- mensuales.** por débito automático

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



Asociación ELA Argentina

Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica
ORGANIZACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL. | Resol. IGJ: 0000392/13



JORNADAS NACIONALES DE CAPACITACIÓN 2017 (Prof. Jonathan Glass en la Argentina)

- Llevamos a conocer la ciudad y degustar tradiciones a nuestro célebre invitado
- Lo acompañamos a Tucumán para capacitar a neurólogos y estudiantes de medicina en la Universidad Nacional
- Recibido por la Ministra de Salud Pública de la Provincia de Tucumán, la Dra. Rossana Chahla.
- Capacitó a profesionales de la salud e informó a la comunidad afectada por la ELA en Tucumán
- Invitado a recorrer el Hospital Provincial Padilla de la ciudad de San Miguel de Tucumán
- Agasajado y reconocido por el Honorable Concejo Deliberante de la ciudad de Yerba Buena en Tucumán.
- Enseñó a alumnos, docentes y neurólogos de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Santiago del Estero.
- Asistió a la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Santiago del Estero
- Visitó el laboratorio y a los estudiantes de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Santiago del Estero.
- Recorrió el laboratorio que investiga la ELA en el IBYME I CONICET
- Clase magistral a científicos argentinos en el IBYME CONICET
- Exposición a neurólogos en el Instituto FLENI
- Con la comunidad afectada por la ELA -Preguntá a los expertos 2017.
- Agradecidos con la disposición a responder durante 3 horas a todas las inquietudes
- La legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires lo declaró "Huésped de Honor"



SAN JUAN CORRIÓ POR LA ELA

Muchas gracias a los 700 corredores y a nuestros referentes de la filial presentes en la actividad solidaria organizada por segundo año consecutivo desde la Municipalidad de la Ciudad de San Juan.



TODOS LOS DÍAS JUNTO A VOS

- 15 nuevas familias se acercaron en el mes de septiembre: Asistencia personal con orientación, asesoramiento y derivación correspondiente. Todos los días junto a vos; con el cuerpo y el alma. Frente a frente.
- "Salir del enojo por lo que los otros no hacen"- Un nuevo encuentro para ayudar a pensar junto a otros familiares el proceso de la ELA con nuestros seres queridos. ¿cómo empezar a tocar temas difíciles con ellos en el momento de la toma de decisiones.
- Visitamos a Lili (39) en el Hospital Padilla de San Miguel de Tucumán. La asistiremos con un dispositivo de comunicación visual y la ayudaremos a tramitar su internación domiciliar para regresar a su hogar junto a sus 4 hijos.

UNIDOS EN TODO EL PAÍS CON VISIÓN NACIONAL Y FEDERAL.

LA PLATA- Visitamos a Mónica: Se encuentra internada por un problema urológico. Le damos fuerzas a quien representa un baluarte en la mesa directiva de la Asociación ELA Argentina.

SAN JUAN- En la previa a la maratón. Encuentro de familiares de personas que viven con ELA en San Juan con Javier Ruiz, referente local de la Asociación ELA Argentina.



JUJUY presente en la capacitación del Prof. Jonathan Glass en TUCUMÁN.

TUCUMÁN presente en SGO DEL ESTERO. Muchas gracias a Sabrina y Marti por la impecable organización de estas Jornadas Nacionales 2017.

MEJORAMOS EL CONFORT DE VIDA CON ELA

- Juan José ya tiene su dispositivo de comunicación visual. Acompañado por su esposa, hija y nieto mejorará la posibilidad de comunicarse
- Enrique obtuvo el dispositivo de comunicación visual SIN COSTO. Facilitamos el ejercicio del derecho junto a su esposa Elizabeth. IOMA cumplió con su obligación. La comunicación nos hace profundamente humanos
- Enviamos a Elena un dispositivo de comunicación visual para mejorar su confort de comunicación con su entorno afectivo. Agradecemos la gestión de Federico para que haya sido posible la entrega.
- ENTREGA DE SILLA MOTORIZADA! Adjudicamos una nueva unidad a Juan José en su casa de la localidad de Merlo, Provincia de Buenos Aires.
- Mejoramos el confort de vida de las personas que viven con ELA
- TERAPIA OCUPACIONAL PARA PERSONAS CON ELA. La Lic. Leticia Rodríguez asiste a Juan José en su domicilio para ejercitar la comunicación visual alternativa.
- UNIDAD DE TRANSPORTE: Trasludamos a Julio a su consulta médica en donde evaluarán la progresión de la enfermedad en el marco del tratamiento con la droga experimental Masitinib.

