



ABRIMOS NUESTRAS PUERTAS A 9 FAMILIAS

ROSA: ORIENTAMOS A SUS HIJOS SANDRA Y NICOLÁS, DERIVAMOS LA ASISTENCIA A NUESTRA UNIDAD DE ATENCIÓN MÉDICA Y DE DEFENSA DE SUS DERECHOS. MOSTRARON INTERÉS EN SUMARSE AL GRUPO DE AYUDA A FAMILIARES

JORGE: ORIENTAMOS A SU ESPOSA JUANA. LE BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL Y FUE DERIVADA A NUESTRA ÁREA DE DEFENSA DE DERECHOS. DESEA INCORPORARSE EN ALGUNO DE LOS ESPACIOS DE CONTENCIÓN YA QUE ESTÁ NECESITANDO SENTIRSE ACOMPAÑADA EN ESTE MOMENTO

ALFREDO: ORIENTAMOS A SUS FAMILIARES LORENA, CECILIA Y LUCÍA QUIENES RESIDEN EN LA CIUDAD DE SAN JUAN. LES BRINDAMOS ASESORAMIENTO SOBRE EL ABORDAJE DE LA ELA, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS. ESTÁN INTERESADAS EN PARTICIPAR DEL GRUPO PARA FAMILIARES

MANUEL: ORIENTAMOS A LOS HIJOS YANINA Y DIEGO RESIDENTES EN BERABEVÚ, PCIA DE SANTA FE. LE BRINDAMOS ASESORAMIENTO GENERAL Y EN PARTICULAR LA ASISTENCIA LEGAL EN DEFENSA DE SUS DERECHOS. SE INTERESARON EN PARTICIPAR DEL GRUPO PARA FAMILIARES.

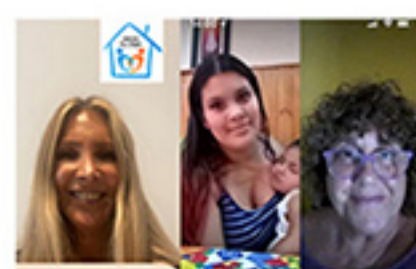
GONZALO: ORIENTAMOS A ROSALI Y ANA QUIENES RESIDEN EN MILAGRO, PROVINCIA DE LA RIOJA. CONVERSAMOS ACERCA DEL ABORDAJE DE LA ELA Y DE SU INTERÉS EN PARTICIPAR DEL ESPACIO PARA FAMILIARES

DINA: ORIENTAMOS A YANINA Y FERNANDA. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL RESPECTO DEL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS. ESTÁN INTERESADAS EN PARTICIPAR DE LA ACTIVIDAD DEL 29/01 DE IRIS BOND. TAMBIÉN LES PARECIÓ MUY ENRIQUECEDOR FORMAR PARTE DEL GRUPO DE FAMILIARES

ADRIÁN: RESIDE EN TARTAGAL, PCIA DE SALTA. AÚN NO HA REALIZADO EL TRÁMITE DEL CUD Y LO GUIAMOS PARA LA OBTENCIÓN DEL MISMO. LO HEMOS DERIVADO PARA REALIZAR UNA CONSULTA CON LA NUTRICIONISTA DE NUESTRO EQUIPO.

RAMÓN: VIVE EN SANTA ELENA, PCIA DE ENTRE RÍOS, JUNTO A ANTULIO, LEONELA Y ROCÍO, LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL EN EL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD. AÚN NO POSEE EL CUD, POR LO QUE LOS GUIAMOS PARA SU OBTENCIÓN. ESTÁN INTERESADOS EN PARTICIPAR DEL GRUPO PARA FAMILIARES

EDGARDO: ACOMPAÑAMOS POR MYRIAM, Y GUSTAVO. CONVERSAMOS RESPECTO DEL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS. DESEAN REALIZAR UNA CONSULTA CON UN MÉDICO NEURÓLOGO Y UNA NUTRICIONISTA, POR ELLO LIS HEMOS DERIVADO A LOS PROFESIONALES DE NUESTRO EQUIPO. ESTÁN INTERESADOS EN PARTICIPAR EN LOS DISTINTOS ESPACIOS DE AYUDA Y CONTENCIÓN QUE PROPONE LA ASOCIACIÓN.



TELEMEDICINA CON TERESA

EL DR. IVÁN MARTOS, NEURÓLOGO DE NUESTRO EQUIPO, ATIENDE CONSULTAS MÉDICAS Y SEGUIMIENTOS A PACIENTES DE MANERA REMOTA



ATENCIÓN DE ENFERMERÍA A CARLOS

NUESTRO ENFERMERO PROFESIONAL, JAVIER, LO ASISTIÓ DE MANERA REMOTA EN INQUIETUDES SOBRE LA APLICACIÓN DEL TRATAMIENTO CON EDARACUT.



TRABAJO SOCIAL CON LOS HIJOS DE BASILIO

ELLOS SON MAIDA, LEANDRO Y DIEGO. ORIENTAMOS SOBRE EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO Y LA PLANIFICACIÓN DEL PROCESO DE LA ELA, LA TOMA DE DECISIONES Y LA ORGANIZACIÓN DEL ENTORNO. CONVERSAMOS SOBRE LA GESTIÓN DE LA MEDICACIÓN POR PARTE DE LAS INSTITUCIONES PÚBLICAS DE SALUD Y ALTERNATIVAS POSIBLES EN LA NECESIDAD URGENTE. LES FACILITAREMOS EL RILUZOL.



OJOS QUE HABLAN EN CASA DE ALICIA

LA LIC. LETICIA RODRIGUEZ, REALIZÓ UNA VISITA A SU DOMICILIO PARA CONTINUAR LA EJERCITACIÓN Y EL ENTRENAMIENTO EN EL USO DEL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL IRISBOND DUO TABLET.



INCLUSIÓN SOCIAL

PUENTE SOLIDARIO A CLAUDIA ENTREGAMOS SILLA DE BAÑO Y ELEVAODORO PARA SU CONFORT, ALIMENTACIÓN ENTERAL Y UNA SILLA DE RUEDAS POSTURAL PARA MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA.

CAMA ORTOPÉDICA PARA CLAUDIA ANTE LA IMPOSTERGABLE NECESIDAD Y LA DIFICULTAD EN LA PROVISIÓN DE UNA CAMA POR PARTE DE LAS INSTITUCIONES PÚBLICAS DE SALUD, ENTREGAMOS UNA PARA MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA.

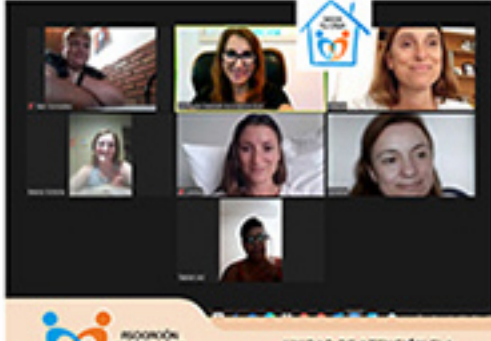


GRUPO DE AYUDA A FAMILIARES

EL SENTIMIENTO DE CULPA: EN UN NUEVO ENCUENTRO PARA GRUPOS REDUCIDOS DE FAMILIARES COORDINADOS POR LA PSICÓLOGA, LIC. PAULA DABBAH, CONVERSARON ACERCA DE LAS DIFICULTADES EN DELEGAR TAREAS Y PODER CUIDARSE COMO CUIDADORES.

DAR LA MANO Y ACOMPAÑAR: UNA FORMA DE ESTAR CON EL PACIENTE DE ELA

NUEVO ENCUENTRO PARA UN GRUPO REDUCIDO DE FAMILIARES DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA JUNTO A LA PSICÓLOGA, LIC. PAULA DABBAH



SILLA DE RUEDAS MOTORIZADA

JUAN CARLOS: MEDIANTE UN ACUERDO DE PRESTACIÓN CON SU SISTEMA DE SALUD LA RECIBIRÁ EN CONDICIÓN DE COMODATO DE



DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN VISUAL

DANIEL: RECIBIRÁ MUY PRONTO SIN COSTO ALGUNO SU EQUIPO IRISBOND DUO TABLET PARA SU AUTONOMÍA Y MEJORAMIENTO DE LA CALIDAD DE VIDA

NICOLÁS: HOY A LOS 33 LA ELA LO DEJÓ SIN LA CAPACIDAD DE HABLAR Y RESPIRAR. SIN COSTO ALGUNO OBTUVO EL IRISBOND DUO TABLET MEDIANTE SU SISTEMA DE SALUD LA POSIBILIDAD DE COMUNICARNOS ES UN DERECHO HUMANO



VIERNES 29 DE ENERO A LAS 18:00 HORAS
ACTIVIDAD NO ARANCELADA CON INSCRIPCIÓN PREVIA
+54 9 11 5740-2321 / (011) 4342-8431

asociacionela.org.ar
asociacionela.org.ar
asociacionela.org.ar
asociacionela.org.ar

LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA PUEDE AFECTAR LA CAPACIDAD DE ESCRIBIR Y HABLAR. SIN EMBARGO, EL IRISBOND TE PERMITE HACERLO MEDIANTE LA MIRADA. INTERESADOS EN CONOCER CÓMO FUNCIONA PODRÁN INSCRIBIRSE AL ZOOM VÍA WHATSAPP AL +549 11 5740 23 21

EN DEFENSA DE LOS DERECHOS DE DANIEL

MEDIANTE LA GESTIÓN DE NUESTRO EQUIPO DE ASESORES LEGALES LOGRAMOS EL ACCESO A LA COMUNICACIÓN VISUAL ALTERNATIVA DE UN EQUIPO IRISBOND DUO TABLET SIN COSTO ALGUNO

FACILITAMOS LOS TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS:

JORGE: RILUZOL PARA LAS PRÓXIMAS SEMANAS

ROSA: FACILITAMOS EL ACCESO A LA DOSIS MENSUAL DEL FÁRMACO RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ENFERMEDAD VIDEO

MARÍA ANGÉLICA: GORFETAN PARA LA AFECCIÓN PSEUDOBULBAR Y DEL RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA

CARLOS: INICIA SU TRATAMIENTO CON EDARAVONE: ACOMPAÑAMOS SU ACCESO A LA MEDICACIÓN PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA. LOGRÓ HACERLO SIN COSTO ALGUNO LUEGO DE DEFENDER SU DERECHO ANTE LA JUSTICIA

MARCELO: INICIARÁ SU TRATAMIENTO CON EDARAVONE: MEDIANTE UN RECURSO DE AMPARO TRABAJADO A SU SISTEMA DE SALUD ACCEDIÓ A LA MEDICACIÓN SIN COSTO ALGUNO PARA RETARDAR EL PROGRESO DE LA ELA

CONTINUAN SU TRATAMIENTO CON EDARAVONE ACOMPAÑAMOS A CADA UNO DE ELLOS, INTEGRANTES DE NUESTRA COMUNIDAD DE AFECTADOS EN LAS APLICACIONES QUE MENSUALMENTE REALIZAN CON EL FÁRMACO PARA RALENTIZAR EL PROGRESO DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA



TRABAJANDO POR UNA COMUNIDAD MUNDIAL DE ELA

ESTA MAÑANA, PABLO AQUINO, MIEMBRO DEL CONSEJO DE DIRECTORES DE LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS PARTICIPÓ DE LA REUNIÓN ORDINARIA SOBRE TEMAS DE REGLEMENTACIÓN INTERNA Y PLANIFICACIÓN DEL ENCUENTRO PREVISTO PARA EL 2021 EN BASILEA TRABAJO CON VOLUNTARIOS DE LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS

ACOMPAÑAMOS A CALANEET BALAS, PRESIDENTE DE LA INSTITUCIÓN, QUIEN BRINDÓ INFORMACIÓN GENERAL PARA MIEMBROS VOLUNTARIOS DE LOS COMITÉS QUE NO SON PARTE DEL CONSEJO DIRECTIVO



CONECTAR ELA VIRTUAL 2020

LA CLÍNICA DE LA ELA: PASADO, PRESENTE Y FUTURO
PROF CHRIS MCDERMOTT: JEFE DEL DEPTO DE NEUROCIENCIAS, CO-DIRECTOR DEL MND CARE AND RESEARCH CENTRE, UNIVERSITY OF SHEFFIELD, REINO UNIDO

LA CIENCIA DETRÁS DE LOS TRATAMIENTOS
¿CÓMO LLEGAMOS ALLÍ? EXPOSICIÓN DE LA PROF. JANICE ROBERTSON (DIRECTORA DE INVESTIGACIÓN EN ELA, UNIVERSIDAD DE TORONTO, CANADÁ). TRADUCIDA Y SUBTITULADA AL ESPAÑOL PARA TODA LA COMUNIDAD ELA DE HABLA HISPANA.

NUEVAS PERSPECTIVAS EN EL MODELO DE INVESTIGACIÓN DE LA ELA
PROF. LUDO VAN DEN BOSCH (LÍDER DEL LEUVEN CENTRE, BÉLGICA)

EVOLUCIÓN DEL PANORAMA DE LOS ENSAYOS CLÍNICOS EN ELA
DRA. JINSEY ANDREWS (DIRECTORA DE ENSAYOS CLÍNICOS NEUROMUSCULARES, UNIVERSIDAD DE COLUMBIA). TRADUCIDA Y SUBTITULADA AL ESPAÑOL PARA LA COMUNIDAD ELA DE HABLA HISPANA

PREGUNTAS A LOS EXPERTOS
PREGUNTAS ON LINE A LOS NEUROCIENTÍFICOS PROF.: CHRIS MCDERMOTT, JINSEY ANDREWS, JANICE ROBERTSON Y LUDO VAN DEN BOSCH. EN EL MARCO DEL ENCUENTRO DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA REALIZADO EN MODO VIRTUAL EN DICIEMBRE DE 2020

PREGUNTAMOS A LOS EXPERTOS

VIRTUAL 2020

ENCUENTRO ANUAL DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA



asociacionela.org.ar
asociacionela.org.ar
asociacionela.org.ar
asociacionela.org.ar

- CLICK AQUÍ -

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

Evolution del panorama de los ensayos clínicos en ELA

Prof. Jinsey Andrews
Directora de Ensayos Clínicos Neuromusculares, Universidad de Columbia Nueva York, Estados Unidos

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

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

Nuevas perspectivas en el modelo de la ELA

Prof. Ludo Van Den Bosch
Líder del Leuven Centre, Bélgica

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

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

La clínica de ELA: Pasado, presente y futuro.

Prof. Chris McDermott
Jefe del Depto de Neurociencias, Co-Director del MND Care and Research Centre, University of Sheffield, Reino Unido

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

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

La ciencia detrás de los tratamientos: ¿Cómo llegamos allí?

Prof. Janice Robertson
Directora de Investigación en ELA, Universidad de Toronto, Canadá

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

- CLICK AQUÍ -

- CLICK AQUÍ -

- CLICK AQUÍ -

- CLICK AQUÍ -



ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA
Centro de afectados por la
Esclerosis Lateral Amiotrófica



- FEBRERO 2021 -



y que hoy después de 10 años
continúa

DANIEL, MIEMBRO FUNDADOR. NOS COMPARTE SU TESTIMONIO
DE LOS PRIMEROS PASOS DEL MOMENTO FUNDACIONAL

INGRESAMOS 9 FAMILIAS A NUESTRA COMUNIDAD

REBECA: ORIENTAMOS A GABRIEL, PABLO Y ROXANA. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN RESPECTO DEL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS. ESTÁN INTERESADOS EN PARTICIPAR DEL GRUPO PARA FAMILIARES

OMAR: ORIENTAMOS DESDE CÓRDOBA A VIRGINIA, ISABEL Y NATALIA. DESEAN REALIZAR UNA CONSULTA NEUROLÓGICA DE SEGUNDA OPINIÓN, COMO ASÍ TAMBIÉN UNA CONSULTA CON UNA NUTRICIONISTA, ES POR ESO QUE LOS HEMOS DERIVADO A LOS PROFESIONALES DE NUESTRO EQUIPO. SE ENCUENTRAN INTERESADAS EN PARTICIPAR DEL GRUPO PARA FAMILIARES

DORA: ORIENTAMOS A DORA Y AGUSTÍN. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL Y DERIVAMOS A UNA CONSULTA NEUROLÓGICA DE SEGUNDA OPINIÓN CON EL PROFESIONAL DE NUESTRO EQUIPO. ESTÁN INTERESADOS EN PARTICIPAR DEL GRUPO PARA FAMILIARES

SEBASTIÁN: LO ORIENTAMOS DESDE CONCORDIA JUNTO A LAURA. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL RESPECTO DE LA ENFERMEDAD Y ATENDEREMOS LA DEFENSA DE SUS DERECHOS CON NUESTRO EQUIPO LEGAL. LAURA ESTÁ INTERESADA EN PARTICIPAR DEL GRUPO DE FAMILIARES.

ELISA: ORIENTAMOS A GABRIELA, SABRINA, MINA Y RICARDO. DESEAN REALIZAR UNA CONSULTA CON UNA NUTRICIONISTA Y TAMBIÉN NECESITAN ACLARAR ALGUNAS DUDAS LEGALES, POR ELLO, LOS HEMOS DERIVADO A LOS PROFESIONALES DE NUESTRO EQUIPO. EL VIERNES PARTICIPARÁN DEL ESPACIO DE AYUDA PARA FAMILIARES.

GLADYS: ACOMPAÑADA POR CRISTINA, MARIANA, ALEJANDRA Y FERNANDA. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL. LOS DERIVAMOS A UNA CONSULTA NEUROLÓGICA DE SEGUNDA OPINIÓN Y LOS INVITAMOS A NUESTRO ESPACIO DE AYUDA A FAMILIARES

NÉSTOR: ORIENTAMOS DESDE VILLA CONSTITUCIÓN, PCIA DE SANTA FE, A SOLEDAD Y MELINDA. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN SOBRE ASPECTOS GENERALES EN EL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS. ESTÁN INTERESADAS EN PARTICIPAR DEL GRUPO DE FAMILIARES

JORGE: ORIENTAMOS DESDE AZUL, PCIA DE BUENOS AIRES, A IVANA Y GABRIEL. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL. SERÁN ATENDIDOS POR UNA CONSULTA LEGAL Y SE INTERESARON EN PARTICIPAR DEL GRUPO DE AYUDA PARA FAMILIARES.

SELVA: ORIENTAMOS A ARABELA QUIEN RESIDE EN GUALEGUAYCHÚ, ENTRE RÍOS. LE BRINDAMOS INFORMACIÓN GENERAL Y LA DERIVAMOS PARA LA DEFENSA DE LOS DERECHOS DE SU ABUELA CON EL ASESOR LEGAL DE NUESTRO EQUIPO



VACUNA CONTRA COVID19 PARA PACIENTES CON ELA

VACUNAS CONTRA EL COVID-19 PARA LA COMUNIDAD ELA



Los motivos por los cuales los pacientes con ELA deben estar contemplados en la lista de prioridad para su aplicación, www.asociacionela.org.ar

LOS MOTIVOS POR LOS CUALES LOS PACIENTES CON ELA DEBEN ESTAR CONTEMPLADOS EN LA LISTA DE PRIORIDAD PARA SU APLICACIÓN

>>>>> CLICK AQUÍ <<<<<<

EL TRABAJO SOCIAL EN LA COMUNIDAD ELA

ENCUENTRO CON LA LIC. ANDREA FAÍN PARA PENSAR EN CONJUNTO NUEVAS HERRAMIENTAS A INCORPORAR Y MEJORAR NUESTRAS INTERVENCIONES.