CAPACITAMOS A CUIDADORES FAMILIARES

El uso de la tecnología mecánica y asistiva : nuevo encuentro en modalidad webinar (charla virtual en vivo) del Programa para cuidadores familiares de personas que viven con ELA.



FACILITAMOS TRATAMIENTOS CON EDARAVONE Y RILUZOL

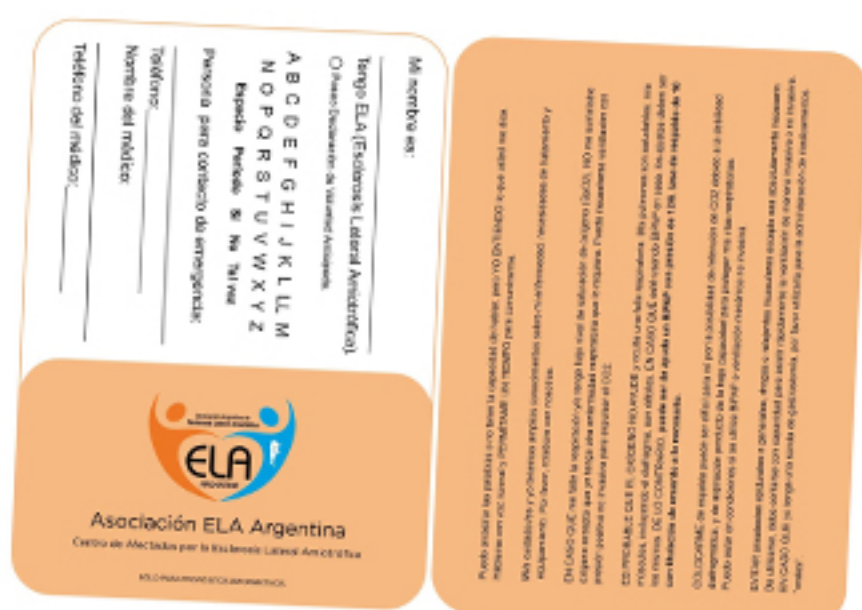
- Asesoramos a Ernesto para lograr la importación SIN COSTO de su tratamiento con Edaravone. La obra social de la Provincia de Buenos Aires cumplió con su obligación. Defendemos tu derecho a la Vida
- Entregamos la droga Edaravone a Amalia, esposa de "Chiche" Rafael. Mediante el proceso indicado por la Asociación obligamos a su sistema de salud OSDE a cubrir el 100% de su costo para el tratamiento en la Argentina
- Asistimos el tratamiento farmacológico con Riluzol de Rodrigo y en Gorfetan de Manuel. El total de nuestro aporte por estos tratamientos es de \$ 23.600.-

PROTEGEMOS EL DERECHO A LA VIDA

- Recibimos a Lorena. Trabajamos sobre la presentación de una acción de amparo junto a los abogados para que su mamá, Ana María, acceda al tratamiento con Edaravone según la prescripción médica aprobada por la ANMAT.

PUBLICACIONES DE UTILIDAD

Credenciales para uso de personas con ELA - Diseñadas ante situaciones de urgencia en la vía pública. Se encuentran disponibles para ser entregadas en las actividades o citas que se realizan en las oficinas de la Asociación ELA Argentina.



Recibimos de la The ALS Association de los Estados Unidos las guías de ayuda para vivir con ELA. Podrás leerlas y descargarlas on line en nuestra web de manera gratuita



Asociación ELA Argentina

Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica
ORGANIZACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL. | Resol. IGJ: 0000392/13



FORMAMOS Y SOMOS COMUNIDAD

- LA COMPASIÓN EN LA ELA: Gustavo Boquin, párroco de la Iglesia del Socorro de CABA, y ex encargado de Prensa de Jorge Bergoglio, Papa Francisco, nos brindó una entrevista en la que expuso sobre el tema. Recibidos por el director de cultura de la AMIA, el Rabino Dr. Fernando Szlajen quien nos expuso su perspectiva acerca de este valor en el judaísmo y nos ilustró sobre el pensamiento de sus fuentes en relación a los últimos momentos de la vida.
- HABLEMOS DE LA COMPASIÓN EN LA ELA: Te invitamos a ver, escuchar, sentir y valorar estas reflexiones. Esperamos tus comentarios para enriquecernos entre todos. Compartirlo, es un acto solidario.
- Otra increíble historia de amor! Juan - integrante de nuestra mesa directiva- y Vero. Luego de 12 años de novios, 22 años de pareja y convivencia que dieron fruto a sus 3 hermosas hijas. Con la ELA, llegó el sí esperado! Toda nuestra admiración. Muchas felicidades
- Seguimos trabajando para la comunidad afectada por la ELA. Una nueva reunión de la mesa directiva de la Asociación ELA Argentina. Evaluando nuestra actividad y en vistas al cierre del 2017



LA COMUNICACIÓN NOS HACE PROFUNDAMENTE HUMANOS

- José es suboficial mayor del Ejército Argentino. Diagnosticado hace 4 años. Casado con Carmen y dos hijos. Sus camaradas y la Obra Social hizo posible que podamos entregarle sin costo el dispositivo de comunicación visual para recuperar la palabra.
- Donamos a Liliana, internada hace dos años en el Hospital Padilla de la Ciudad de San Miguel de Tucumán un dispositivo de comunicación visual para que vuelva a comunicarse con sus hijos y seres queridos. Profundamente emocionados.
- Delia recibió un dispositivo de comunicación visual

PROTEGEMOS TU DERECHO A LA VIDA

- En nuestras oficinas junto a Claudio y familia trabajamos para lograr su tratamiento sin costo con la nueva droga Edaravone
- Trabajamos junto a Silvia, apoderada de Hernán, para lograr su tratamiento con Edaravone en la convicción protegemos el sublime derecho a la Vida.
- Claudia recibe en la farmacia de Córdoba nuestro envío de Edaravone. Logramos que el APROSS (La Administración Provincial de Seguro de Salud de Córdoba) provea SIN COSTO el tratamiento para su papá.
- Marcela se convirtió en el cuarto caso exitoso de nuestro inicio de proyecto en la Argentina



ASESORAMOS Y ORIENTAMOS DE MANERA PERSONAL

- Nos visitaron Noemí, Adriana e Irma, esposa de Ricardo (63), quien fue diagnosticado el mes pasado.
- Recibimos a Yamila, hija de Santiago (52), quien fue diagnosticado en el 2014.
- Recibimos a Natalia, Alicia, Cecilia y José (65), quien fue diagnosticado en junio de 2017.
- Recibimos a Valeria, hija de Juan (66), quien fue diagnosticado hace 11 meses.
- Nos visitó Carlos, su hermano Omar (55), fue diagnosticado en noviembre de 2015
- Recibimos a Juan Cruz desde General Alvear, hijo de Adriana (65), quien fue diagnosticada hace 7 años.
- Nos visitaron desde Catriel, Provincia de Río Negro. Con Nosotros, Pablo y María Isabel (41) diagnosticada en el 2014.
- Recibimos a Guillermo. Se trata con Edaravone y juntos ayudaremos a su vecino Esteban (26)- diagnosticado en abril de 2016- en la ciudad de Río IV, provincia de Córdoba, para acceder al mismo
- Recibimos a Ariadna, Alexandra y Pablo, hijos de Constantino (85), quien fue diagnosticado hace dos meses
- Nos visitaron desde Córdoba Griselda e Ismael, hijos de Osvaldo (71), quien fue diagnosticado en junio de 2016

UNIDOS Y ORGULLOSAMENTE ARGENTINOS

TUCUMÁN Entegamos una cama ortopédica automática y un colchón antiescaras para Lucía. "AMO A MIS HIJOS " Las primeras palabras de Liliana frente al dispositivo de comunicación visual donado esta mañana por la Asociación ELA Argentina en la ciudad de San Miguel de Tucumán.