TENDREMOS ESPACIOS DE CAPACITACIÓN CON RESPECTO A TEMÁTICAS MUY IMPORTANTES PARA EL ACOMPAÑAMIENTO A PERSONAS CON ELA Y SUS ENTORNOS

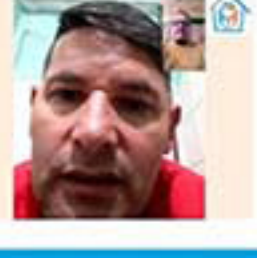
OSCAR: NOS ENCONTRAMOS PARA CONOCER SU SITUACIÓN ANTE EL DIAGNÓSTICO RECIENTE Y EN UN CONTEXTO DE DESAMPARO. ORIENTAMOS SOBRE LOS DERECHOS QUE LE CORRESPONDEN Y PENSAMOS ESTRATEGIAS PARA LA MEJORA EN SU CALIDAD DE VIDA EN ESTE PROCESO.

BUSCAREMOS ARTICULAR CON LAS INSTITUCIONES PÚBLICAS DE SALUD PARA LAS GESTIONES CORRESPONDIENTES Y EL APOYO NECESARIO.



ASESORAMIENTO EN ENFERMERÍA

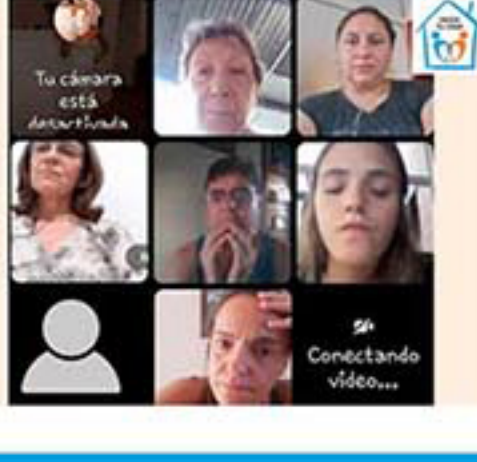
OMAR: ES PAREJA DE DELIA. EL LICENCIADO EN ENFERMERÍA JAVIER PEREZ SE ENCONTRÓ PARA ORIENTARLOS RESPECTO A CUIDADOS GENERALES Y MANEJO DE DISTINTAS SITUACIONES.



GRUPOS DE AYUDA A FAMILIARES DE PACIENTES CON ELA

ES IMPORTANTE PACTAR: EN UN NUEVO ENCUENTRO DE FAMILIARES CON LA LIC. PAULA DABBAH CONVERSARON LO IMPORTANTE DE PACTAR CONDICIONES CON EL PACIENTE PARA CUIDARLO.

LO IMPORTANTE DEL DÍA A DÍA: UN GRUPO REDUCIDO DE FAMILIARES CONTENIDOS POR LA PSICÓLOGA PAULA DABBAH. APROVECHAR EL DÍA A DÍA CON EL PACIENTE, Y LO QUE SE PUEDE HACER EN CADA MOMENTO

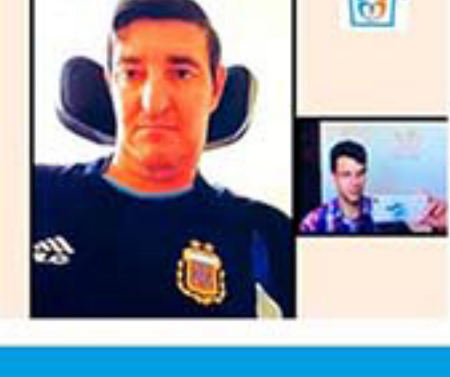


CONSULTAS MÉDICAS NEUROLÓGICAS

DANIEL Y GLADYS: FUERON EXAMINADOS POR NUESTRO NEURÓLOGO DR. OSVALDO GENOVESE

TELEMEDICINA

MAURICIO: EL DR. IVÁN MARTOS ATENDIÓ UNA CONSULTA MÉDICA NEUROLÓGICA A TRAVÉS DE UNA SESIÓN ON LINE



ASISTENCIA PSICOLÓGICA PERSONALIZADA

GONZALO, DIEGO Y JORGE SON ATENDIDOS EN ESPACIOS INDIVIDUALES MEDIANTE LA CONTENCIÓN EMOCIONAL DE NUESTRA PSICÓLOGA, LIC. PAULA DABBAH



PLANIFICANDO RE-UNIRNOS 2021- INICIA 17-3

SILVIA Y VIVI, COUNSELOURS DE NUESTRA INSTITUCIÓN, CONDUCE LOS ENCUENTROS VIRTUALES CADA SEMANA PARA PACIENTES CON ELA. MUY PRONTO INICIAREMOS LA INSCRIPCIÓN PARA LOS PARTICIPANTES DE ESTE AÑO



MEJORAMOS LA CALIDAD DE VIDA CON LA ELA

OSCAR RECIBE UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL: FACILITAMOS EL ACCESO AL IRISBOND DUO TABLET PARA MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA Y COMUNICARSE CON SU ENTORNO AFECTIVO. SIN COSTO ALGUNO A TRAVÉS DE SU SISTEMA DE SALUD.



FACILITAMOS LOS TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS:

CARLOS: CONTINUAMOS EL APOYO A LAS DOSIS MENSUALES DEL FÁRMACO RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

RAMÓN: FACILITAMOS EL ACCESO A UNA DOSIS MENSUAL DEL FÁRMACO RILUZOL PARA AMINORAR EL PROGRESO DE LA ENFERMEDAD.

OLGA: FACILITAMOS LA DOSIS DEL FÁRMACO RILUZOL PARA UN MES DE INGESTA ORAL. SE TRATA DE UN PROTECTOR DE GLUTAMATO PARA ENLENTECER EL DETERIORO DE LAS NEURONAS MOTORAS AFECTADAS POR LA ELA.

BASILIO: FACILITAMOS UN MES DE RILUZOL A BASILIO QUIEN VIVE EN PRESIDENCIA ROQUE SAENZ PEÑA, PROVINCIA DE CHACO

DIGNA: LE FACILITAMOS UNA DOSIS DE RILUZOL PARA LOS PRÓXIMOS 30 DÍAS. LA AYUDAMOS A ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ENFERMEDAD MEDIANTE ESTE BLOQUEADOR DE GLUTAMATO, SUSTANCIA QUE DETERIORA A LAS MOTONEURONAS.

ACOMPAÑAMOS LOS TRATAMIENTOS CON EDARAVONE: RICARDO, JUAN CARLOS, ESTEBAN, PATRICIA, SANTIAGO, MARCELO, WALTER, ALEJANDRO, CLAUDIO, ADRIANA, CARLOS M., CARLOS MAC, MARCELO, MYRIAM Y LILIAN, MIEMBROS DE NUESTRA COMUNIDAD QUE CONTINUAN SUS APLICACIONES PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.



TRABAJAR EN EL BIENESTAR DE LOS PACIENTES CON ELA

EL EQUIPO DE PROFESIONALES DE LA EMPRESA DE TECNOLOGÍA EN COMUNICACIÓN PRESENTÓ SU NUEVO PROYECTO A NUESTRA COMUNIDAD EN LA MISIÓN DE MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA

EVA SE COMUNICA CON SUS OJOS

UNA DE LAS REFERENTES EN REDES SOCIALES DE LA ELA EN HABLA HISPANA. ASÍ NOS COMENTA LA AVENTURA DE COMUNICARSE SOLO A TRAVÉS DE LA MIRADA.

LOS OJOS DE DANIEL HABLAN DE AMOR

ASÍ RECIBIÓ JULIETA, SU PAREJA, UN MENSAJE POR EL DÍA DE LOS ENAMORADOS. LUEGO DE VARIOS MESES SIN RECIBIR EN SU CELULAR UN MENSAJE VOLVIÓ A EXPRESAR LA PALABRA A TRAVÉS DE SUS OJOS COMO RESULTADO DE NUESTRA GUÍA PROFESIONAL



OFRECEMOS UNA CAMA ORTOPÉDICA

FACILITAMOS MEDIANTE UN COMODATO DE USO GRATUITO A PACIENTES CON ELA EN ESTADO DE VULNERABILIDAD SOCIAL. INTERESADOS CONTACTAR A NUESTRO WHATSAPP: +549 11 5740 23 21

SOMOS COMUNIDAD

PUNTE SOLIDARIO PARA FEDERICO: ENVIAMOS AL HOSPITAL DE LA LOCALIDAD BONAERENSE DE MORÓN- EN DONDE SE ENCUENTRA INTERNADO- DOS MESES DE DOSIS DEL FÁRMACO RILUZOL PARA DEMORAR EL PROGRESO DE LA ELA.

PUNTE SOLIDARIO AL HOSPITAL RAMOS MEJÍA: ENTREGAMOS 23 CAJAS DE ALIMENTACIÓN ENTERAL PARA LOS PACIENTES CON ELA QUE SE ENCUENTRAN INTERNADOS EN EL SERVICIO DE NEUROLOGÍA DEL NOSOCOMIO PORTENO UBICADO EN EL BARRIO DE BALVANERA



PARAPENTE POR LA ELA

CRISTIAN Y ANGÉLICA ECHARON A VOLAR LAS ESPERANZAS.



DÍA DE LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

28-2-21, SE VISIBILIZAN A LAS "ENFERMEDADES RARAS" EN TODO EL MUNDO. TE COMPARTIMOS EL VIDEO OFICIAL



OJOS QUE HABLAN

DANIEL: NUESTRO EQUIPO TERAPÉUTICO LIDERADO POR LA TQ, LIC. LETICIA RODRIGUEZ Y ACOMPAÑADA POR LA FONOAUDIÓLOGA LIC. ELIANA BARROSO IMPULSÓ DE MANERA VIRTUAL LOS PRIMEROS PASOS DE DANIEL EN EL USO DEL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL IRISBOND.

RENÉ: LA TQ, LIC. LETICIA RODRIGUEZ JUNTO A LA FONOAUDIÓLOGA LIC. ELIANA BARROSO EJERCITARON Y ENTRENARON ON LINE EN SUS PRIMEROS PASOS PARA MANEJAR EL DISPOSITIVO IRISBOND DUO TABLET

CLAUDIO: LAS LIC. LETICIA RODRIGUEZ Y ELIANA BARROSO, INICIARON EL ENTRENAMIENTO DE EJERCITACIÓN Y CALIBRACIÓN VÍA REMOTA. FELICES EN RECIBIR PRIMERAS PALABRAS TAN AFECTUOSAS PARA TODOS NOSOTROS.

EL ARTE DE MAGUI - DESPUÉS DE LA ELA

UNA CHARLA ÍNTIMA ENTRE OVA - SU ESPOSO- Y VIVI PARA PERPETUAR SU MEMORIA DESPUÉS DE LA ELA.



ACTUALIDAD EN INVESTIGACIÓN DE LA ELA

PARA AGENDARI PRÓXIMO 16-3 ENCUENTRO SOBRE EL AMX0035 CONFIRMAMOS EL ENCUENTRO CON LA PROF. SABRINA PAGANONI, PRINCIPAL INVESTIGADORA DE UNA NUEVA ESPERANZA PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA. INTERESADOS DEBERÁN INSCRIBIRSE DE MANERA GRATUITA CONTACTANDO A NUESTRO WHATSAPP +549 11 5740 2321.

JUNTO A LA VANGUARDIA DE LA INDUSTRIA

NOS REUNIMOS CON LOS CEO'S Y FUNDADORES DE AMYLYX PHARMACEUTICALS INC. JOSHUA COHEN Y JUSTIN KLEE ACOMPAÑADOS POR LA JEFA GLOVY DE ASUNTOS MÉDICOS JOSHELLE MANUEL. ES LA FARMACÉUTICA QUE DESARROLLA LA INVESTIGACIÓN DEL PROMISORIO FÁRMACO AMX0035

ACTUALIZACIÓN DEL ENSAYO AMX0035



RELACIONES INSTITUCIONALES

REUNIÓN DEL CONSEJO HONORARIO DEL PROGRAMA DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES DEL MINISTERIO DE SALUD: COMO INTEGRANTES DEL MISMO PARTICIPAMOS ESTA TARDE EN LA PRESENTACIÓN DEL DISEÑO DE LA PÁGINA DE EPF QUE INCLUYE EL LISTADO APROBADO EN NOVIEMBRE DE 2019. SE ABORDÓ EL EVENTO QUE SE LLEVARÁ A CABO EL 3/3 POR STREAMING PARA CONMEMORAR EL DÍA INTERNACIONAL DE EPF

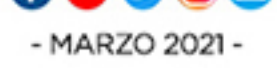
Más información www.asociacionela.org.ar +54 9 11 5740-2321 Tel: (011) 4342-8431 / 4334-4844 / 4343 / 2706

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





ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA
Centro de afectados por la
Esclerosis Lateral Amiotrófica



- MARZO 2021 -



2012 - PILAR, VOCAL FUNDADORA LLEVA MÁS DE 20 AÑOS CON ELA. NOS COMPARTÉ SU TESTIMONIO DE LOS PRIMEROS PASOS EN LA CONSTRUCCIÓN E IDENTIDAD DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA.

ACTUALIDAD MUNDIAL EN INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

ENSAYO AMX 0035 - UNA NUEVA ESPERANZA

PROF. SABRINA PAGANONI

ABRIMOS UN ESPACIO PARA CONSULTAR Y PREGUNTAR TODAS LAS INQUIETUDES A LA PRINCIPAL INVESTIGADORA DEL ENSAYO AMX0035, UNA DE LAS ESPERANZAS EN AMINORAR EL PROGRESO DE LA ELA QUE SE ENCUENTRA EN FASE 3 CON SOLICITUD DE APROBACIÓN ACCELERADA.

PRÓXIMO ENCUENTRO CON LÍDERES MUNDIALES EN INVESTIGACIÓN DE LA ELA CONFIRMAMOS A LA PROF. ANGELA GENGÉ DE CANADÁ. ES UNA DE LAS PRINCIPALES RESPONSABLES EN EL ENSAYO CLÍNICO DE MASITINIB. MUY PRONTO ESTAREMOS INVITÁNDOLOS AL AULA VIRTUAL.



16 NUEVOS PACIENTES Y FAMILIARES ASESORADOS

MIRIAM: ORIENTAMOS A MARCELO Y GUILLERMINA RESIDENTES EN SANTA FE. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL RESPECTO DEL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS.

GRACIELA: ACOMPAÑADA POR EDUARDO. DE RECIENTE DIAGNÓSTICO LES OFRECIMOS INFORMACIÓN GENERAL. DEFENDEREMOS SUS DERECHOS MEDIANTE LA INTERVENCIÓN DE NUESTRO EQUIPO LEGAL.

JUAN: ACOMPAÑADO POR LUCY, AMBOS RESIDEN EN LA LOCALIDAD DE USPALLATA, MENDOZA. LES BRINDAMOS INFORMACIÓN GENERAL SOBRE EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTO. NECESITAN REALIZAR UNA CONSULTA DE SEGUNDA OPINIÓN, POR ELLO, LOS HEMOS DERIVADO AL PROFESIONAL DE NUESTRO EQUIPO MÉDICO.

JOSÉ AÚN NO POSEE EL CUD, POR LO QUE LO GUIAMOS PARA SU PRONTA OBTENCIÓN

ANA MARÍA: RESIDE EN SAN RAFAEL, MENDOZA, JUNTO A MARÍA, PAULA Y KARINA. LES INFORMAMOS SOBRE ASPECTOS GENERALES DE LA ELA. DESEAN REALIZAR UNA CONSULTA CON UNA ESPECIALISTA EN NUTRICIÓN. TAMBIÉN NECESITAN ASESORAMIENTO LEGAL POR TALES MOTIVOS, LAS HEMOS DERIVADO A LOS PROFESIONALES DE NUESTRO EQUIPO. TANTO ANA MARÍA COMO SUS HIJAS ESTÁN INTERESADAS EN PARTICIPAR DE LOS ESPACIOS GRUPALES DE APOYO Y CONTENCIÓN QUE PROPONEMOS DESDE LA ASOCIACIÓN

HORACIO: CON RECIENTE DIAGNÓSTICO RESIDE EN LOZADA, CÓRDOBA. LE BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL SOBRE EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS. LUCIANA, SU HIJA, ESTÁ INTERESADA EN PARTICIPAR DEL GRUPO PARA FAMILIARES

MARCELA: SEBASTIÁN RESIDE JUNTO A ELLA EN LA LOCALIDAD DE MERCEDES. LE BRINDAMOS ORIENTACIÓN SOBRE EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS. SEBASTIÁN ASISTIRÁ AL PRÓXIMO ENCUENTRO DEL GRUPO PARA FAMILIARES.



MARÍA TERESA: RESIDEN EN MENDOZA. ORIENTAMOS A GRACIANA, NÉLIDA Y ELICIRA, LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN SOBRE ASPECTOS GENERALES EN EL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD. ASIMISMO LAS ASESORAMOS RESPECTO DE LOS DERECHOS QUE LE CORRESPONDEN AL PACIENTE FRENTE A SU SISTEMA DE SALUD.

SEBA: NOS CONTACTAMOS CON JUAN SEBASTIÁN, (SEBA), PARA CONOCERLOS, COMENTARLE LOS DISTINTOS ESPACIOS DE APOYO Y CONTENCIÓN QUE FUNCIONAN EN LA ASOCIACIÓN. SE MOSTRÓ INTERESADO EN PARTICIPAR DEL GRUPO PARA PERSONAS CON ELA.

PABLO: GUADA, CAROLINA, FRANCISCO Y RODOLFO RESIDEN EN SALTA. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL SOBRE EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS. ESTÁN INTERESADOS EN PARTICIPAR DEL ESPACIO PARA FAMILIARES

ADRIANA: EN COMPAÑÍA DE HUGO, BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL RESPECTO DEL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTO. DESEAN REALIZAR ALGUNAS CONSULTAS LEGALES, POR ELLO LOS DERIVAMOS AL PROFESIONAL DE NUESTRO EQUIPO. AMBOS SE ENCUENTRAN INTERESADOS EN PARTICIPAR DE LOS ESPACIOS GRUPALES DE AYUDA Y CONTENCIÓN QUE FUNCIONAN EN LA ASOCIACIÓN

ANTONIO: ACOMPAÑADO POR GABRIELA Y MARÍA DEL PILAR. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL RESPECTO DEL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTO. NECESITAN REALIZAR UNA CONSULTA LEGAL, POR ELLO LOS HEMOS DERIVADO AL PROFESIONAL DE NUESTRO EQUIPO. TANTO ANTONIO COMO SU FAMILIA ESTÁN INTERESADOS EN PARTICIPAR DE LOS ESPACIOS GRUPALES DE APOYO Y CONTENCIÓN

DANIEL: RESIDE EN CÓRDOBA. LE BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL SOBRE EL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD. DEFENDEREMOS SUS DERECHOS Y SE INTEGRARÁ AL GRUPO DE REFLEXIÓN DE PACIENTES CON ELA.

ALICIA: ORIENTAMOS A NOEMÍ, LE BRINDAMOS ASESORAMIENTO GENERAL RESPECTO DEL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD. TAMBIÉN LE INFORMAMOS CUÁLES SON LOS DERECHOS QUE TIENE EL PACIENTE FRENTE A SU OBRA SOCIAL. DADO QUE AÚN ALICIA NO POSEE EL CUD, LA GUIAMOS PARA SU OBTENCIÓN A LA BREVEDAD

EVALALIA: ORIENTAMOS A BELÉN, QUIEN RESIDE EN FORMOSA JUNTO A SU MAMÁ. LE BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL EN EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS

HUGO: ACOMPAÑADO POR ALICIA Y PENÉLOPE. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL RESPECTO DEL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTO. REALIZARÁN UNA CONSULTA CON LA NUTRICIONISTA DE NUESTRO EQUIPO. AÚN NO HAN PODIDO GESTIONAR EL CUD, RAZÓN POR LA QUE LOS GUIAMOS PARA LA OBTENCIÓN DEL MISMO.