LA PLATA: Mónica (nuestra referente que vive con ELA) recibió a Luisa quien realizó una donación para nuestro banco de insumos

MAR DEL PLATA: Junto a personas que viven con ELA y familiares, asesorando, informando y recabando necesidades para brindar ayuda.

CÓRDOBA: Nuestra licenciada en Terapia ocupacional y comunicación asistida viajó hasta allí para instalar, calibrar y ejercitar el uso del dispositivo de comunicación visual

BAHÍA BLANCA: PROTEGEMOS LOS DERECHOS DE DANIEL Agradecemos la preocupación y acompañamiento de nuestra referente en la ciudad Sonia Basterra

EN LA SOCIEDAD CIVIL

Estuvimos presentes en el Ministerio de Salud de la Nación Argentina. Se presentaron las políticas actuales de investigación y las becas "Salud Investiga" en la cual participamos en el año 2015 con el proyecto piloto del Registro Nacional de ELA.

GRABAMOS EL VIDEO INSTITUCIONAL 2017: "ACÁ ESTOY"

Agradecemos la colaboración brindada por la Fundación River Plate, River Sin Barreras y al Club Atletico River Plate Oficial .



TRASLADAMOS A ALBERT

- En nuestra unidad móvil de transporte para protagonizar el video institucional anual de concientización a la sociedad sobre la ELA

#WEBINAR PARA FAMILIARES AL CUIDADO DE PERSONAS CON ELA

En esta oportunidad interactuamos de manera virtual acerca de la Comunicación



UNELA - UNIÓN ELA LATINOAMÉRICA

Presentamos y diseñamos el sitio web de UNELA - la Unión de Asociaciones de ELA en latinoamérica. Ingresá a www.unelatinoamerica.org www.asociacionela.org.ar





Asociación ELA Argentina

Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica
ORGANIZACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL. | Resol. IGJ: 0000392/13



UNIDAD DE ATENCIÓN ELA

- **CONSULTAS MÉDICAS NEUROLÓGICAS:** El Dr. Osvaldo Genovese recibió en la Asociación ELA Argentina a personas con ELA de reciente diagnóstico.
- **ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN:** 15 familias fueron informadas y se les facilitaron herramientas para el devenir del proceso de la enfermedad.
- **ENCUENTRO DE FAMILIARES EN NUESTRA SEDE:** Con la coordinación profesional de la licenciada en psicología Paula Dabbah un grupo de familiares y entornos de personas que viven con ELA compartieron sensaciones, experiencias, intereses y necesidades comunes.
- **BÚSQUEDA DE TERRENO PARA LA CONSTRUCCIÓN DEL PRIMER INSTITUTO MÉDICO DE ELA EN LA ARGENTINA:** Visitamos predios pertenecientes al Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires acompañados por funcionarios asignados para gestionar la cesión de tierras para nuestro gran proyecto