ANDRÉS: ACOMPAÑADO POR DENISE Y JUAN. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN SOBRE EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS. DESEAN REALIZAR UNA CONSULTA CON UNA NUTRICIONISTA, POR ELLO LOS HEMOS DERIVADO AL PROFESIONAL DE NUESTRO EQUIPO. NO POSEE EL CUD, POR LO QUE LOS GUIAMOS PARA LA OBTENCIÓN DEL MISMO

TRABAJO SOCIAL

JUAN JOSÉ: ACOMPAÑADO POR SU SOBRINA LUCY. CONVERSAMOS SOBRE EL ABORDAJE DE SU ELA EN ESTE CONTEXTO, VALORAMOS NECESIDADES Y PENSAMOS ESTRATEGIAS. AYUDAMOS CON LA GESTIÓN DEL CUD. EXPLORAMOS INTERESES Y POTENCIALIDADES PARA MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA.

VINCULAREMOS CON REFERENTE EN SU JURISDICCIÓN PARA ARMAR UNA RED MÚLTIPLE DE CONTENCIÓN

PABLO Y GUADALUPE: RESIDEN EN SALTA. NOS ENCONTRAMOS PARA ESCUCHAR SUS NECESIDADES Y ACOMPAÑAR EN EL ABORDAJE DE LA ELA. ORIENTAMOS RESPECTO A LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, Y LAS INSTITUCIONES RESPONSABLES DE VELAR POR SU CUMPLIMIENTO. VINCULAREMOS CON REFERENTE LOCAL PARA FORTALECER LA RED DE ACOMPAÑAMIENTO EN RECURSOS DE SU JURISDICCIÓN. PARTICIPARÁN DE GRUPO DE FAMILIARES Y PARA PERSONAS CON ELA.

JORGE: LO VISITAMOS EN SU RESIDENCIA EN EL BARRIO DE SAN TELMO. CONVERSAMOS ACERCA DE SU REALIDAD ACTUAL Y SU ENTORNO, PENSANDO JUNTOS COMO DESARROLLAR LAS GESTIONES Y ACCESO A SUS DERECHOS. INTERESADO EN LA INCORPORACIÓN AL GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES CON ELA.

PUENTE SOLIDARIO PARA DELIA

RECIBIMOS EN NUESTRAS OFICINAS A OMAR A QUIEN LE HICIMOS ENTREGA DE CAJAS DE ALIMENTACIÓN ENTERAL DE SUMA NECESIDAD PARA SU SITUACIÓN NUTRICIONAL



CONTENCIÓN EMOCIONAL

ANA MARÍA: INICIA SU ESPACIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA INDIVIDUAL COMO PACIENTE DE ELA JUNTO A LA LIC. PAULA DABBAH



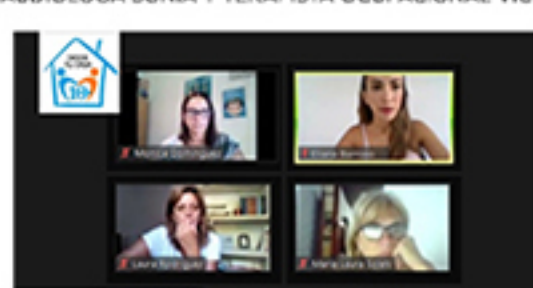
DIEGO: COMO FAMILIAR DE UN PACIENTE CON ELA ES CONTENIDO EN UN ESPACIO DE ESCUCHA Y REFLEXIÓN INDIVIDUAL CON NUESTRA PSICÓLOGA, LIC. PAULA DABBAH.



ASISTENCIA AL EQUIPO TERAPÉUTICO DE DANIEL

LA LIC. ELIANA BARROSO, FONOAUDIÓLOGA, ESTABLECIÓ UN ENTRENAMIENTO EN EL USO DEL SOFTWARE DE GRID 3 PARA LA COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA, REVISANDO LINEAMIENTOS BÁSICOS DE POSICIONAMIENTO Y CALIBRACIÓN

ASÍ COMO EDICIÓN DE PLANTILLAS. CONCURRERON SU FONOAUDIÓLOGA SONIA Y TERAPISTA OCUPACIONAL VICTORIA



ESPACIO GRUPAL DE AYUDA A FAMILIARES

EL DESGASTE EMOCIONAL : EN UN NUEVO ENCUENTRO PARA GRUPOS REDUCIDOS DE FAMILIARES DE PACIENTES CON ELA CON LA LIC. PAULA DABBAH CONVERSARON SOBRE EL IMPACTO QUE IMPLICA LA ENFERMEDAD EN PARTICULAR PARA LOS CONVIVIENTES

HACIENDO EL PROPIO CAMINO: CADA UNO VA HACIENDO SU PROPIO CAMINO, TRANSITANDO Y CONSTRUYENDO SU PROPIA EXPERIENCIA.

EL CONTENIDO ABORDADO POR UN GRUPO REDUCIDO DE FAMILIARES DE PACIENTES CON ELA JUNTO A LA PSICÓLOGA, LIC. PAULA DABBAH.



ESPACIO GRUPAL PARA PACIENTES CON ELA



RE-UNIRNOS 2021. TE INVITAMOS A SER

BIENVENIDOS

ANY: SE INCORPORA AL ESPACIO RE-UNIRNOS, EL GRUPO DE REFLEXIÓN SEMANAL PARA PACIENTES CON ELA, QUE DARÁ INICIO EL PRÓXIMO MIÉRCOLES 7 DE ABRIL EN MODO VIRTUAL.

SEBAS: CONVERSAMOS CON SEBAS, QUIEN SE INCORPORARÁ A NUESTRO GRUPO RE-UNIRNOS, EL GRUPO DE REFLEXIÓN SEMANAL EN MODO VIRTUAL PARA PACIENTES CON ELA

ADRIANA: NOS ENCONTRAMOS CON ADRIANA, QUIEN ESTE AÑO FORMARÁ PARTE DEL GRUPO RE-UNIRNOS, EL ESPACIO SEMANAL DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES CON ELA.

MARCELO: SILVIA Y VIVI MANTUVIERON UNA CHARLA EN MODO VIRTUAL PARA CONOCERLO, INTERIORIZARSE SOBRE SUS INQUIETUDES Y COMENTARLE LA DINÁMICA DEL ESPACIO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES CON ELA EN EL CUAL SE INTEGRARÁ PRÓXIMAMENTE.

ANTONIO: MANTUVO UN ENCUENTRO VIRTUAL CON LAS COORDINADORAS DEL ESPACIO GRUPAL DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES CON ELA DEL CUAL PARTICIPARÁ EN ESTA NUEVA ETAPA 2021

DANIEL Y MARÍA CRISTINA: AMBOS COMPARTIERON UNA CHARLA DE CONOCIMIENTO Y ACERCAMIENTO PARA INCORPORARSE AL GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES CON ELA QUE INICIARÁ UN NUEVO AÑO DE ENCUENTROS LA PRÓXIMA SEMANA

COMUNIDAD ELA

TU OPINIÓN NOS INTERESA. MUCHAS GRACIAS!!!

BREVÍSIMA ENCUESTA PARA ABORDAR TEMAS IMPORTANTES PARA LA COMUNIDAD AFECTADA POR LA ELA.



DEFENSA DE DERECHOS

MARCELO: MEDIANTE LA ACCIÓN JUDICIAL EMPRENDIDA POR NUESTROS ABOGADOS LOGRAMOS LA MEDIDA CAUTELAR QUE OBLIGA A SU SISTEMA DE SALUD A PROPORCIONAR LAS PRESTACIONES DE : A) ENFERMERÍA 24 HORAS DIARIAS, B) FONOAUDIOLÓGIA TRES (3) VECES POR SEMANA, C) TERAPIA OCUPACIONAL DOS O TRES (2 ó 3) VECES POR SEMANA D) CONTROL POR ESPECIALISTA EN NEUMOLOGÍA E) SILLA DE BAÑO SEGÚN ESPECIFICACIONES TÉCNICAS Y F) ELEVADOR MOTORIZADO CON ARNÉS Y RESPALDO, EN EL DOMICILIO DE SU RESIDENCIA

MARTHA: MEDIANTE LA REPRESENTACIÓN DE NUESTRO ABOGADO LOGRAMOS LA MEDIDA CAUTELAR EN LA JUSTICIA QUE OBLIGA A SU SISTEMA DE SALUD A PROPORCIONARLE LA MEDICACIÓN Y LA PRESTACIÓN ASISTENCIAL PERMANENTE (LAS 24 HORAS DEL DÍA, LOS 7 DÍAS DE LA SEMANA), EN EL DOMICILIO.

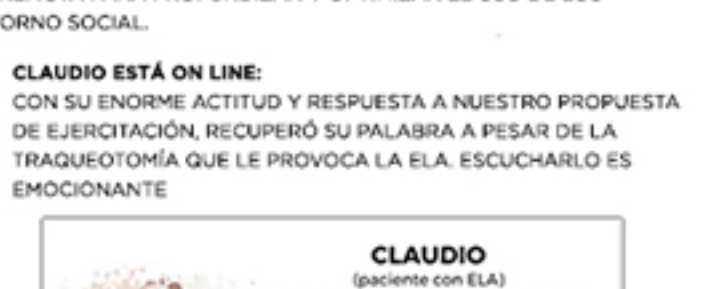
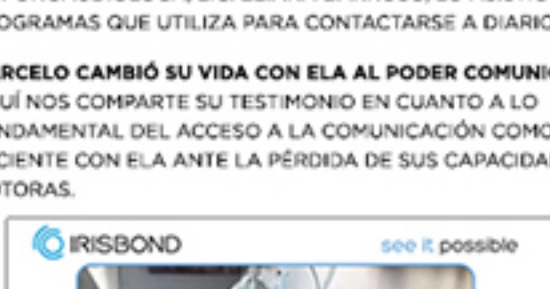
MEJORAMOS LA CALIDAD DE VIDA

MIRCO ACCEDE A LA COMUNICACIÓN VISUAL ALTERNATIVA SIN COSTO ALGUNO PARA ÉL Y MEDIANTE SU SISTEMA DE SALUD PROVINCIAL PARA COMUNICARSE MEDIANTE EL IRISBOND DUO TABLET

ENTREGA DE SILLA MOTORIZADA SEBASTIÁN VIAJÓ HASTA LA CIUDAD DE PERGAMINO, DISTANTE 250 KM DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE UN PACIENTE CON ELA.

OJOS QUE HABLAN CON DANIEL LA FONOAUDIÓLOGA, LIC. ELIANA BARROSO, LO ASISTIÓ DE MANERA REMOTA PARA PROFUNDIZAR Y OPTIMIZAR EL USO DE LOS PROGRAMAS QUE UTILIZA PARA CONTACTARSE A DIARIO CON SU ENTORNO SOCIAL.

MARCELO CAMBIÓ SU VIDA CON ELA AL PODER COMUNICARSE: AQUÍ NOS COMPARTÉ SU TESTIMONIO EN CUANTO A LO FUNDAMENTAL DEL ACCESO A LA COMUNICACIÓN COMO PACIENTE CON ELA ANTE LA PÉRDIDA DE SUS CAPACIDADES MOTORAS.



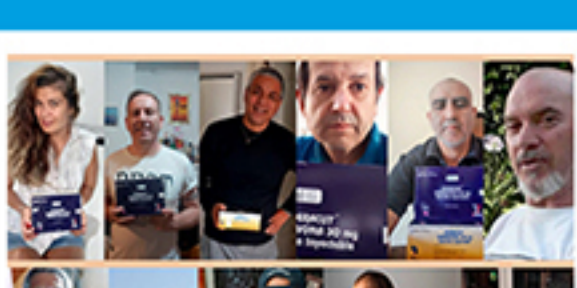
COLABORAMOS CON LOS TRATAMIENTOS

JORGE: FACILITAMOS LA DOSIS MENSUAL DEL FÁRMACO RILUZOL PARA AMINORAR EL PROGRESO DEGENERATIVO DE LAS MOTONEURONAS AFECTADAS EN LA ELA.

RAMÓN: FACILITAMOS UNA VEZ MÁS LA DOSIS NECESARIA PARA EL TRATAMIENTO CON EL FÁRMACO RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DEGENERATIVO DE LAS NEURONAS MOTORAS AFECTADAS POR LA ELA.

EDUARDO: COLABORAMOS CON LOS MOTORES 60 DÍAS DE SU PRESCRIPCIÓN CON EL FÁRMACO RILUZOL, UN PROTECTOR DE GLUTAMATO PARA AMINORAR LA AFECCIÓN EN LAS CÉLULAS MOTONEURONAS AFECTADAS POR LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA.

ACOMPAÑAMOS LAS APLICACIONES CON EDARVONE RICARDO, JUAN CARLOS CEJA, PATRICIA, MARCELO, WALTER, ALEJANDRO, CLAUDIO, ADRIANA, CARLOS MARCELO Y MYRIAM RECIBEN LAS DOSIS INYECTABLES PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ENFERMEDAD.



ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA

ACERCA DEL ENSAYO CON ARIMOCLOMOL

PARTICIPAMOS COMO MIEMBROS DEL BOARD DE UN ENCUENTRO CON EJECUTIVOS DE LA INDUSTRIA ORPHAZYME A/S QUIENES DESARROLLAN EL PROMETEDOR FÁRMACO QUE SE ENCUENTRA EN FASE 3 Y CUYOS RESULTADOS SE ESPERAN EN ESTE PRIMER SEMESTRE DEL AÑO

PARTICIPAMOS DE UNA MESA DE DISCUSIÓN CIENTÍFICA SOBRE EL DERECHO AL TESTEO GENÉTICO EN LA ELA UNO DE LOS PRINCIPIOS QUE PROMUEVE LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS REZA QUE "TODOS LOS PACIENTES CON ELA TIENEN EL DERECHO A ASESORAMIENTO Y TESTEO GENÉTICO EN SU CAMINO EN LA ENFERMEDAD".

CONSTRUYENDO OBJETIVOS Y ANHELOS SOBRE DOSIS LUEGO DE ESCUCHAR A UN PANEL DE EXPERTOS HACE DOS DÍAS, LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS TRABAJÓ EN LA DEFINICIÓN DE SU DECLARACIÓN ASPIRACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE PACIENTES Y FAMILIARES A UN ASESORAMIENTO Y TESTEO GENÉTICO. LA ALIANZA SEGUIRÁ TRABAJANDO CON SUS COMITÉS CIENTÍFICOS Y DE PACIENTES PARA BRINDAR MATERIALES EDUCATIVOS CONFIABLES SOBRE ESTE Y OTROS ASPECTOS

REUNIÓN DEL CONSEJO DIRECTIVO: PABLO AQUINO, SECRETARIO Y MIEMBRO FUNDADOR DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA FORMA PARTE DEL MISMO Y NOS COMPARTÉ EL CONTENIDO DE LA MISMA.



POTENCIAR NUESTRA RED NACIONAL

SALTA: NOS REUNIMOS CON ANDREA, REFERENTE DE LA FILIAL SALTA PARA AVANZAR EN EL PROYECTO DE FORTALECIMIENTO DE LA RED FEDERAL, CON EL OBJETIVO DE CREAR UN RECURSERO DE PROFESIONALES E INSTITUCIONES QUE ACOMPAÑEN Y SEAN DE REFERENCIA PARA EL ABORDAJE DE LA ELA

RÍO NEGRO: NOS REUNIMOS CON CLAUDIA, DALMA Y GUADALUPE, REFERENTES DE BARILOCHE, VIEDMA Y CIPOLLETTI, PROVINCIA DE RÍO NEGRO, PARA AVANZAR EN EL PROYECTO DE FORTALECIMIENTO DE LA RED FEDERAL, CON EL OBJETIVO DE CREAR UN RECURSERO DE PROFESIONALES E INSTITUCIONES QUE ACOMPAÑEN Y SEAN DE REFERENCIA PARA EL ABORDAJE DE LA ELA

LA PLATA: NOS REUNIMOS CON MÓNICA Y MARÍA VICTORIA, REFERENTES DE LA LOCALIDAD DE LA PLATA, PARA AVANZAR EN EL PROYECTO DE FORTALECIMIENTO DE LA RED FEDERAL, CON EL OBJETIVO DE CREAR UN RECURSERO DE PROFESIONALES E INSTITUCIONES QUE ACOMPAÑEN Y SEAN DE REFERENCIA PARA EL ABORDAJE DE LA ELA



CONSULTAS MÉDICAS

MARCELO Y HUGO FUERON ATENDIDOS POR EL NEURÓLOGO DR. GABRIEL RODRÍGUEZ Y **HORACIO** POR LA NUTRICIONISTA LIC. ANDREA PURITA

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





Centro de afectados por la
Esclerosis Lateral Amiotrófica



- MAYO 2021 -

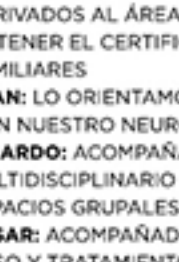


2014 - EL AÑO DE LA VISIBILIDAD MUNDIAL.
BALDAZO ELA Y NUESTRA EXPANSIÓN.

BUENA SEMANA

ENTREVISTA A DARIÓ RYBA, PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA, EN LA SEÑAL TELEVISIVA "TN"

ENTREVISTA A DARIÓ RYBA PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA



CLICK AQUI
PARA VER LA
ENTREVISTA

CONSULTAS MÉDICAS INTERDISCIPLINARIAS

TELEMEDICINA CON MAURICIO

EL DR. IVÁN MARTOS, NEURÓLOGO, LO ATENDIÓ A DISTANCIA CON ESTE NUEVO CONCEPTO DE CONTROL CLÍNICO A PACIENTES CON ELA QUE POR ALGÚN MOTIVO NO PUEDEN TRASLADARSE A LA CONSULTA MÉDICA PRESENCIAL.



NEUROLOGÍA Y NUTRICIÓN:

FERMINA, JUAN, DINO Y CESAR CONTENIDOS EN ESPACIOS DE ATENCIÓN PERSONALIZADA CON NEURÓLOGO Y NUTRICIONISTA.

ASESORAMOS A 18 NUEVOS PACIENTES Y FAMILIARES

FERMINA: ACOMPAÑADA POR MILAGRO Y SANDRA. LE BRINDAMOS INFORMACIÓN GENERAL EN EL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD. FUERON DERIVADOS AL ÁREA DE DEFENSA DE DERECHOS Y DE CONSULTA DE SEGUNDA OPINIÓN NEUROLÓGICA. LAS GUIAMOS PARA QUE PUEDAN OBTENER EL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD. SE VIERON INTERESADAS EN PARTICIPAR DEL GRUPO DE AYUDA PARA FAMILIARES

JUAN: LO ORIENTAMOS EN COMPAÑÍA DE ELIDA, GUSTAVO, LUIS, MIGUEL Y SOFÍA. DESEAN REALIZAR UNA CONSULTA DE SEGUNDA OPINIÓN CON NUESTRO NEURÓLOGO.

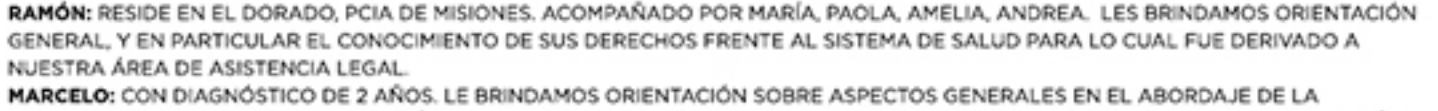
RICARDO: ACOMPAÑADO POR CLAUDIA, NOELIA Y LUIS. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL RESPECTO DEL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS. TODA LA FAMILIA SE MOSTRÓ INTERESADA EN LOS DIFERENTES ESPACIOS GRUPALES DE AYUDA Y CONTENCIÓN QUE FUNCIONAN EN LA ASOCIACIÓN

CÉSAR: ACOMPAÑADO POR ANGIE. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN SOBRE EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS. FUERON DERIVADOS A UNA CONSULTA NUTRICIONAL Y MOSTRARON INTERÉS EN EL ESPACIO DE CONTENCIÓN A FAMILIARES

MARCELO: ORIENTAMOS EN ENTRE RÍOS A SILVIA, GUILLERMINA, MARTINA Y SABINA. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN SOBRE ASPECTOS GENERALES RESPECTO DE LA ENFERMEDAD Y SU PROCESO. SE MOSTRARON INTERESADAS EN PARTICIPAR DEL ESPACIO GRUPAL PARA FAMILIARES

INÉS: ORIENTAMOS EN SANTIAGO DEL ESTERO A HERMINIA Y JOSÉ. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL. LOS ASISTIREMOS EN LA DEFENSA DE SUS DERECHOS VULNERADOS Y LOS INVITAMOS AL ESPACIO GRUPAL DE AYUDA PARA FAMILIARES.