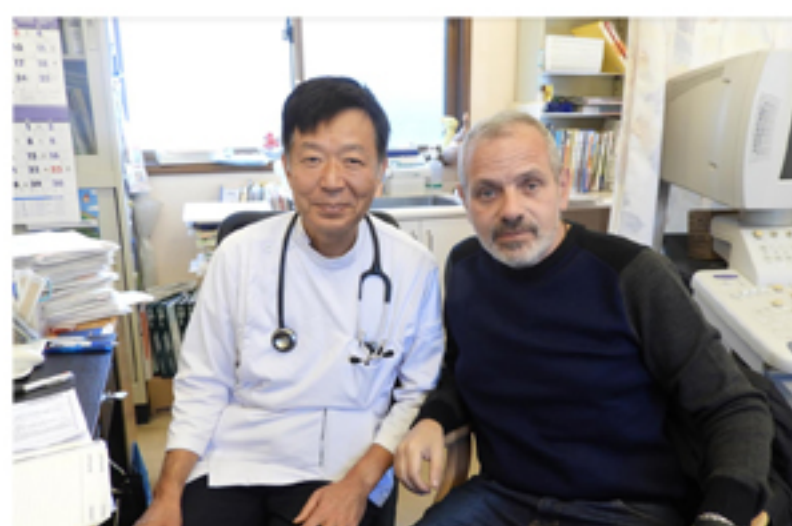


ASISTENCIA DE TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

- **RILUZOL:** Alejandro en Bolivia. Fabián en Mar del Plata: Debido a la interrupción por parte de su sistema de Salud. Víctor en el Litoral. Continuamos a Roque. Tal lo hacemos desde hace varios meses entregamos la dosis correspondiente de Riluzol para su tratamiento por 30 días debido al incumplimiento de su sistema de salud.
- **GORFETAN:** Asistimos al tratamiento de Elisabet en Saladillo La Asociación ELA Argentina colabora con el 50% del costo y el envío directo de la medicación Gorfetan, droga para fortificar la deglución y el habla.
- **EDARAVONE:** CLAUDIO ACCEDIÓ AL TRATAMIENTO CON EDARAVONE A TRAVÉS DE NUESTRA GESTIÓN. Se trata del quinto caso que hemos llevado con éxito para personas con ELA en nuestro país. La Asociación ELA Argentina garante y custodio de la descomunal campaña solidaria para ayudar a Cristian en Rafaela y Santa Fe.

PREOCUPA EL DESABASTECIMIENTO DE EDARAVONE

- **VIAJE A TOKIO:** El Presidente de la Asociación viajó a Japón para garantizar la provisión de Edaravone en la Argentina
- **PROGRAMA DE ASISTENCIA LOGÍSTICA PARA TRATAMIENTOS CON EDARAVONE EN JAPÓN** El Presidente de nuestra Asociación trabajó en Tokio con colaboradores locales para asistir a argentinos que viajen a tratarse en Japón con Edaravone
- **ENCUENTRO EN LA CLÍNICA NEUROLÓGICA DEL DR. YOSHINO EN JAPÓN:** Se acordó el tratamiento de argentinos que deseen acceder al suministro de Edaravone.



MEJORAMOS EL CONFORT DE VIDA

- **ENTREGAMOS A MIGUEL UNA NUEVA SILLA MOTORIZADA:** Adjudicamos la quinta silla de ruedas motorizada de última generación mediante un acuerdo que realizamos con su sistema de salud y la cual fue provista sin costo.
- **SILLA DE RUEDAS EN MAR DEL PLATA:** Entregamos una silla de ruedas a Hugo en Mar del Plata. Realizamos una entrega en comodato de uso gratuito de una silla que mejore su confortabilidad y autonomía en el devenir de la ELA.
- **DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN VISUAL:** Ricardo podrá comunicarse mucho mejor con su nieto y seres queridos. Su cobertura social le otorgó sin costo el mismo para mejorar su confort de vida. María Lucía utilizará el sistema de comunicación visual. Gracias a la gestión de sus familiares obtuvo el sistema de comunicación visual que la ayudará a seguir comunicada con sus seres queridos y entornos afectivos.

INFORMAR Y CONCIENTIZAR ES UN ACTO SOLIDARIO

- **ACÁ ESTOY! TENGO ELA!** Spot de la Asociación ELA Argentina para concientizar a la sociedad acerca de la esclerosis lateral amiotrófica.
- **GRABAMOS NUESTRO ELATV 11 CON LA CONDUCCIÓN DE MARIANA FABBIANI.** Agradecemos a Mariana por su calidez, sensibilidad y esa energía tan especial que transmite de alegría, esperanza y bondad. Podremos disfrutarlo para las próximas festividades del mes de diciembre por redes sociales.
- **AMPLIAMOS NUESTRAS REDES SOCIALES VIRTUALES.** Seguinos en Instagram



POR EL DERECHO A LA VIDA

- **PROTEGEMOS TU DERECHO A LA VIDA.** Un nuevo fallo que obliga a los sistemas de salud a la inmediata provisión del tratamiento con Edaravone para personas con ELA
- **EXIGIMOS EL CUMPLIMIENTO DE SUS OBLIGACIONES A LOS SISTEMAS DE SALUD** Acompañamos a Ana al centro de atención de OSDE en Olivos. Reclama la provisión de una silla de ruedas hace 3 meses. Aporta a la obra Social por más de 40 años.