ADRIÁN: ACOMPAÑADO POR GABRIELA. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL. DERIVAMOS A NUESTRO EQUIPO LEGAL PARA LA DEFENSA DE SUS DERECHOS Y LOS GUIAMOS PARA LA OBTENCIÓN DEL CUD. ABRIMOS LAS PUERTAS PARA LA ASISTENCIA AL ESPACIO DE AYUDA A FAMILIARES



RAMÓN: RESIDE EN EL DORADO, PCIA DE MISIONES. ACOMPAÑADO POR MARÍA, PAOLA, AMELIA, ANDREA. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL, Y EN PARTICULAR EL CONOCIMIENTO DE SUS DERECHOS FRENTE AL SISTEMA DE SALUD PARA LO CUAL FUE DERIVADO A NUESTRA ÁREA DE ASISTENCIA LEGAL.

MARCELO: CON DIAGNÓSTICO DE 2 AÑOS. LE BRINDAMOS ORIENTACIÓN SOBRE ASPECTOS GENERALES EN EL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD. DERIVAMOS A NUESTRA ÁREA LEGAL DE DEFENSA DE DERECHOS Y LE PROPUSIMOS INTEGRAR EL GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES CON ELA

DAVID: ACOMPAÑADO POR ESTELA Y DE RECIENTE DIAGNÓSTICO. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN RESPECTO DEL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO, DERECHOS Y TRATAMIENTOS. SERÁ ATENDIDO POR LA NUTRICIONISTA DE NUESTRO EQUIPO.

JUAN: EN PRESENCIA DE JIMENA, MERCEDES, YANINA Y CLAUDIA. COMPARTIMOS INFORMACIÓN GENERAL SOBRE EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTO. FUERON DERIVADOS A UNA CONSULTA NEUROLÓGICA DE SEGUNDA OPINIÓN

RAÚL: ACOMPAÑADO POR MARÍA ESTER, SERGIO Y ANDREA. LES PROPORCIONAMOS INFORMACIÓN GENERAL PARA EL ABORDAJE DE LA ELA Y DERIVAMOS A UNA CONSULTA CON LA NUTRICIONISTA DE NUESTRO EQUIPO

ENRIQUE: RESIDE EN GUALEGUAYCHÚ, ENTRE RÍOS, JUNTO A SILVIA. LES OFRECIMOS INFORMACIÓN GENERAL. EN PARTICULAR LO GUIAMOS PARA LA OBTENCIÓN DEL CUD. LO DERIVAMOS A CONSULTAS DE SEGUNDA OPINIÓN DE NEUROLOGÍA Y LOS INVITAMOS A LA PRÓXIMA CHARLA DE NUTRICIÓN ASÍ COMO AL ESPACIO DE AYUDA A FAMILIARES

PEDRO: VIVE EN TUCUMÁN JUNTO A CARLA. COMPARTIMOS ASESORAMIENTO GENERAL Y FUE DERIVADO A UNA CONSULTA NEUROLÓGICA DE SEGUNDA OPINIÓN. ASISTIRÁN A LA CHARLA SOBRE NUTRICIÓN Y FUERON INVITADOS A LOS ESPACIOS GRUPALES DE AYUDA Y CONTENCIÓN QUE FUNCIONAN EN LA ASOCIACIÓN

FRANCISCO: RESIDE EN CÓRDOBA Y AÚN NO POSEE DIAGNÓSTICO CONFIRMADO. HABLAMOS SOBRE LA ELA Y QUE LA MISMA SE CARACTERIZA POR IR DESCARTANDO OTRAS PATOLOGÍAS Y MEDIANTE UN ANÁLISIS CLÍNICO DE SU NEURÓLOGO. LE DIO MUCHA TRANQUILIDAD CONTACTARSE CON NOSOTROS

LEONARDO: RESIDE EN CÓRDOBA JUNTO A MATÍAS. LOS ASESORAMOS RESPECTO A LAS PRESTACIONES MÉDICAS NECESARIAS PARA PRESENTAR EN SU SISTEMA DE SALUD COMO DERECHO FUNDAMENTAL PARA SU TRATAMIENTO Y CONFORT DE VIDA

SAÚL: ACOMPAÑADO POR RICARDO. RESIDE EN CATAMARCA CON RECIENTE DIAGNÓSTICO. LE BRINDAMOS INFORMACIÓN GENERAL, LA GUÍA PARA OBTENER EL CUD. MOSTRARON INTERÉS EN NUESTROS ESPACIOS DE AYUDA Y CONTENCIÓN

CELIA: ORIENTAMOS A ADRIÁN, SERGIO, VICTORIA, LILI Y OSCAR. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL RESPECTO DEL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS.

TRABAJO SOCIAL

CON EL EQUIPO DE TRABAJO SOCIAL: EVALUAMOS NUESTRA GESTIÓN DIARIA DE LA UNIDAD DE ATENCIÓN ELA CON NUESTRAS TRABAJADORAS SOCIALES Y CONSULTORA

JOSÉ LUIS: NOS ENCONTRAMOS PARA ESCUCHAR SUS INQUIETUDES Y NECESIDADES, Y PENSAR EN CONJUNTO ALTERNATIVAS PARA MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA Y LA DE SU ENTORNO.

ACOMPANAREMOS EN TORNO A CIERTAS GESTIONES EN SU OBRA SOCIAL. ESTÁ SIENDO ASESORADO LEGAL

FERMINA: CAMILA, NUESTRA TRABAJADORA SOCIAL, REALIZÓ UN ENCUENTRO JUNTO A SUS HIJAS MILAGROS Y SANDRA. ESCUCHANDO, ACOMPAÑANDO Y ASESORANDO SOBRE CUD Y MEDICACIÓN

NORMA: SOFÍA Y CAMILA, NUESTRAS TRABAJADORAS SOCIALES ASESORARON A LA HERMANA DE CARLOS SOBRE DERIVACIONES Y DERECHOS FRENTE A LA OBRA SOCIAL Y LE CONTAMOS SOBRE LOS ESPACIOS QUE OFRECE LA ASOCIACIÓN

FERNANDA: ES LA HIJA DE NORBERTO. ASISTIMOS EN LA TOMA DE DECISIONES RESPECTO A LA ORGANIZACIÓN FAMILIAR Y EN TORNO A SU COBERTURA DE SALUD

GERMÁN Y JUAN JOSÉ: ORIENTAMOS EN EL PROCESO DE TOMA DE DECISIONES Y ABORDAJE DE LA ELA EN USPALATA, MENDOZA. ACOMPAÑADOS TAMBIÉN POR VANESA, REFERENTE LOCAL DE LA ASOCIACIÓN ELA

ADRIÁN: CAMILA, NUESTRA TRABAJADORA SOCIAL, LO ASESORÓ SOBRE LA TRAMITACIÓN DEL CUD, SUS DERECHOS FRENTE A LA OBRA SOCIAL Y LE COMPARTIMOS LOS DIFERENTES ESPACIOS QUE OFRECE LA ASOCIACIÓN

RICARDO: CONOCIMOS A RICARDO Y CLAUDIA. LES CONTAMOS SOBRE LOS ESPACIOS QUE OFRECE LA ASOCIACIÓN Y ASESORAMOS EN TORNO A SUS DERECHOS

DAVID: ORIENTAMOS SOBRE CUD Y MEDICACIÓN, Y TAMBIÉN ASESORAMOS SOBRE DERIVACIONES A PROFESIONALES



ENCUENTRO CON EL SENADOR ESTEBAN BULLRICH

COMPARTIMOS UN ESPACIO DE INTERCAMBIO E INFORMACIÓN ACERCA DE LA ELA. EL LEGISLADOR NACIONAL SE ENCUENTRA DIAGNOSTICADO CON LA ENFERMEDAD Y OFRECIÓ COLABORACIÓN A LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA EN BENEFICIO DE PROYECTOS DE AYUDA DIRECTA A LOS AFECTADOS. EN LAS PRÓXIMAS SEMANAS INICIAREMOS UN CAMINO CONJUNTO PARA ELLO



ESPACIO PARA LA AYUDA A FAMILIARES



LA COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE

"AUNQUE ÉL NO PUEDA HABLAR, HAY COMUNICACIÓN: COMPARTIR ARTE, MÚSICA, ABRAZOS, MOMENTOS, ETC". EL TEMA DEL ENCUENTRO DE ESTA TARDE DEL GRUPO REDUCIDO DE FAMILIARES CON LA PSICÓLOGA, LIC. PAULA DABBAH

SOMETIDOS A MUCHAS EXIGENCIAS

EN EL ENCUENTRO DE GRUPOS REDUCIDOS DE FAMILIARES DE PACIENTES CON LA LIC. PAULA DABBAH SE TRATÓ EL TEMA Y EN LA CONCLUSIÓN DE NO SOBRE EXIGIRSE, PERMITIÉNDONOS TOMARNOS LOS MOMENTOS PARA ESTAR MAL

INCLUSIÓN SOCIAL

PUENTE SOLIDARIO PARA OLGA EN MENDOZA

VINCULAMOS POSIBILIDADES PARA QUE OLGA PUDIERA RECIBIR UNA CAJA DE RILUZOL, SIENDO QUE ESTÁ CON DIFICULTADES PARA PODER ACCEDER AL TRATAMIENTO CON EL MISMO.

COLABORAMOS CON EL TRATAMIENTO DE CARLOS

FACILITAMOS UNA DOSIS MENSUAL DE RILUZOL. SE ENCUENTRA SIN COBERTURA SOCIAL Y CON DIFICULTADES EN EL ACCESO AL TRATAMIENTO PRESCRIPTO.

PUENTE SOLIDARIO PARA MARTÍN

HICIMOS ENTREGA - EN NUESTRAS OFICINAS DE LA CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES- A SU HIJA FLORENCIA DE UNA SILLA RUEDAS NEUROLÓGICA POSTURAL Y UN CUELLO HEADMASTER

COLABORAMOS CON EL TRATAMIENTO DE CARLOS

FACILITAMOS EL ACCESO A LA DOSIS MENSUAL DEL FÁRMACO RILUZOL, PARA ATENUAR EL PROGRESO DE LA ENFERMEDAD Y DETERIORO DE LAS CÉLULAS MOTONEURONAS AFECTADAS.



ESPACIO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES CON ELA

SINCERIDAD Y RESPETO EN LOS VÍNCULOS REFLEXIONAMOS SOBRE LA IMPORTANCIA DE ESTAS PREMISAS EN NUESTRAS RELACIONES CON EL OTRO Y A PARTIR DE ÉLLAS LA POSIBILIDAD DE REVISAR CÓMO NOS ESTAMOS SINTIENDO EN NUESTRO GRUPO DE PACIENTES QUE VIVIMOS CON LA ELA.

MOMENTOS DE LA VIDA QUE NOS MARCAN

COMPARTIMOS LAS PELÍCULAS QUE NOS DEJAN UNA HUELLA, DESTACANDO EL MENSAJE Y APRENDIZAJE QUE NOS TRAEN A NUESTRO PRESENTE

ESCUCHAR SIEMPRE NUESTRA FUERZA INTERIOR

TRABAJAMOS SOBRE EL VIDEO "LA RANA SORDA". PUDIMOS PROFUNDIZAR LOS DISTINTOS PERSONAJES DEL CUENTO Y VALORAR EL MENSAJE DE LA IMPORTANCIA QUE TIENE ESCUCHAR SIEMPRE NUESTRA FUERZA INTERIOR, PARA LOGRAR AQUELLO QUE NOS PROPONEMOS.

VIVIR LA ELA CON PLANES, ASPIRACIONES Y ANHELOS

CONVERSAMOS SOBRE LA IMPORTANCIA DE TENER PROYECTOS, DE HACER COSAS QUE FAVOREZCAN LA AUTONOMÍA Y EL SENTIRSE ÚTIL. Y ESTO NOS CONECTA CON EL BIENESTAR



DESPUÉS DE LA ELA

MARÍA JOSÉ ACOMPAÑÓ A SU MAMÁ

EN EL CAMINO, SE ENCONTRÓ CON PERSONAS VALIOSAS QUE LAS AYUDARON MUCHO. SU VIVENCIA LE DEJÓ GRANDES APRENDIZAJES. HOY QUIERE HACER ALGO QUE PUEDA AYUDAR A OTRAS PERSONAS, Y EN ESO LA ESTAMOS ACOMPAÑANDO. SU DESEO ES SER REFERENTE DE SU PROVINCIA, Y TRANSMITIR SU VIVENCIA Y APRENDIZAJES



MEJORAMOS EL CONFORT DE VIDA A PACIENTES CON ELA

ENTREGA DE SILLA MOTORIZADA A CARLOS



GRACIELA ACCEDE A UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL

MUY PRONTO INICIARÁ SU PROCESO DE EJERCITACIÓN QUE LE PERMITIRÁ INGRESAR A TODOS LOS PROGRAMAS DE COMUNICACIÓN Y REDES SOCIALES A TRAVÉS DE SU MIRADA CON EL IRISBOND DUO TABLET

LA EFICIENCIA PARA CARLOS: EN PERIODO PUENTE Y CONFINAMIENTO VIAJAMOS 260 KM HASTA LA CIUDAD DE PERGAMINO PARA MEJORAR SU CONFORT DE VIDA CON LA ENTREGA DE LA SILLA MOTORIZADA.



ENCUENTRO CON EL DR. EDUARDO LOCATELLI

EL ÚNICO NEURÓLOGO ARGENTINO QUE DIRIGE UNA CLÍNICA EXCLUSIVA Y ESPECIALIZADA EN ELA EN LOS ESTADOS UNIDOS.



PREGUNTAMOS A LA PROF. ANGELA GENGE DE CANADÁ

UN GRUPO DE PACIENTES Y FAMILIARES PRESENTÓ EN NUESTRO AULA VIRTUAL UNA SERIE DE INQUIETUDES Y CONSULTAS A LA NEUROCIENCIA LÍDER EN INVESTIGACIÓN MUNDIAL DE LA ELA E INVESTIGADORA PRINCIPAL DEL ENSAYO MASITINIB EN FASE 3

ACTUALIDAD EN INVESTIGACIÓN DE LA ELA

ESTA TARDE NOS REUNIMOS EN MODO VIRTUAL CON LA DESTACADA LÍDER NEUROCIENCIA DE CANADÁ, LA PROF. ANGELA GENGE. TRANSMITIMOS TODAS LAS INQUIETUDES DE NUESTRA COMUNIDAD Y MUY PRONTO ESTAREMOS COMPARTIENDO EL CONTENIDO DE SUS RESPUESTAS.



RELACIONES INTERNACIONALES

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

EL TEMA PRINCIPAL ABORDADO EN EL ENCUENTRO DE HOY, FUE EL ANÁLISIS DE DIFERENTES CATEGORÍAS DE MEMBRÍA, CON EL FIN DE SUMAR MÁS ASOCIACIONES MIEMBROS DEL MUNDO A LA MISIÓN INTERNACIONAL

IMPULSANDO LA INVESTIGACIÓN DE LA ELA EN LATINOAMÉRICA

PARTICIPAMOS JUNTO A UN GRUPO DE INVESTIGADORES DE ESPAÑA, ITALIA, COLOMBIA Y COSTA RICA QUIENES PRESENTARON UN ESTUDIO CIENTÍFICO QUE HICIERON EN EL INSTITUTO ROOSEVELT DE COLOMBIA. A PARTIR DE LA ESCALA ALSFRS BUSCAN PRODUCIR UNA ESCALA MÁS PRECISA PARA REALIZAR LAS MEDICIONES. 1. WWW.ASOCIACIONELA.ORG.AR

EL OBJETIVO CENTRAL QUE SE INTENTA ESTUDIAR EN LAENALS (COMO GRUPO DEPENDIENTE DE ENALS) ES LAS DIFERENCIAS ÉTNICAS EN LA POBLACIÓN DE ELA EN LATINOAMÉRICA. COMENZARON CON LA INVESTIGACIÓN EN CUBA, URUGUAY Y CHILE. PROPUSIMOS LA AYUDA EN TRAER ALGUN PROYECTO A LA ARGENTINA

UNELA PRESENTÓ SUS PROPUESTAS EN UN FORO INTERNACIONAL

II CONGRESO INTERNACIONAL DE LA COMUNIDAD DE LA ELA HTTPS://WWW.YOUTUBE.COM/WATCH?v=0S03TUAPFGC

ENCUENTRO DE LA COMISIÓN DIRECTIVA DE LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS

PABLO AQUINO, SECRETARIO DE NUESTRA INSTITUCIÓN Y MIEMBRO DE LA JUNTA DIRECTIVA, PARTICIPÓ EN UNA NUEVA REUNIÓN EN DONDE EL TEMA PRINCIPAL FUE NUEVAMENTE EVALUAR DIFERENTES CATEGORÍAS DE MEMBRÍA, CON EL FIN DE SUMAR MÁS ASOCIACIONES MIEMBROS DEL MUNDO A LA LUCHA DE LA ALIANZA CONTRA ESTA ENFERMEDAD.





APOYO DEL SENADO DE LA NACIÓN ARGENTINA

A TRAVÉS DE LA GESTIÓN DEL SENADOR ESTEBAN BULLRICH RECIBIÓ UN SUBSIDIO DE \$ 420.000.- QUE SERÁN DESTINADOS INTEGRALMENTE A FACILITAR EL ACCESO A TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS DE PACIENTES CON ELA SIN COBERTURA DE SALUD Y PUEDAN ASÍ ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ENFERMEDAD



AVANCES EN UN ACUERDO MARCO DE COLABORACIÓN

ESTAMOS EN CONDICIONES DE COMUNICARLES QUE EN EL MES DE AGOSTO FIRMAREMOS UN IMPORTANTE CONVENIO CON EL PHIL SMITH ALS CENTER DEL HOLY CROSS HEALTH, FORT LAUDERDALE UBICADO EN LA FLORIDA, ESTADOS UNIDOS, PARA TRATAMIENTOS Y PARTICIPACIÓN EN ENSAYOS CLÍNICOS DE PACIENTES ARGENTINOS

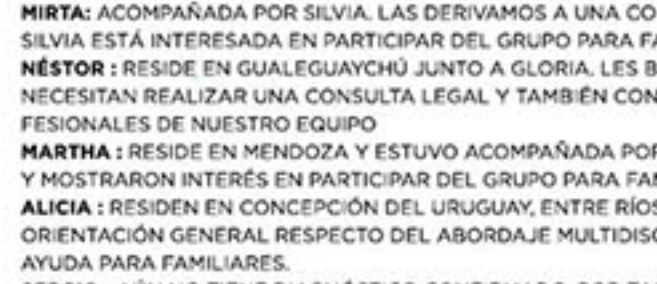


21 DE JUNIO - DÍA MUNDIAL DE LA ELA

VIVIR CON ELA ES POSIBLE
NUESTRO MENSAJE DE VIDA Y ESPERANZAS:

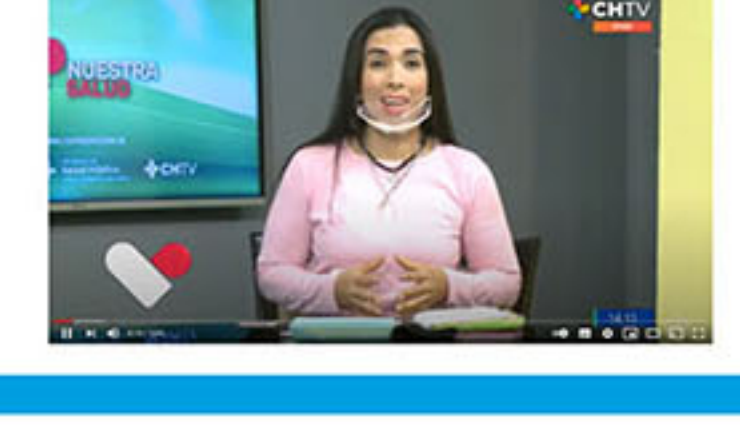


CANAL 9 - MULTIVISIÓN SALTA
PARTICIPAMOS EN EL PROGRAMA MEDICALTV DEL CANAL 9 MULTIVISIÓN QUE TRATÓ SOBRE LA ELA.