SOMOS COMUNIDAD

- **BRINDAMOS POR LA VIDA. HOY Y SIEMPRE. SALUD AMIGOS!** Voluntarios y colaboradores que gestionan la Asociación ELA Argentina todos los días nos reunimos para cerrar el 2017 y brindar por nuevas acciones para el año entrante.
- **CUMPLIMOS 6 AÑOS:** Brindamos por los 6 años de la Asociación. Apostamos a la Vida todos los días.
- **HASTA SIEMPRE FABRICIO!!** Fabricio Canton!! Siempre en nuestros corazones. Gracias por enseñarnos a vivir la vida y por tu ejemplo de bondad así como de generosidad. Tu sonrisa y optimismo nos acompañarán todos los días desde Guleaguay



CON VISIÓN NACIONAL Y FEDERAL

- **FILIAL JUJUY REUNIÓ A FAMILIARES DE PERSONAS CON ELA** Gustavo, Susana y Miriam convocaron a un grupo de familiares para contener, asesorar y orientar inquietudes o necesidades.
- **VISITAMOS A ELISA EN SAN SALVADOR DE JUJUY** Nuestros referentes locales: Gustavo, Susana y Miriam se acercaron a saludar a Elsa en su domicilio. Fueron recibidos por sus hijas Ivone, Raquel y Yanina.



DESARROLLO INSTITUCIONAL

- **REMERAS ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA** Agradecemos a DANSEUR indumentaria deportiva por el permanente apoyo y acompañamiento a nuestra tarea. Del mismo modo a Helle Fritzler por el diseño 2017.
- **CAMPAÑA CAFÉ SOLIDARIO!** Apoyó nuestra tarea diaria para la comunidad ELA.
- **LA EMPRESA SIEMPRE DE ATENCIÓN Y CUIDADOS DOMICILIARIOS APOYARÁ NUESTRO PROYECTO 2018**

COMO ORGANIZACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL

- **CONFERENCIA DEL DR. FACUNDO MANES:** Invitados por una empresa de cuidados domiciliarios asistimos a su charla sobre "cómo mantener activo el cerebro después de los 60"
- **PARTICIPAMOS EN LAS II JORNADAS NACIONALES E INTERNACIONALES DE DISCAPACIDAD.** Jornadas donde se exponen diferentes temáticas referentes a la discapacidad y la rehabilitación.
- **PROMOCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD** Recibimos la visita de funcionarias de la Gerencia Operativa de Coordinación Institucional y Ciudadana
- **PARTICIPAMOS DE LA III JORNADA DE COMITÉS DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN** Se desarrolló una jornada de actualización de ética en investigación.
- **DECLARACIÓN DE LA LEGISLATURA DE LA CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES:** El libro "Las musas me visitan de madrugada" escrito con sus ojos por Hernan Aldo Castro fue considerado como de Interés Social y para la promoción y defensa de los Derechos Humanos por el impulso de la Asociación ELA Argentina y la legisladora Claudia Calciano

Av. Belgrano 687 8º oficina 33 (C1092AAG) Tel: (011) **4342-8431** / 4334-4844 / 4343 / 2706

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





Asociación ELA Argentina

Centro de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica
ORGANIZACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL. | Resol. IGJ: 0000392/13



SILLAS DE RUEDAS MOTORIZADAS

- Miguel Ángel es el 5º beneficiario de las sillas de ruedas motorizadas. Su felicidad es la nuestra. Compartirla es un acto solidario. Gracias.

- Beatriz es la 6ª beneficiaria. Accedió a la misma sin costo mediante el acuerdo arribado entre la Asociación ELA Argentina y su sistema de salud



CONTENCIÓN EMOCIONAL PARA FAMILIARES Y ENTORNOS AFECTIVOS

La Lic. Paula Dabbah atiende psicológicamente y ayuda a enfrentar el proceso de la enfermedad a los más íntimos allegados de las personas que viven con ELA.

REUNIÓN DE UNELA EN BOSTON

- Representantes de las Asociaciones de Argentina, Brasil, Chile, Perú y Venezuela se reunieron para continuar el trabajo iniciado en Santiago. Abordamos la revisión del borrador de estatutos sociales, el programa de capacitación de profesionales al cuidado de personas con ELA, la recaudación de fondos y la participación estratégica en el marco del encuentro anual de la Alianza. Participaron de manera virtual las Asociaciones de Colombia, México y Uruguay. Fueron invitados los representantes de la Fundación Luzón de España.

NUEVOS ENFOQUES EN BIOMARCADORES Y LA BÚSCQUEDA DE OBJETIVOS TERAPÉUTICOS

- Traducida y subtitulada al Español por la Asociación ELA Argentina para la comunidad de habla hispana. | www.asociacionela.org.ar
El Prof. Jonathan Glass expone en la sesión "Pregunte a los expertos" del pasado 6 de diciembre de 2017 en el marco del Encuentro de la The International Alliance of ALS / MND Associations realizado en Boston.

UNA VEZ MÁS UNIDOS AL MUNDO DE LA ELA

- La Asociación ELA Argentina participó activamente del XXV Encuentro Anual de la The International Alliance of ALS / MND Associations
- EXPOSICIONES EN LA PRIMERA JORNADA DEL ENCUENTRO DE LA The International Alliance of ALS / MND Associations
- LO MÁS DESTACADO AL ESCUCHAR A LOS EXPERTOS Pablo Aquino, secretario y fundador de la Asociación ELA Argentina, nos comentó los apuntes de la exposición de los científicos realizada en Boston.
- CENA DE CIERRE DEL 25º ENCUENTRO ANUAL DE LA The International Alliance of ALS / MND Associations organizada por nuestros anfitriones de la ALS TDI
- XV FORO DE PROFESIONALES ALIADOS: Profesionales de áreas interdisciplinarias para la atención de personas que viven con ELA reunidos para compartir experiencias que mejoren el confort de vida de los afectados.
- CENA DE LA FARMACÉUTICA Cytokinetics: Invitados por la industria que promueve la investigación de nuevos ensayos clínicos para hallar una cura a la ELA
- XXVII SIMPOSIO MUNDIAL DE ELA: El evento anual médico y científico por excelencia del mundo en donde se comparten avances y desarrollos de nuevas terapias así como de ensayos clínicos.
- NEURÓLOGOS Y CIENTÍFICOS DE TODO EL MUNDO REUNIDOS POR LA ELA: 1281 profesionales abordarán durante 3 jornadas los aspectos de la clínica y medicina experimental en el tratamiento de la ELA. Advertimos entre ellos la asistencia de dos jóvenes neurólogas de nuestro país



COLABORAMOS CON LA VERSIÓN EN ESPAÑOL DE LA APLICACIÓN ALS MOBILE ANALYZER DE DESARROLLO ISRAELÍ PARA PERSONAS QUE VIVEN CON ELA

Una iniciativa de **לא ייאחז תלחמב סימחול** (PrizeLife) que estudia activamente varios aspectos funcionales de la enfermedad.

Tiene como fin proporcionar una escala objetiva de la progresión de la enfermedad a través de mediciones inmediatas, frecuentes y precisa

ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN PERSONALIZADO

- Sheryl, hija de Horacio (66), quien fue diagnosticado hace 2 meses. Le brindamos herramientas en diferentes áreas
- Carolina, hermana de Margarita (46), quien vive en Mar de Ajó, y fue diagnosticada hace 1 mes. Le brindamos asesoramiento y orientación en diferentes áreas
- Cristina, prima de Pascual (52), quien fue diagnosticado en octubre de 2014.
- Luis y Karina (48), quien fue diagnosticada recientemente. Le brindamos asesoramiento y orientación
- Marcela y Fabián, padres de Agustín (15), quien recibió un diagnóstico dudoso. Realizarán una consulta media especializada
- Matías, sobrino de Raúl (62), quien vive en Mendoza y fue diagnosticado en septiembre de 2017.
- Verónica, prima de Silvina (55), quien vive en Córdoba, y fue diagnosticada en el 2012.
- Carlos, esposo de Eugenia (54), quien fue diagnosticada hace 5 meses. Lo asesoramos y orientamos en diferentes áreas
- Rosa, esposa de Juan Carlos (66), quien está internado y aún no tiene diagnóstico. Necesitan realizar una consulta médica especializada.

SE ENCUENTRA EDITADA NUESTRA REVISTA ANUAL

La publicación 2018 ya fue impresa y comenzará a distribuirse a partir del próximo mes de enero



AYUDA A TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

- Colaboramos con Roque en el tratamiento mensual de Riluzol
- Apoyamos el tratamiento de Ramón con Riluzol.
- PATRICIA RECIBE EL TRATAMIENTO DE EDARAVONE
Ayudamos a que su sistema de salud cubra el 100% del costo de sus aplicaciones con esta nueva droga aprobada en el 2017 para la ELA
- FACILITAMOS UN NUEVO TRATAMIENTO CON EDARAVONE
La auténtica solidaridad y la gestión eficiente para lograr una acción exitosa de modo un joven afectado por la ELA acceda a su tratamiento pese a los escollos burocráticos y del mercado de la industria farmacéutica. Nosotros felices por él
LUIS, GUSTAVO Y ADRIANA CON BUENAS NOTICIAS ANTES DE LA NOCHEBUENA Todo dispuesto para recibir muy pronto su tratamiento con Edaravone a través de las gestiones realizadas por la Asociación ELA Argentina en Japón

LA COMUNICACIÓN NOS HACE PROFUNDAMENTE HUMANOS.

- ASISTIMOS A LUCÍA EN COMUNICACIÓN ALTERNATIVA
- La Lic. Leticia Rodríguez acompaña el proceso de instalación, calibración y ejercitación del dispositivo de comunicación visual en su residencia
- Esther accedió al dispositivo de comunicación. Sus hijas Agustina y Mercedes ha realizado un enorme esfuerzo para que su mamá acceda a esta herramienta de comunicación que le permitirá mejorar su confort de vida...
- BEATRIZ Y UNA BUENA NOTICIA EN VÍSPERAS DE NAVIDAD, Su sistema de salud accedió a entregarle sin costo un dispositivo de comunicación visual con la ayuda de la Asociación ELA Argentina

EN LA SOCIEDAD CIVIL

Participamos de la Asamblea Plenaria Abierta de Organizaciones de la Sociedad Civil de COPIDIS.
La Presidenta de la Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad, Mercedes Rozental, presentó primero las áreas de acción del organismo.

TERAPIA OCUPACIONAL EN COMUNICACIÓN VISUAL ALTERNATIVA

COMUNICACIÓN ALTERNATIVA EN CASA DE ESTHER Y LUCÍA
La Lic. Leticia Rodríguez visitó esta tarde en sus domicilios a Lucía y Esther para dar continuidad a sus procesos de ejercitación con el dispositivo de comunicación visual. Trabajamos para mejorar el confort de vida de las personas que viven con ELA.

DIFUNDIR LA ELA . HACERLA VISIBLE. ES UN ACTO SOLIDARIO.

El piloto de automovilismo Mariano Werner - Sitio Oficial le cumplió un sueño a Conrado. Hizo una prueba a alta velocidad con él de copiloto. Conrado y sus amigos realizaron esta acción para visibilizar la ELA así como la tarea diaria que realiza nuestra Asociación.

ELATV 11: CONDUCE MARIANA FABBIANI



Nuestro programa de televisión por internet con toda la gestión realizada en la segunda mitad del 2017. Por favor compártelo. Miralo. Es un acto solidario. Gracias. | www.asociacionela.org.ar