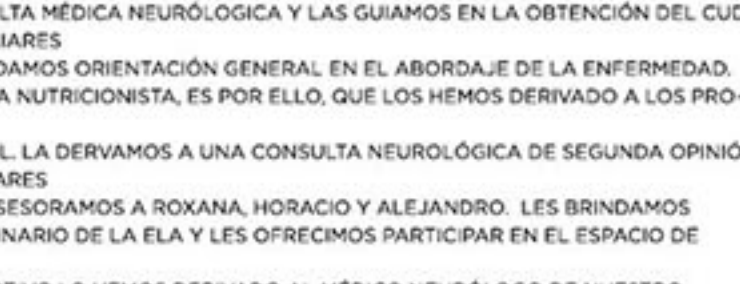


UCL TELEVISIÓN

EN EL PROGRAMA "MAMA FELICES" QUE EMITE LA SEÑAL LATINOAMERICANA HABLAMOS SOBRE LA ELA. MIRALO TAMBIÉN POR FLOW, CANAL 567



CHACO TV: INFORMAMOS A LA SOCIEDAD DEL CHACO SOBRE LA ELA EN EL PROGRAMA NUESTRA SALUD QUE SE EMITE EN LA PROVINCIA DEL NOA ARGENTINO.



ABRIMOS NUESTRAS PUERTAS A 27 NUEVOS AFECTADOS

MIRTA: ACOMPAÑADA POR SILVIA, LAS DERIVAMOS A UNA CONSULTA MÉDICA NEUROLÓGICA Y LAS GUIAMOS EN LA OBTENCIÓN DEL CUD. SILVIA ESTÁ INTERESADA EN PARTICIPAR DEL GRUPO PARA FAMILIARES

NÉSTOR: RESIDE EN GUALEGUAYCHÚ JUNTO A GLORIA. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL EN EL ABORAJE DE LA ENFERMEDAD. NECESITAN REALIZAR UNA CONSULTA LEGAL Y TAMBIÉN CON UNA NUTRICIONISTA, ES POR ELLO, QUE LOS HEMOS DERIVADO A LOS PROFESIONALES DE NUESTRO EQUIPO

MARTHA: RESIDE EN MEMOZA Y ESTUVO ACOMPAÑADA POR SOL. LA DERIVAMOS A UNA CONSULTA NEUROLÓGICA DE SEGUNDA OPINIÓN Y MOSTRARON INTERÉS EN PARTICIPAR DEL GRUPO PARA FAMILIARES

ALICIA: RESIDEN EN CONCEPCIÓN DEL URUGUAY, ENTRE RÍOS. ASESORAMOS A ROXANA, HORACIO Y ALEJANDRO. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL RESPECTO DEL ABORAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ELA Y LES OFRECIMOS PARTICIPAR EN EL ESPACIO DE AYUDA PARA FAMILIARES

SERGIO: AÚN NO TIENE DIAGNÓSTICO CONFIRMADO, POR TAL MOTIVO LO HEMOS DERIVADO AL MÉDICO NEURÓLOGO DE NUESTRO EQUIPO

CON LA ESPOSA DE GUILLERMO: ORIENTAMOS A CRISTINA, ANTE INCONVENIENTES DE PRESTACIONES POR PARTE DEL SISTEMA DE SALUD ACUDE A NOSOTROS PARA DEFENDER SUS DERECHOS CON LA INTERVENCIÓN DE NUESTROS ABOGADOS. SE INTERESÓ EN EL ESPACIO DE AYUDA A FAMILIARES

MERCEDES: LE OFRECIMOS ORIENTACIÓN GENERAL EN EL ABORAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ELA, SU PROCESO, TRATAMIENTOS Y DEFENSA DE DERECHOS PARA LO CUAL DERIVAMOS A NUESTROS ABOGADOS. ACOMPAÑADA POR MARÍA DE LOS ÁNGELES QUIEN SE INTERESÓ EN ASISTIR AL GRUPO DE AYUDA A FAMILIARES

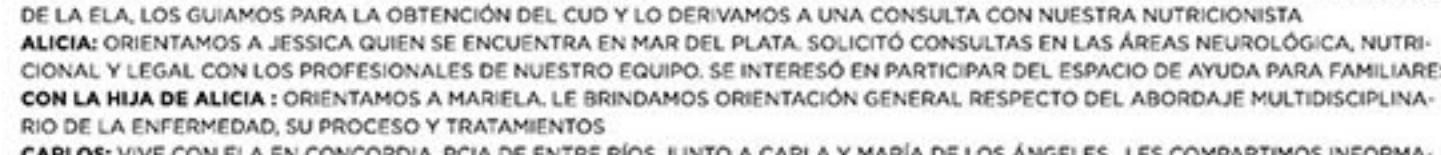
CON LA HIJA DE EDUARDO: ORIENTAMOS A DANIELA, NECESITAN REALIZAR UNA CONSULTA CON UN MÉDICO NEURÓLOGO, Y TAMBIÉN UNA CONSULTA LEGAL, POR TALES MOTIVOS HEMOS HECHO LAS DERIVACIONES CORRESPONDIENTES A LOS PROFESIONALES QUE FORMAN PARTE DE NUESTRO EQUIPO. SE INTERESÓ EN PARTICIPAR DEL GRUPO PARA FAMILIARES

GUSTAVO: ACOMPAÑADO POR MARÍA, RESIDENTES EN CATAMARCA. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN SOBRE EL ABORAJE DE LA ENFERMEDAD, DESEAN REALIZAR UNA CONSULTA LEGAL, POR LO QUE LOS HEMOS DERIVADO AL PROFESIONAL DE NUESTRO EQUIPO

RAQUEL: ORIENTAMOS A BELÉN, GRACIELA, FLORENCIA Y GUILLERMO. LES OFRECIMOS ORIENTACIÓN GENERAL PARA ABORDAR EL PROCESO DE LA ELA. LOS GUIAMOS PARA OBTENER EL CUD Y DERIVAMOS CONSULTAS PARA ATENCIÓN NEUROLÓGICA Y DEFENSA DE DERECHOS A NUESTROS PROFESIONALES

CON LA ESPOSA DE JORGE: ORIENTAMOS A AMANDA. LE BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL EN EL ABORAJE DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS. AÚN NO POSEE EL CUD, POR LO QUE LA GUIAMOS PARA SU OBTENCIÓN

PEBRO: ACOMPAÑADO POR IMELDA Y GUSTAVO. LES OFRECIMOS ASESORAMIENTO GENERAL, LOS GUIAMOS EN CUANTO A LA OBTENCIÓN DEL CUD Y LA DERIVACIÓN A UNA CONSULTA CON LA NUTRICIONISTA. SE INTERESARON EN LOS ESPACIOS GRUPALES DE AYUDA A FAMILIARES Y PACIENTES.



ORLANDO: RESIDE EN FORMOSA ACOMPAÑADO POR FABIÁN. LES PROPORCIONAMOS INFORMACIÓN GENERAL RESPECTO AL ABORAJE DE LA ELA, LOS GUIAMOS PARA LA OBTENCIÓN DEL CUD Y LO DERIVAMOS A UNA CONSULTA CON NUESTRA NUTRICIONISTA

ALICIA: ORIENTAMOS A JESSICA QUIEN SE ENCUENTRA EN MAR DEL PLATA. SOLICITÓ CONSULTAS EN LAS ÁREAS NEUROLÓGICA, NUTRICIONAL Y LEGAL CON LOS PROFESIONALES DE NUESTRO EQUIPO. SE INTERESÓ EN PARTICIPAR DEL ESPACIO DE AYUDA PARA FAMILIARES

CON LA HIJA DE ALICIA: ORIENTAMOS A MARIELA. LE BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL RESPECTO DEL ABORAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS

CARLOS: VIVE CON ELA EN CONCORDIA, PCIA DE ENTRE RÍOS JUNTO A CARLA Y MARÍA DE LOS ÁNGELES. LES COMPARTIMOS INFORMACIÓN GENERAL PARA ABORDAR EL PROCESO DE LA ELA Y LO DERIVAMOS A NUESTRO ABOGADO PARA LA DEFENSA DE SUS DERECHOS. SE INTERESARON EN PARTICIPAR DE LOS ESPACIOS GRUPALES DE AYUDA PARA FAMILIARES Y DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES

ROBERTO: ACOMPAÑADO POR BEATRIZ. NECESITAN REALIZAR UNA CONSULTA CON UN MÉDICO NEURÓLOGO, Y TAMBIÉN REVISAR TEMAS LEGALES. ES POR ELLO QUE LOS HEMOS DERIVADO A LOS PROFESIONALES DE NUESTRO EQUIPO

CON LA ESPOSA DE MARIO: ASESORAMOS A ESTELA QUIEN RESIDE EN RÍO IV, CÓRDOBA. DERIVAMOS A UNA CONSULTA NEUROLÓGICA DE SEGUNDA OPINIÓN Y ABRIMOS SU PARTICIPACIÓN EN EL ESPACIO DE AYUDA A FAMILIARES

CON LA HIJA DE EDELMAR: ADRIANA ACOMPAÑADA POR LA KINESIOLOGA VIRGINIA RESIDEN EN LA PROVINCIA DE ENTRE RÍOS. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL SOBRE EL ABORAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTO. FUERON DERIVADOS PARA DEFENDER SUS DERECHOS A NUESTRA ÁREA DE ASISTENCIA LEGAL

CON LA HIJA DE NÉSTOR: NOS ENCONTRAMOS CON LAURA. LE BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL Y LA DERIVAMOS AL ÁREA DE DEFENSA DE DERECHOS EN DONDE REALIZARÁ UNA CONSULTA CON NUESTRO ABOGADO ESPECIALISTA EN SALUD

SILVIA: VIVE EN RECONQUISTA, SANTA FE. LA INFORMAMOS RESPECTO DEL ABORAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y LOS TRATAMIENTOS. TAMBIÉN HABLAMOS SOBRE LOS DERECHOS QUE LE CORRESPONDEN FRENTE A SU OBRA SOCIAL

GRACIELA: ACOMPAÑADA POR WALTER, AMBOS RESIDEN EN LA CIUDAD DE CORRIENTES. LA GUIAMOS PARA LA OBTENCIÓN DEL CUD Y DEMOSTRARON INTERÉS EN PARTICIPAR DE LOS ESPACIOS GRUPALES DE APOYO Y CONTENCIÓN

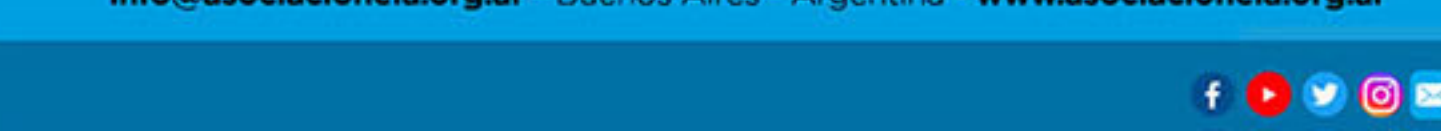
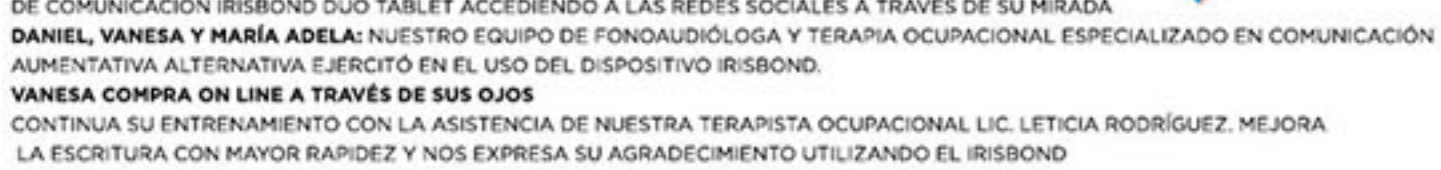
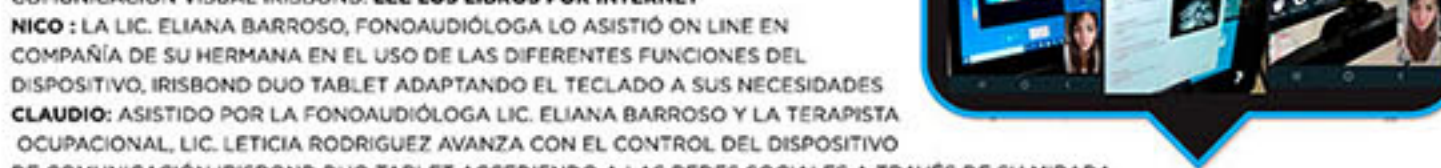
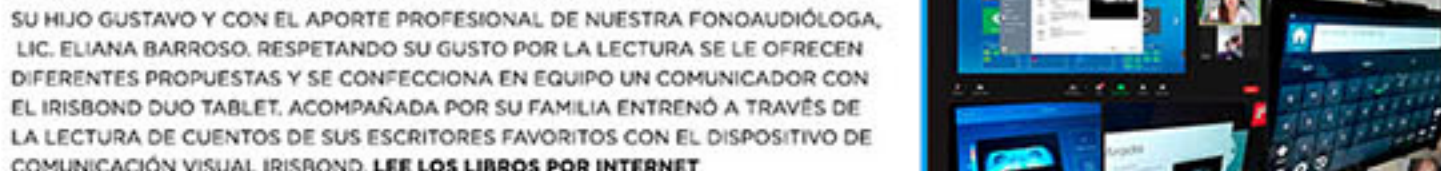
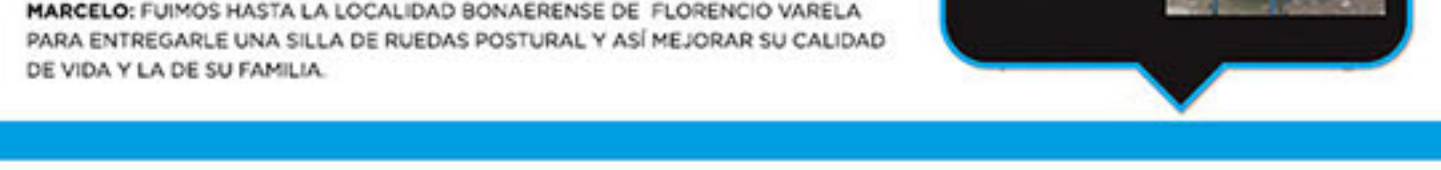
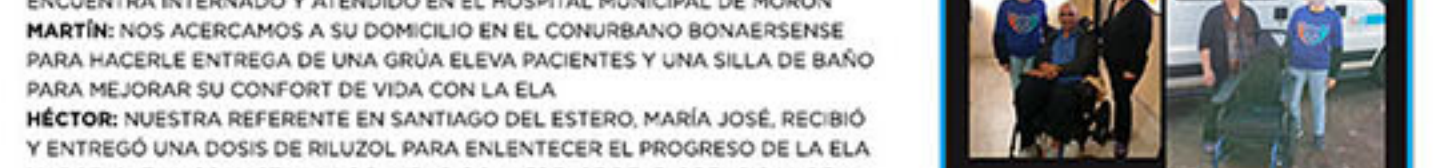
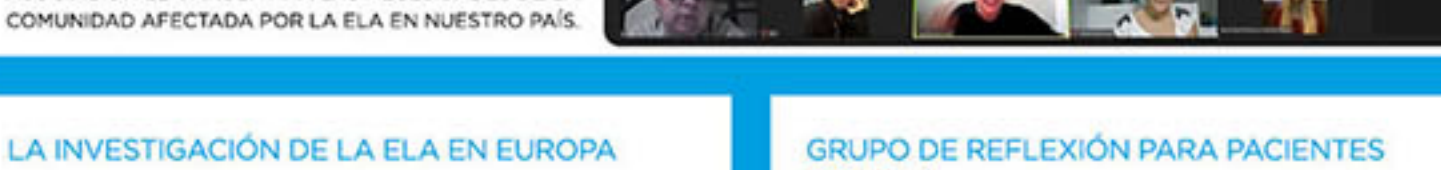
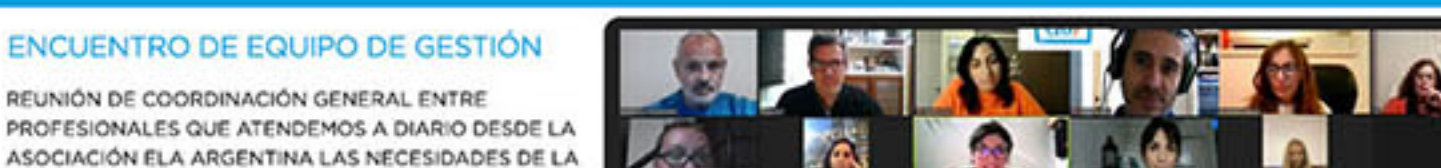
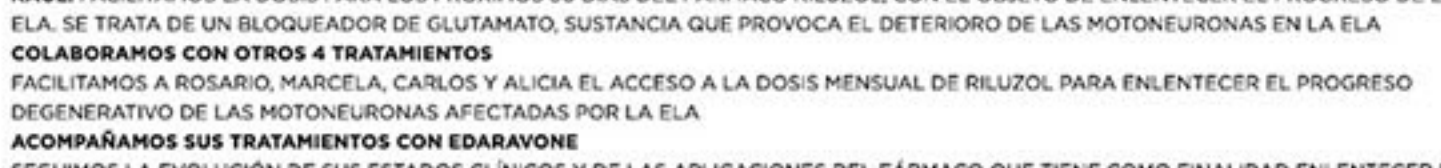
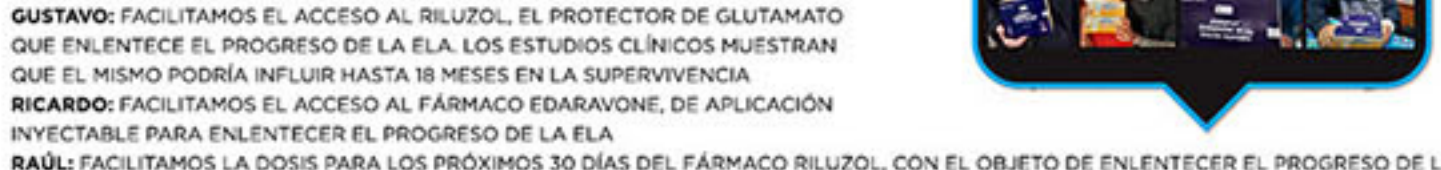
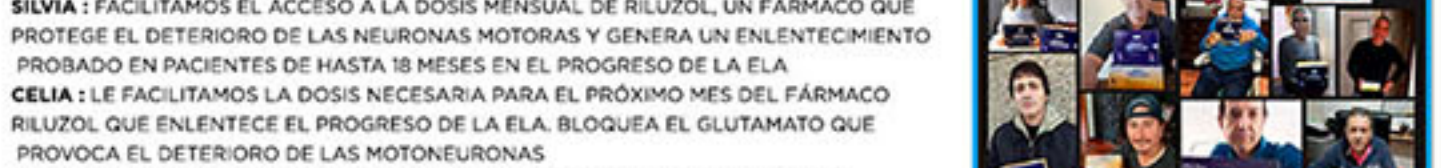
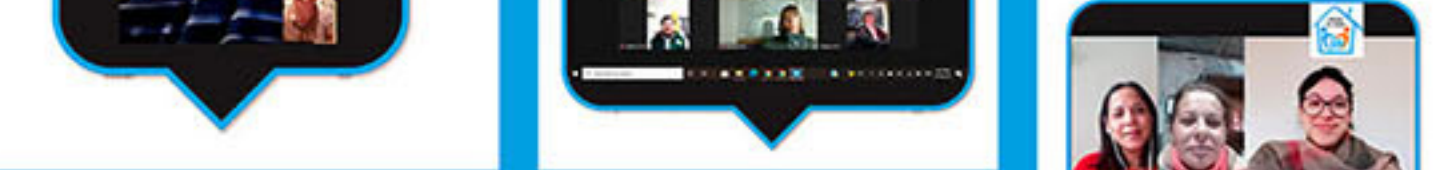
MARÍA: ACOMPAÑADA POR JOSÉ Y CON RECIENTE DIAGNÓSTICO. CONFORME A SU ACTUAL SITUACIÓN FUERON SUGERIDOS A NUESTRO EQUIPO DE TRABAJO SOCIAL PARA AYUDARLOS EN LAS NECESIDADES QUE PRESENTAN

CON LA FAMILIA DE SUSANA: ORIENTAMOS A CECILIA Y WALTER. NECESITAN REALIZAR UNA CONSULTA LEGAL Y CONOCER SOBRE EL COMODATO DE USO DE LAS SILLAS DE RUEDAS MOTORIZADA. FUERON DERIVADOS A LAS ÁREAS DE ATENCIÓN CORRESPONDIENTES

CON LA HIJA DE CARMEN: ORIENTAMOS A STELLA. LE BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL. SE INTERESÓ EN EL ESPACIO DE AYUDA GRUPAL PARA FAMILIARES. DERIVAMOS A NUESTRA ÁREA DE ASESORAMIENTO LEGAL Y DE CONSULTA MÉDICA NEUROLÓGICA PARA SU ATENCIÓN

MIGUEL: JUNTO A CAMILA, LA TRABAJADORA SOCIAL DE NUESTRO EQUIPO. AÚN NO POSEE EL CUD, Y LO GUIAMOS PARA SU OBTENCIÓN. LO ORIENTAMOS PARA SOLICITAR UNA COBERTURA DE SALUD UNIVERSAL, INDISPENSABLE PARA SU TRATAMIENTO DE LA ELA

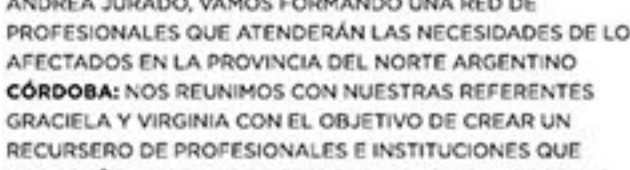
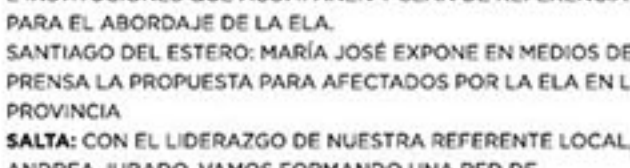
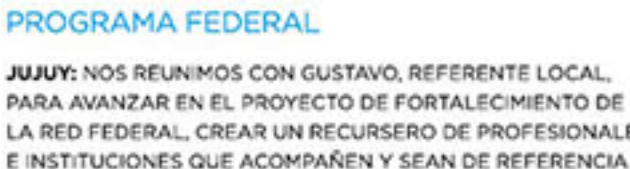
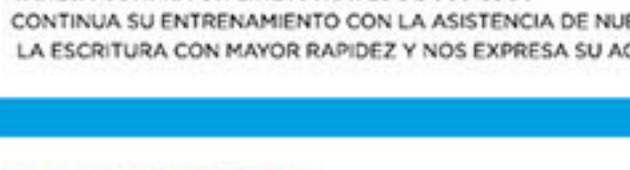
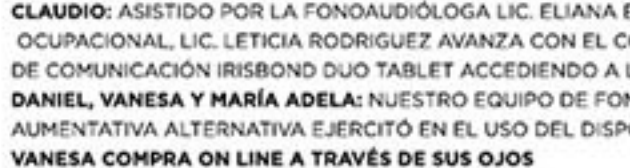
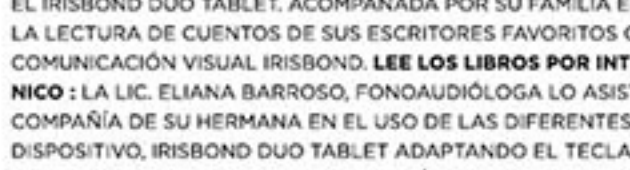
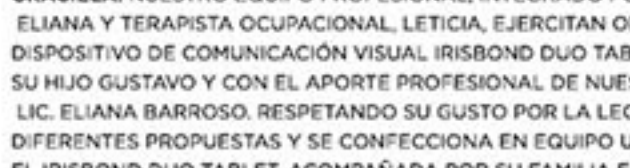
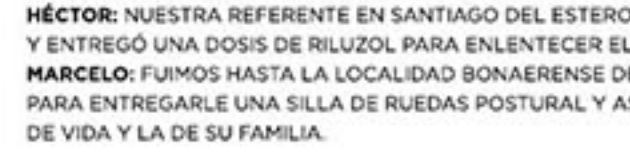
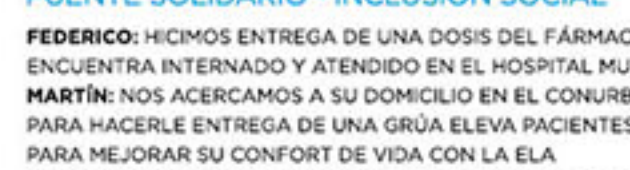
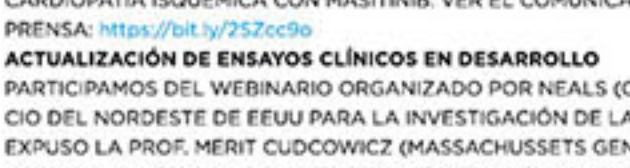
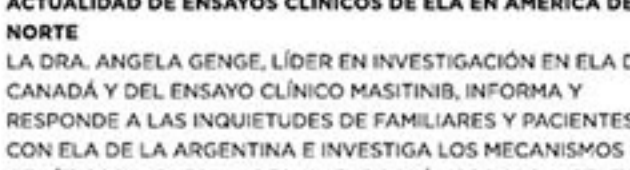
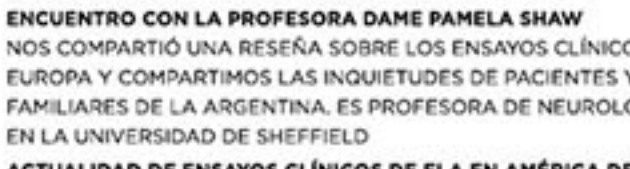
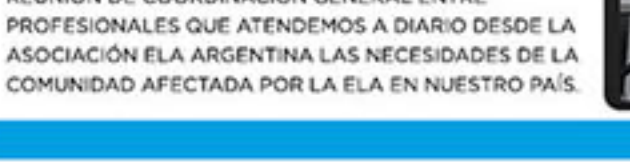
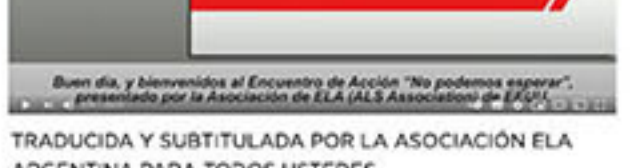
CON LOS HIJOS DE ROSA: ORIENTAMOS A ROMINA, JULIANA, GEORGINA, MARIANO Y MATÍAS. NECESITAN REALIZAR UNA CONSULTA CON UN MÉDICO NEURÓLOGO Y UNA CONSULTA LEGAL ANTE DERECHOS VULNERADOS POR EL SISTEMA DE SALUD. ESTÁN INTERESADOS EN PARTICIPAR DEL GRUPO DE FAMILIARES PARA AYUDARLOS A SOBRELLEVAR ESTA DIFÍCIL SITUACIÓN



CAPACITAMOS SOBRE LA NUTRICIÓN EN LA ELA

LA NUTRICIONISTA, LIC. ANDREA PURITA, EXPUSO ACERCA DE ESTE ASPECTO FUNDAMENTAL EN EL TRATAMIENTO DE LA ELA, BRINDANDO CONSEJOS, RECOMENDACIONES Y ATENDIENDO LAS INQUIETUDES DE LOS ASISTENTES.

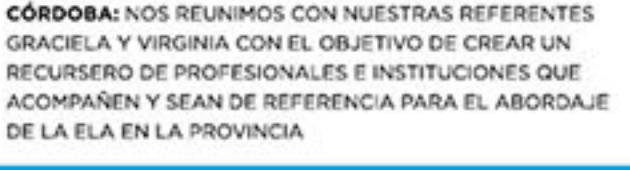
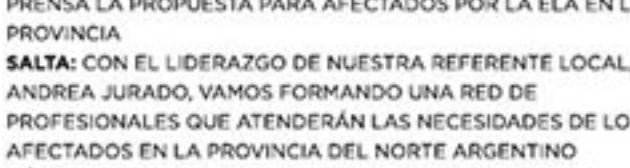
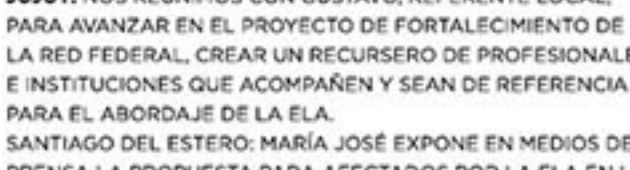
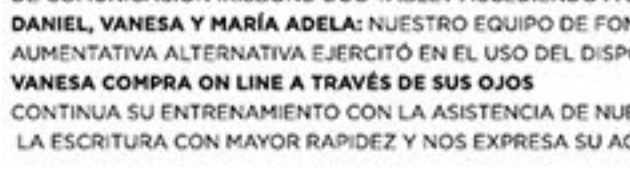
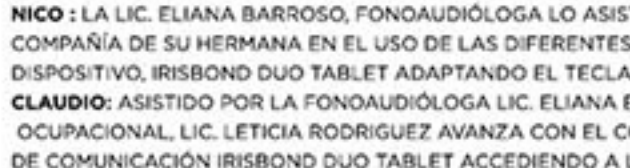
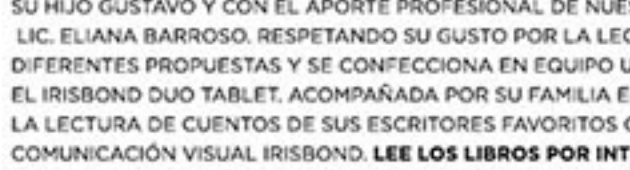
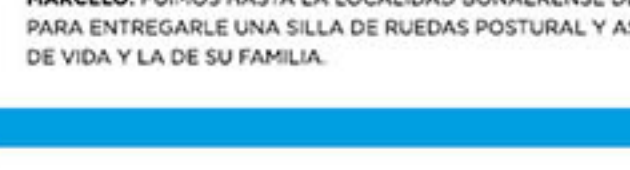
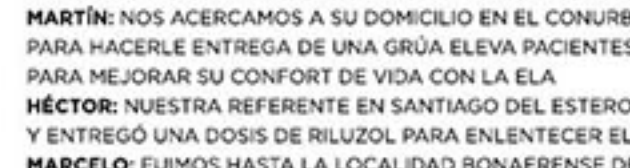
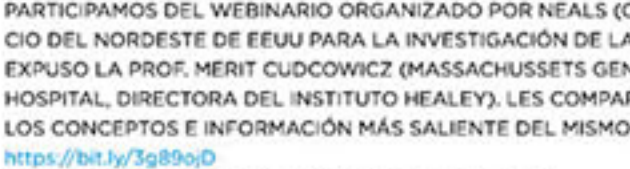
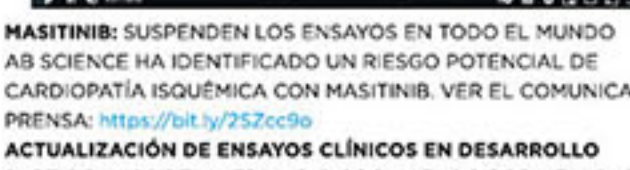
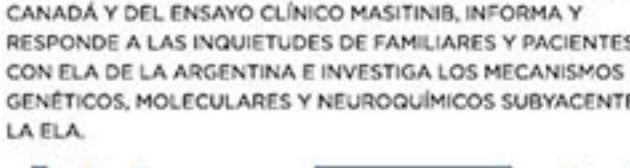
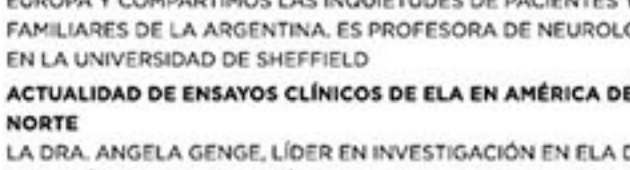
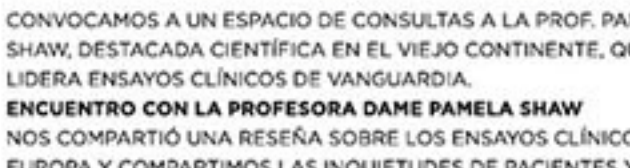
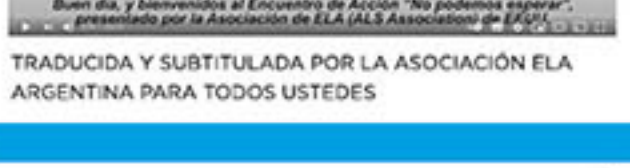
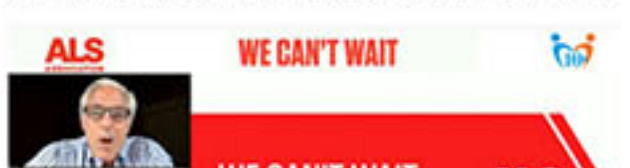
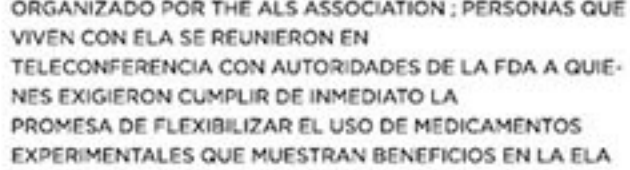
CONSULTA NUTRICIONAL CON OMAR
LA LIC. ANDREA PURITA LO ASISTIÓ MEDIANTE TELECONSULTA PARA GUIARLO EN UN ASPECTO FUNDAMENTAL PARA EL TRATAMIENTO DE LA ELA



ASISTENCIA A GRUPOS DE FAMILIARES

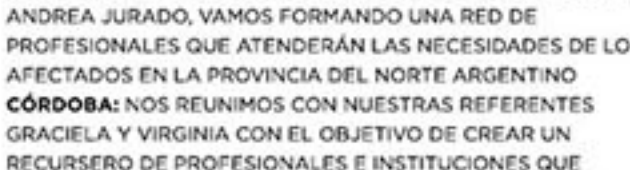
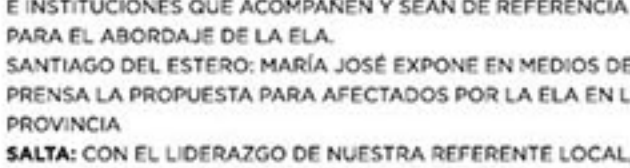
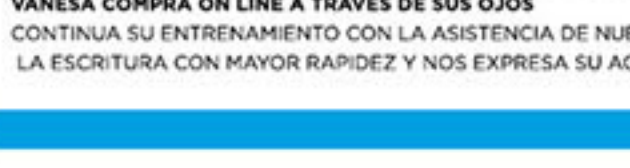
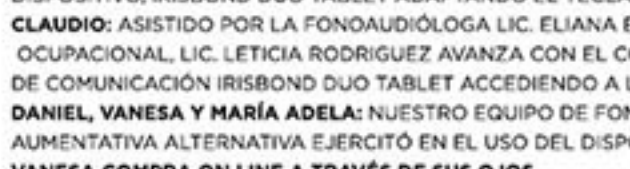
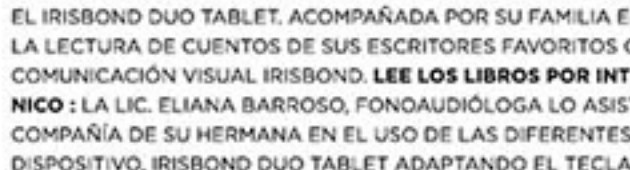
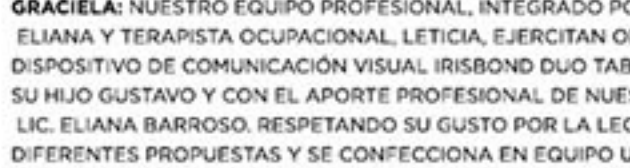
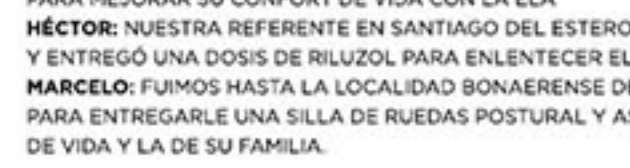
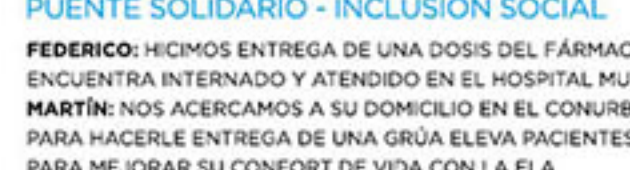
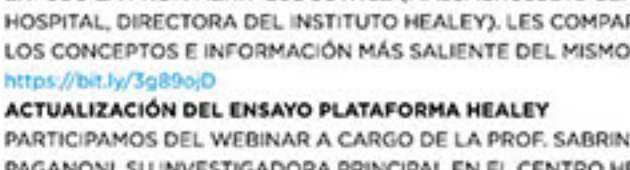
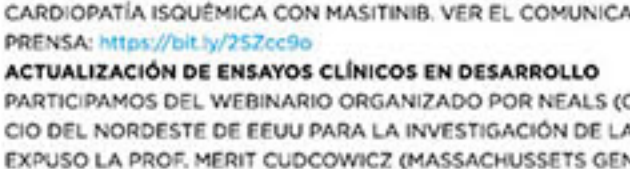
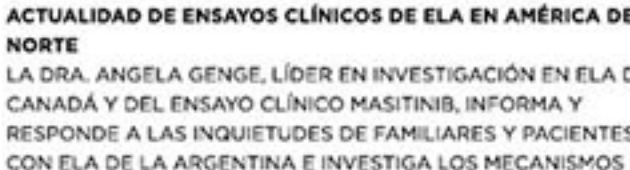
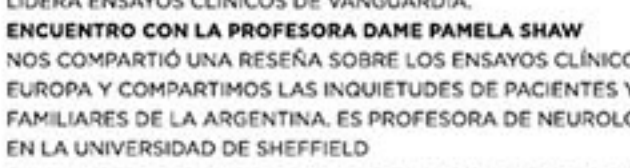
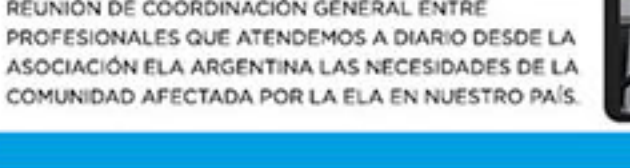
NOS DAMOS LUGAR PARA FLAQUEAR Y CONTINUAR
AYER, FAMILIARES DE PACIENTES CON ELA REUNIDOS EN GRUPOS REDUCIDOS PARA CIRCULAR LA PALABRA Y EMOCIONES EN ENCUENTROS ÍNTIMOS CON LA PSICOLOGA, LIC. PAULA DABBAH.

DESECHAR SENTIMIENTOS NO NOS AYUDA
FAMILIARES DE PERSONAS CON ELA EN GRUPOS REDUCIDOS ABORDARON CON LA PSICOLOGA, LIC. PAULA DABBAH ACERCA DE LAS EMOCIONES QUE SUSCITA EL PROCESO DE LA ELA.



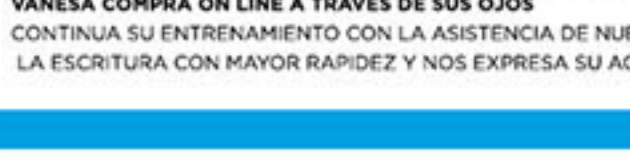
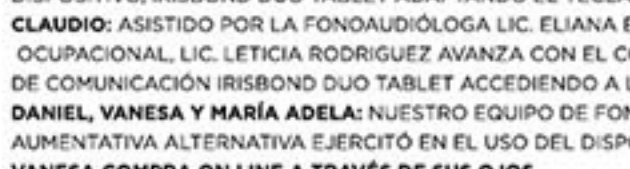
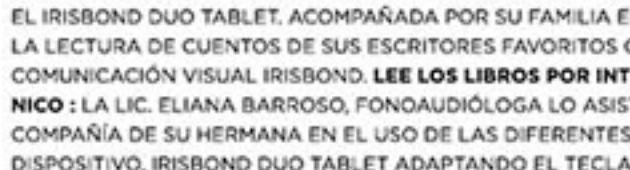
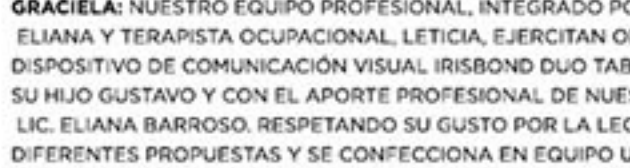
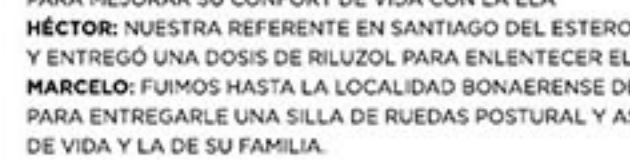
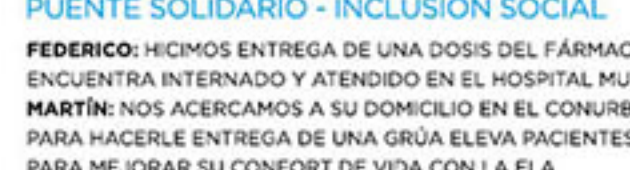
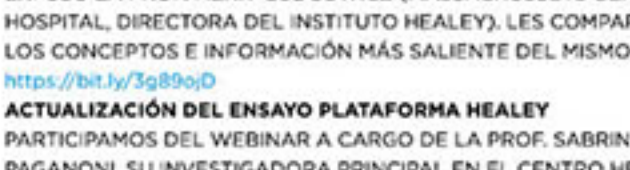
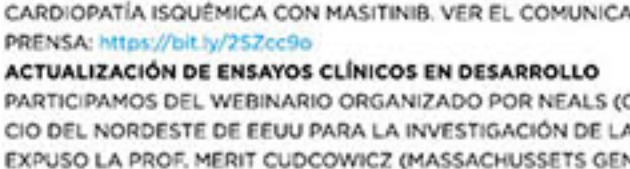
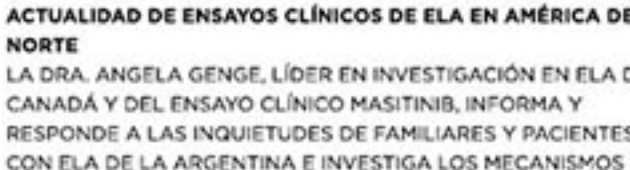
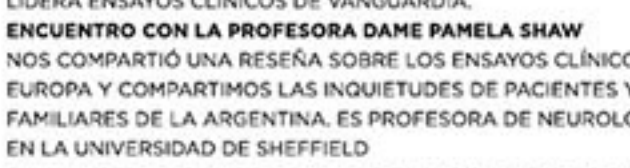
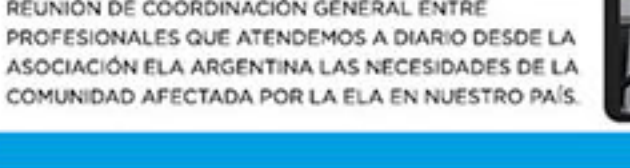
ESTAMOS JUNTO A VOS

SILVIA: LA ACOMPAÑAMOS EN SU TRANSITAR DE EMOCIONES ANTE LOS CAMBIOS FÍSICOS QUE LE TRAE LA ELA



TRABAJO SOCIAL

BIENVENIDA EMILIA A NUESTRO EQUIPO DE ATENCIÓN!
SU PADRE TRAE LA ELA. SU PROFESIÓN DE COACH Y SUS GANAS DE AYUDAR LA HACEN FORMAR PARTE DE NUESTRO EQUIPO PARA ACOMPAÑAR A PERSONAS CON ELA





- JULIO 2021 -



2016- LOS PRIMEROS 5 AÑOS FORMANDO COMUNIDAD

LO PENSAMOS, LO BUSCAMOS, LO ANHELAMOS.

NUESTRA GRAN ASPIRACIÓN DESDE HACE 10 AÑOS. UN DESEO INTENSO DE CONSEGUIRLO PARA AYUDAR Y ESTAR A LA ALTURA DE LO QUE NECESITAMOS EN LA ARGENTINA PARA LA COMUNIDAD AFECTADA POR LA ELA



DÍA ARGENTINO DE LA ELA 2021

REFERENTES VOLUNTARIOS DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA EN LAS PROVINCIAS DE NUESTRO PAÍS, NOS BRINDAN UN MENSAJE DE ESPERANZA: "VIVIR CON ELA ES POSIBLE"



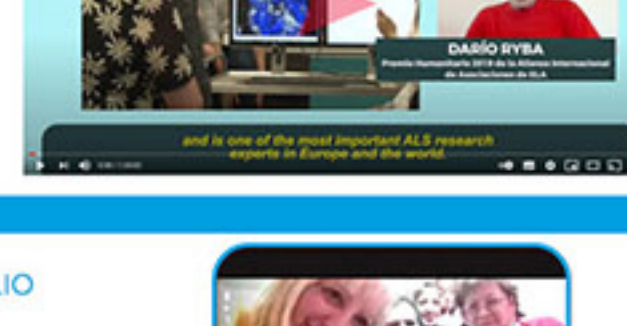
4TO. FORO DE LIDERAZGO EN SALUD.

DARÍO RYBA, PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA FUE ENTREVISTADO EN EL PRESTIGIOSO EVENTO ORGANIZADO POR EL CRONISTA.



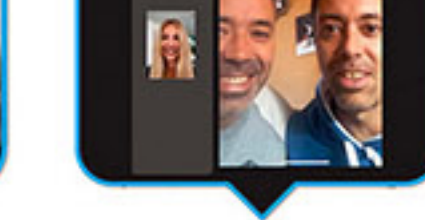
LA INVESTIGACIÓN DE LA ELA EN REINO UNIDO Y EUROPA

LA PROF. DAME PAMELA SHAW, DIRECTORA DEL INSTITUTO SHEFFIELD DE NEUROCIENCIA TRASLACIONAL (SITRAN) Y PROFESORA DE NEUROLOGÍA DE LA UNIVERSIDAD DE SHEFFIELD, INFORMA Y RESPONDE A LAS INQUIETUDAS DE FAMILIARES Y PACIENTES CON ELA DE LA ARGENTINA



34 NUEVOS PACIENTES RECIBIDOS EN EL MES DE JULIO

PABLO: RESIDE EN LA CIUDAD DE LA PLATA. LO ASESORAMOS EN RELACIÓN AL PROCESO DE LA ELA Y EL DEVENIR TRATABLE. FUE DERIVADO A UNA CONSULTA MÉDICA NEUROLÓGICA Y LO INSTRUIAMOS PARA LA OBTENCIÓN DEL CUD. LO INVITAMOS A SER PARTE DEL GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES **LEER MAS**



CONSULTAS MÉDICAS E INTERDISCIPLINARIAS

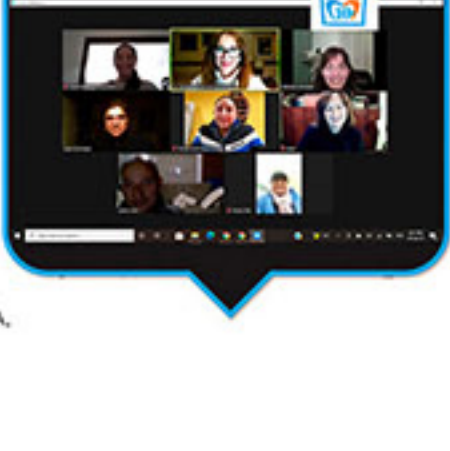
OSCAR, EDUARDO, JORGE, ALICIA, ENRIQUE, ROSA Y SEBASTIÁN FUERON RECIENTEMENTE ATENDIDOS POR EL NEURÓLOGO, EL DR. GABRIEL RODRIGUEZ. OSMAN MANTUVO UNA CONSULTA CON LA LIC. ANDREA PURITA, NUTRICIONISTA



ASISTENCIA A GRUPOS DE FAMILIARES

HAY QUE CONTAR CON EL LÍMITE
UN NUEVO ENCUENTRO PARA UN GRUPO REDUCIDO DE AYUDA A FAMILIARES CON NUESTRA PSICÓLOGA PAULA. FRENTE A LA ELA - POR EL MOMENTO- LO QUE HAGAMOS SERÁ NECESARIO PERO NO SUFICIENTE PARA LA DEMANDA DE NUESTROS SERES AMADOS.

ESTE ESPACIO NOS LLENA DE FUERZAS
ASÍ FUE VALORADO ESTA TARDE POR LOS FAMILIARES DE PERSONAS CON ELA QUE PARTICIPAN EN GRUPOS REDUCIDOS CON LA COORDINACIÓN DE NUESTRA PSICÓLOGA, LA LIC. PAULA DABBAH.



GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES CON ELA

LA AUTENTICIDAD Y LA DIVERSIDAD
TRABAJAMOS A PARTIR DE UNA IMAGEN ACERCA DE ESTOS CONCEPTOS. SURGIERON DIFERENTES TEMAS QUE NOS LLEVÓ A CONVERSAR SOBRE NUESTRAS EXPERIENCIAS CON RESPECTO A LA PROPUESTA

SORTEAR LOS ESCOLLOS DE LA ELA
EN NUESTRO ENCUENTRO DE HOY, INÉS NOS COMPARÓ UNA CANCIÓN PARA DAR INICIO A LA ACTIVIDAD. LUEGO CONVERSAMOS SOBRE LO QUE LA ELA TRAJÓ COMO IMPOSIBILIDAD, Y LOS RECURSOS QUE PUSIERON EN ACCIÓN PARA AFRONTARLO. EL CIERRE FUE CON UNA CANCIÓN QUE NOS REGALÓ DANIEL

ACERCA DE LOS VÍNCULOS Y LAS ELECCIONES
EN EL ENCUENTRO DE HOY, EN TORNO AL DÍA DEL AMIGO, HABLAMOS SOBRE VÍNCULOS Y ELECCIONES, Y LLEGAMOS A LA CONCLUSIÓN DE QUE NO PODEMOS ELEGIR LO QUE NOS PASA, PERO SÍ PODEMOS ELEGIR CÓMO TRANSITAR AQUELLO QUE NOS SUCEDE

IMÁGENES QUE NOS CONECTAN CON LA REALIDAD
EN EL ESPACIO DE REFLEXIÓN PARA PERSONAS QUE VIVEN CON ELA, OBSERVAMOS IMÁGENES Y ELEGIMOS UNA QUE NOS DIO LA POSIBILIDAD DE CONECTARNOS CON NUESTRA REALIDAD HOY EN RELACIÓN AL USO DE LA TECNOLOGÍA EN CONTRAPOSICIÓN AL DISFRUTE EN LA NATURALEZA. COMO CIERRE NOS DESPEDIMOS CON UNA CANCIÓN COMPARTIDA POR RUTH



TRABAJO SOCIAL EN 11 PACIENTES Y SUS ENTORNOS

NOS COMUNICAMOS CON SU HIJA SOL PARA BRINDARLE UN ACOMPAÑAMIENTO ACORDE A SUS NECESIDADES COMO LA DERIVACIÓN A NUTRICIONISTA Y EL INTERÉS EN LOS ESPACIOS QUE OFRECE LA ASOCIACIÓN **LEER MAS**

ASISTENCIA EN TRATAMIENTOS

JORGE Y SÁUL: FACILITAMOS EL ACCESO AL FÁRMACO RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA. EN AMBOS CASOS, LAS DOSIS NECESARIAS PARA LOS PRÓXIMOS 30 DÍAS

RAÚL: FACILITAMOS EL ACCESO AL FÁRMACO RILUZOL, EL PROTECTOR DE GLUTAMATO, SUSTANCIA QUE AFECTA A LAS MOTONEURONAS EN LA ELA- PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ENFERMEDAD.

GUSTAVO: COLABORAMOS EN UNA NUEVA DOSIS DEL FÁRMACO RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA

ACOMPAÑAMOS LOS TRATAMIENTOS CON EDARAVONE: NOS PREOCUPAMOS Y ESTAMOS AL LADO DE RICARDO, JUNA CARLOS, PATRICIA, WALTER, CLAUDIO, MARCELO, FABIÁN, RICARDO, ALEJANDRO Y MARCELO T. QUIENES SE APLICAN DE MANERA INTRAVENOSA EL INHIBIDOR DE RADICALES LIBRES PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.



ACCEDEN A UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL

RICARDO: MEDIANTE LA GESTIÓN FRENTE A SU SISTEMA DE SALUD LE SERÁ PROPORCIONADO EL SISTEMA DE COMUNICACIÓN IRISBOND DUO TABLET PARA MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA FRENTE A LA ELA

MAURICIO: MEDIANTE LA GESTIÓN CON SU SISTEMA DE SALUD Y LA DEFENSA DE LOS DERECHOS EJERCIDOS POR NUESTRA INSTITUCIÓN

OLGA: FACILITAMOS UN EQUIPO IRISBOND DUO TABLET PARA QUE PUEDA INTERACTUAR MEDIANTE LA MIRADA EN REDES SOCIALES Y TODO EL MANEJO DE LA COMPUTADORA

MIRTA Y ALFREDO: MEDIANTE LA DEFENSA DE SUS DERECHOS FRENTE A LOS SISTEMAS DE SALUD PROVINCIALES Y SINDICALES RESPECTIVAMENTE. PODRÁN CONTROLAR LA COMPUTADORA Y ACCEDER A TODAS LAS FUNCIONES A TRAVÉS DE SUS OJOS



TRATAMIENTOS EN COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA:

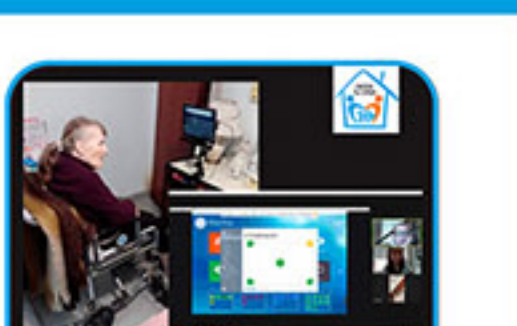
GRACIELA: CONTINUA EL ENTRENAMIENTO DE LA MIRADA MEDIANTE ACTIVIDADES INTERACTIVAS Y MOTIVADORAS JUNTO A SU FAMILIA Y CON EL APOYO DE NUESTRO EQUIPO DE PROFESIONALES

NICOLÁS EXPERIMENTA NETFLIX Y CORREOS ELECTRÓNICOS. MANEJA WATSAPP WEB CON SUS OJOS: NUESTRA FONOAUDIÓLOGA, LIC. ELIANA BARROSO LO INSTRUYE SOBRE EL USO DEL IRISBOND DUO, ACCEDIENDO A TODAS LAS FUNCIONES DE LA TABLET CON SUS OJOS CON EL APOYO DE NUESTRO EQUIPO TERAPÉUTICO AVANZA EN EL DOMINIO DE SU IRISBOND. MEJORA SU DESTREZA VISUAL HACIENDO USO DE APLICACIONES CADA VEZ MÁS ESPECÍFICAS Y SOFISTICADAS

PRIMEROS PASOS CON MAURICIO: EN LA PRIMERA SESIÓN CON NUESTRA FONOAUDIÓLOGA, LIC. ELIANA BARROSO, PARTICIPÓ SU FAMILIA Y FONÓ. ESTUVIMOS VIENDO LOS PRIMEROS PASOS DE POSICIONAMIENTO, CALIBRACIÓN Y CONFIGURACIÓN CON EL IRISBOND DUO TABLET.

MARTA COMIENZA EL ENTRENAMIENTO DE SU MIRADA: CON EL DISPOSITIVO IRISBOND DUO TABLET, EL ACOMPAÑAMIENTO DE SU HIJO Y NUESTRO EQUIPO ESPECIALIZADO EN COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA INTEGRADO POR LAS LICENCIADAS EN FONOAUDIOLÓGIA Y TERAPIA OCUPACIONAL

MAURICIO ACCEDO CON SUS OJOS A WATSAPP Y REDES SOCIALES: PARTICIPA ACTIVAMENTE JUNTO A SU FAMILIA Y PROFESIONALES EN LA CAPACITACIÓN DE GRID 3 COMO SOLUCIÓN EN COMUNICACIÓN MEDIANTE EL DISPOSITIVO IRISBOND DUO TABLET



DESPUÉS DE LA ELA

¿ POR QUÉ NO YO? EL ENCUENTRO QUE TRANSFORMA VIDAS. LIBRO ESCRITO POR RAÚL HORIANSKI. EN EL DESPUÉS DE LA ELA: UNA NUEVA CHARLA INSPIRADORA CON LA ESPOSA E HIJAS DE RAÚL HORIANSKI, UNA PERSONA QUE VIVIÓ CON ELA



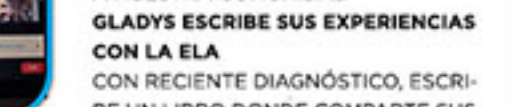
COMUNIDAD ELA VIVIR Y ESCRIBIR CON ELA



VIVIR Y ESCRIBIR CON ELA

LOS DÍAS COMO ESPUMA
LA OBRA LITERARIA PÓSTUMA DE NUESTRA QUERIDA DIANA FERNÁNDEZ QUE SUS HIJOS PRESENTARON EN EL DÍA DE SU CUMPLE. ASISTIMOS A LA PRESENTACIÓN VIRTUAL Y EN UN TIEMPO COMPARTIREMOS SU CONTENIDO PÚBLICO A NUESTRA COMUNIDAD

GLADYS ESCRIBE SUS EXPERIENCIAS CON LA ELA
CON RECIENTE DIAGNÓSTICO, ESCRIBE UN LIBRO DONDE COMPARTO SUS EXPERIENCIAS, APRENDIZAJES, AMOR A LA VIDA Y LA GRATITUD.



ALERTA DE SEGURIDAD PARA MODELOS DE VENTILADORES DE ASISTENCIA RESPIRATORIA- PHILIPS RESPIRONICS

AVISO POR POSIBLE DEGRADACIÓN DE LA ESPUMA DE POLIURETANO A BASE DE POLIÉSTER. SEGÚN LA INFORMACIÓN BRINDADA POR EL FABRICANTE, SE DETECTARON DOS PROBLEMAS RELACIONADOS CON DICHA ESPUMA:



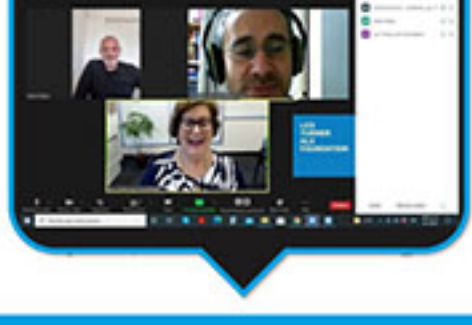
RELACIONES INSTITUCIONALES

ENCUENTRO CON LA LES TURNER ALS FOUNDATION

ESTA TARDE COMPARTIMOS UN ESPACIO DE INTERCAMBIO INSTITUCIONAL CON SU CEO : ANDREA PAULS BACKMAN, MBA, APORTA PASIÓN TANTO PROFESIONAL COMO PERSONAL DESPUÉS DE HABER CUIDADO Y PERDIDO A SU MADRE, SALLY, A CAUSA DE LA ENFERMEDAD EN 2010

COLABORANDO CON AFPIA

NOS REUNIMOS CON LA DRA. VANESA BRIZUELA, PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN DE FIBROSIS PULMONAR IDIOPÁTICA DE ARGENTINA CON EL OBJETO DE COMPARTIR NUESTRAS EXPERIENCIAS PARA SU DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO INSTITUCIONAL.



PROGRAMA FEDERAL

SALUD EN 3 MINUTOS- TELEFE CÓRDOBA

ENTREVISTA A PABLO AQUINO, SECRETARIO Y MIEMBRO FUNDADOR DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA, INTEGRÓ EL CONSEJO DIRECTIVO DE LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS

POTENCIANDO NUESTRA RED FEDERAL EN MAR DEL PLATA

NOS REUNIMOS CON RODRIGO, REFERENTE EN LA CIUDAD, PARA AVANZAR EN EL PROYECTO DE FORTALECIMIENTO DE LA RED FEDERAL. CREAR UN RECURSERO DE PROFESIONALES E INSTITUCIONES QUE ACOMPAÑEN EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ELA.

JORNADA SOBRE SOCIEDAD CIVIL Y POLÍTICAS PÚBLICAS

PARTICIPAMOS DEL ENCUENTRO ORGANIZADO POR LA RED NAP (NUEVA ACCIÓN POLÍTICA), EN EL CUAL SE ABORDARON DISTINTOS TEMAS VINCULADOS A LA NECESIDAD DE ARTICULACIÓN DE LOS DISTINTOS ACTORES DE LAS ASOCIACIONES CIVILES CON RESPECTO A LA POLÍTICA PÚBLICA, COMPRENDIENDO SUS NECESIDADES Y DEMANDAS; SIENDO ESTOS LOS ACTORES MAS CERCANOS A LAS PROBLEMÁTICAS DE LA SOCIEDAD CIVIL



TERAPIAS ALTERNATIVAS CONTROLADAS

AVISO POR POSIBLE DEGRADACIÓN DE LA ESPUMA DE POLIURETANO A BASE DE POLIÉSTER. SEGÚN LA INFORMACIÓN BRINDADA POR EL FABRICANTE, SE DETECTARON DOS PROBLEMAS RELACIONADOS CON DICHA ESPUMA:

[HTTPS://BIT.LY/3YFJAXC](https://bit.ly/3YFJAXC)



ALSuntangled #62: vitamin C

Richard Bedlack, Paul Barkhaus, Greg Carter, Jesse Crayle, Christopher Muldermott, Gary Patten, Mercedes Priola, Kristiana Salomon & Paul Wicks

To cite this article: Richard Bedlack, Paul Barkhaus, Greg Carter, Jesse Crayle, Christopher Muldermott, Gary Patten, Mercedes Priola, Kristiana Salomon & Paul Wicks (2021) ALSuntangled #62: vitamin C, Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration, DOI: 10.1080/20401463.2021.1936088

To link to this article: <https://doi.org/10.1080/20401463.2021.1936088>

SEMINARIOS INTERNACIONALES

INTERFACES CEREBRO- COMPUTADORAS

PARTICIPAMOS DEL SEMINARIO WEB ACERCA DE LA ACTUALIZACIÓN DE ESTOS APOYOS TECNOLÓGICOS EN PROBLEMAS DE COMUNICACIÓN PARA PACIENTES CON ELA ORGANIZADO POR NORTHEAST ALS CONSORTIUM (NEALS). **LEER AQUÍ:** [HTTPS://BIT.LY/3HMBGJ8](https://bit.ly/3HMBGJ8)

LOS BIOMARCADORES EN LA ELA

PARTICIPAMOS DEL SEMINARIO VIRTUAL ORGANIZADO POR THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS CON EL DR. MICHAEL BENATAR (UNIVERSIDAD DE MIAMI), DR. MARTIN TURNER (UNIVERSIDAD DE OXFORD) Y DR. ANA CATARINA PRONTO-LABORINHO (UNIVERSIDAD DE LISBOA). **LEER AQUÍ:** [HTTPS://BIT.LY/3AH0JVH](https://bit.ly/3AH0JVH)

ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA

AMX0035- INFORME Y RECOMENDACIONES DE LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS

EL COMITÉ CIENTÍFICO ASESOR LO SUGIERE COMO UN CONJUNTO PROMETEDOR DE RESULTADOS QUE SON REVISADOS POR PARES LOGRADO EN UN ENSAYO CLÍNICO BIEN DISEÑADO, NO OBSTANTE QUEDA MUCHO POR CONOCER SOBRE EL EFECTO DE AMX0035 EN LA ELA.

LEER NOTA EN: [HTTPS://BIT.LY/25JJ3UN](https://bit.ly/25JJ3UN)



ARIMOCLOMOL: INFORME Y RECOMENDACIONES THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS

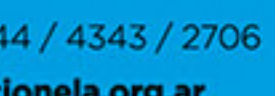
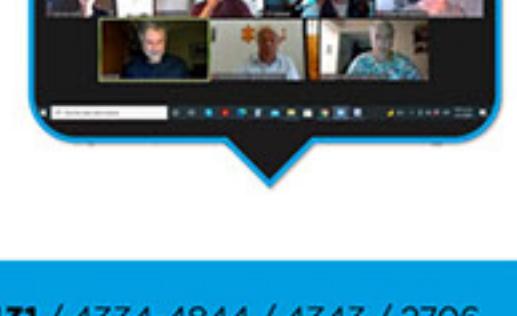
EL COMITÉ CIENTÍFICO ASESOR CONSIDERA ESPERAR A QUE ORPHAZYME COMUNIQUE UNA INTERPRETACIÓN INICIAL DE SUS DATOS EN FORMA DE COMUNICADO DE PRENSA, EN ALGÚN MOMENTO DEL SEGUNDO TRIMESTRE DE 2021.

LEER NOTA: [HTTPS://BIT.LY/3D7Y7EX](https://bit.ly/3D7Y7EX)



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

CON LA ASISTENCIA DE PABLO AQUINO, SE REPASARON TODOS LOS TEMAS ADMINISTRATIVOS DE LA INSTITUCIÓN Y UNA ACTUALIZACIÓN SOBRE LA ORGANIZACIÓN DEL PRÓXIMO ENCUENTRO ANUAL VIRTUAL QUE SE DESARROLLARÁ ENTRE FINES DE NOVIEMBRE Y DICIEMBRE





LOS TESTEOS GENÉTICOS EN LA ELA

NOS ENCONTRAMOS EN MODO DE AULA VIRTUAL PARA CONOCER LOS DERECHOS, ESCUCHAR LAS RECOMENDACIONES DE LOS LÍDERES NEUROCIÉNTIFICOS EN ELA, INFORMARNOS Y ASESORARNOS EN RELACIÓN A LA REALIZACIÓN DE ESTUDIOS GENÉTICOS PARA PACIENTES CON ELA



LA AFECCIÓN RESPIRATORIA EN LA ELA

CUIDADORES Y FAMILIARES DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA PARTICIPARON DE NUESTRO ENCUENTRO CON LA DRA. ROMINA FERNÁNDEZ, NEUMÓLOGA EN EL SERVICIO ELA DEL HOSPITAL RAMOS MEJÍA.



EL ÚNICO ARGENTINO EN EL MUNDO AL FRENTE DE UN LABORATORIO EXCLUSIVO PARA INVESTIGAR UNA CURA A LA ELA

NOS ENCONTRAMOS CON EL PROF. ADRIÁN ISRAELSON QUIEN LIDERA ENSAYOS PRE-CLÍNICOS EN LA UNIVERSIDAD BEN GURIÓN EN EL ESTADO DE ISRAEL.



EL USO DE DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN VISUAL EN PACIENTES CON ELA

EL EQUIPO DE PROFESIONALES DE IRISBOND MANTUVO UN ENCUENTRO CON PACIENTES, CUIDADORES Y FAMILIARES EN DONDE PRESENTARON LOS BENEFICIOS EN EL USO DEL COMUNICADOR DE SEGUIMIENTO OCULAR



ASESORAMOS Y ORIENTAMOS A 18 AFECTADOS POR LA ELA

OSCAR: VIVE CON ELA EN RADA TILLY, PCIA DE CHUBUT, JUNTO A AMALIA Y DANIELA. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL RESPECTO DEL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD. LOS ASESORAMOS SOBRE LOS DERECHOS QUE LES CORRESPONDEN FRENTE A SU SISTEMA DE SALUD Y FUERON DERIVADOS A UNA CONSULTA NUTRICIONAL. [LEER MAS](#)



ESTEBAN BULLRICH IMPULSA EN EL SENADO UNA LEY PARA PACIENTES CON ENFERMEDADES DEGENERATIVAS Y TERMINALES

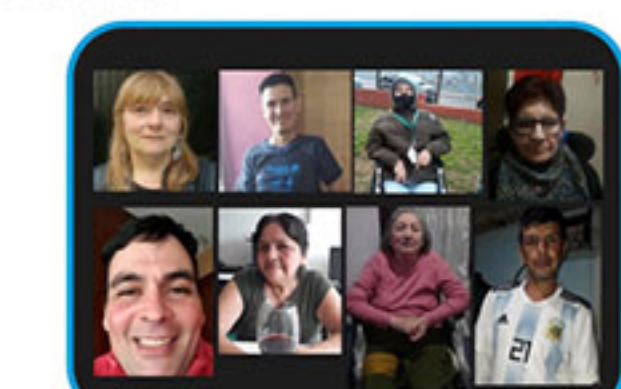
EN SUS FUNDAMENTOS ACLARA QUE SI BIEN LA POSIBILIDAD DE ACCEDER A MEDICAMENTOS EN ETAPA DE EXPERIMENTACIÓN ESTÁ CONTEMPLADA EN LA NORMATIVA DE LA ADMINISTRACIÓN NACIONAL DE MEDICAMENTOS, ALIMENTOS Y TECNOLOGÍA (ANMAT), OTORGARLE RANGO DE LEY MEJORARÍA LAS CONDICIONES PARA LOS PACIENTES.



CONSULTAS MÉDICAS E INTERDISCIPLINARIAS

NEUROLOGÍA - EL DR. GABRIEL RODRÍGUEZ ATENDIÓ A MIRTA, BEATRIZ, JULIO.

MARÍA ZENAIDA, JORGE, MARÍA, SERGIO Y ROSA. DANIELA REALIZÓ **TERAPIA INDIVIDUAL** Y MARÍA ESTER VISITÓ A LA **NUTRICIONISTA**



TRABAJO SOCIAL

GUSTAVO: EN UNOS DÍAS TENDRÁ TURNO CON LA JUNTA MÉDICA PARA ACCEDER A SU CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD. Y SU PAREJA LILIANA PARTICIPARÁ DEL GRUPO DE FAMILIARES ESTE MES.
MIGUEL: ACOMPAÑAMOS A LA FAMILIA A GESTIONAR UNA SILLA DE RUEDAS POSTURAL A SU OBRA SOCIAL Y DERIVAMOS AL ABOGADO DE LA ASOCIACIÓN PARA QUE PUEDA ASESORARLOS LEGALMENTE.
STELLA: ACOMPAÑAMOS A SU HIJA PAOLA EN LA GESTIÓN DEL CUD Y LA DERIVAMOS A PROFESIONALES Y CENTROS DE REHABILITACIÓN CERCANOS A SU DOMICILIO. ADEMÁS LA INSCRIBIMOS EN EL GRUPO DE FAMILIARES DE ESTE MES.
PEDRO: CONVERSAMOS CON YAMILA Y LA ORIENTAMOS PARA QUE PUEDA ACCEDER A LA MEDICACIÓN Y ASESORAMOS SOBRE LA GESTIÓN DE LA PENSIÓN POR DISCAPACIDAD



INCLUSIÓN SOCIAL

EDUARDO: HICIMOS ENTREGA DE UNA SILLA DE RUEDAS POSTURAL, UNA SILLA DE BAÑO Y UN ELEVADOR INODOROS PARA BRINDARLE MAYOR COMODIDAD EN EL DÍA A DÍA A EDUARDO, Y ASÍ MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA.
MERCEDES: GUSTAVO, NUESTRO REFERENTE EN JUJUY, ENTREGÓ A MERCEDES UNA SILLA DE BAÑO EN COMODATO DE USO PARA MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA DIARIA.
HOSPITAL RAMOS MEJÍA: ENTREGAMOS UNA SILLA DE RUEDAS, PAÑALES, ALIMENTO ENTERAL Y OTROS ELEMENTOS PARA GARANTIZAR UNA NUTRICIÓN ENTERAL, AL SERVICIO DE NEUROLOGÍA DEL HOSPITAL PARA LOS PACIENTES CON ELA.
JAIME Y PAOLO RECIBEN EL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN DE SEGUIMIENTO OCULAR FACILITAMOS DOS UNIDADES IRISBOND DUO PARA QUE PUEDAN MEJORAR SU COMUNICACIÓN CON SU ENTORNO FAMILIAR Y SOCIAL.



ASISTENCIA EN TRATAMIENTOS

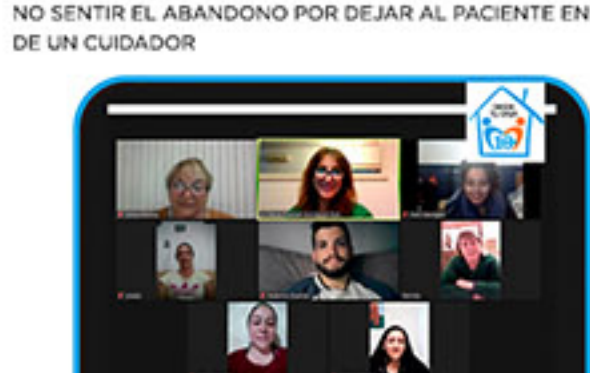
MARTA: FACILITAMOS EL ACCESO AL FÁRMACO GORFETAN PARA FORTALECER EL ÁREA PSEUDOBULBAR AFECTADA POR LA ELA, ES DECIR, LA LABILIDAD EMOCIONAL, EL HABLA, LA FONACIÓN Y LA DEGLUCIÓN.
OLGA: RESIDE EN MENDOZA. LE FACILITAMOS LA DOSIS POR LOS PRÓXIMOS 30 DÍAS DEL FÁRMACO RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.
GUSTAVO: FACILITAMOS EL ACCESO A LAS AMPOLLAS DEL FÁRMACO EDARAVONE, PARA UN MES DE APLICACIONES ENDOVENOSAS. ES UN INHIBIDOR DE RADICALES LIBRES PARA ENLENTECER EL DETERIORO DE LAS MOTONEURONAS AFECTADAS EN LA ELA.
CELIA: LE FACILITAMOS LA DOSIS NECESARIA PARA OTRO MES DE RILUZOL, EL BLOQUEADOR DE GLUTAMATO QUE GENERA TOXICIDAD DEGENERATIVA A LAS NEURONAS MOTORAS AFECTADAS POR LA ELA.
CONTINUAN SUS TRATAMIENTOS CON EDARAVONE: **RICARDO, ALEJANDRO, JUAN CARLOS, PATRICIA, WALTER, CARLOS, CLAUDIO, FABIÁN, RICARDO Y GUSTAVO.** EL INHIBIDOR DE RADICALES LIBRES QUE REDUCE LA TOXICIDAD DE LAS NEURONAS MOTORAS AFECTADAS EN LA ELA.



ASISTENCIA A GRUPOS DE FAMILIARES

UNA OCASIÓN PARA ARMAR COMUNIDAD: ESCUCHAR Y COMPARTIR EXPERIENCIAS. CONSTRUIR RECURSOS CON OTROS EN ESA CONVERSACIÓN EN LA QUE ENCONTRAMOS LA RESONANCIA DE QUIEN ESTÁ PASANDO POR ALGO SIMILAR

DEJAR A NUESTRO SER QUERIDO AL CUIDADO DE OTRA PERSONA: EN UN NUEVO ENCUENTRO DE GRUPOS REDUCIDOS DE FAMILIARES DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA CON LA PSICÓLOGA LIC. PAULA DABBAH, SE PROFUNDIZÓ ACERCA DE NO SENTIR EL ABANDONO POR DEJAR AL PACIENTE EN MANOS DE UN CUIDADOR



INVESTIGACIÓN Y CAPACITACIÓN

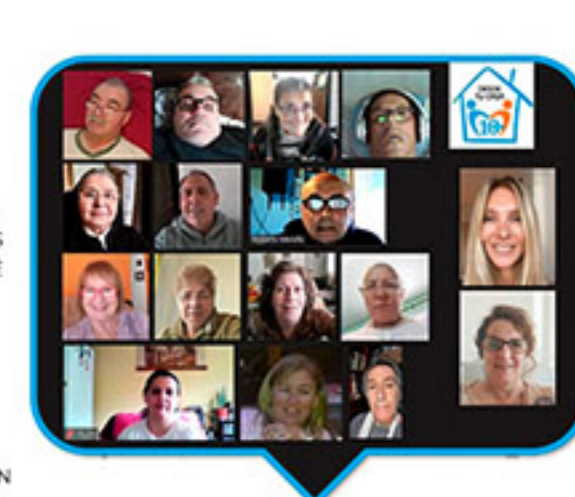
TECNOLOGÍA ASISTIVA Y ACCESIBLE PARA PACIENTES CON ELA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS A TRAVÉS DE SU COMITÉ DE INNOVACIÓN Y TECNOLOGÍA, TIENE UN CONVENIO DE COLABORACIÓN CON EL UCL DE LONDRES PARA EL DESARROLLO DE PROYECTOS QUE TIENE POR FIN MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA. LEER LA INFO EN: [HTTPS://BIT.LY/3JFDBMC](https://bit.ly/3JFDBMC)



LA DEMENCIA FRONTO TEMPORAL Y SU CONEXIÓN CON LA ELA ALREDEDOR DEL 10-15% DE LAS PERSONAS CON DFT TAMBIÉN EXPERIMENTAN UNA DEGENERACIÓN DE LAS NEURONAS MOTORAS. [LEER AQUÍ HTTPS://BIT.LY/3IAKZTV](https://bit.ly/3IAKZTV)

GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES CON ELA

IMÁGENES PARA DESPERTAR SENSACIONES UNA IMAGEN NOS DESPERTÓ SENSACIONES RELACIONADAS CON LAS LUCES Y OSCURIDADES QUE TODOS TENEMOS. HABLAMOS DE BIENESTAR, DOLOR Y SUFRIMIENTO, ENTENDIENDO EL SUFRIMIENTO COMO UN ESTADO QUE PERDURA, Y EL DOLOR COMO ALGO A TRANSMITAR PARA TRANSFORMARLO EN APRENDIZAJE.
A PARTIR DE LA POESÍA ESCRITA POR UNA PARTICIPANTE, PUDIMOS REFLEXIONAR SOBRE LA MIRADA DE CADA UNO SOBRE LA ELA. ES ADVERSARIA? ES ENEMIGA? ES COMPAÑERA? ES AMIGA? TAMBIÉN TOMAMOS CONTACTO CON LA GRATITUD. A QUÉ VINO LA ELA? QUÉ TENGO PARA AGRADECERLE?
EL DÍA A DÍA ES DE CADA UNO CONVERSAMOS SOBRE TEMAS DE ACTUALIDAD LLEVÁNDOLOS A NUESTRA REALIDAD PERSONAL. LA EDUCACIÓN NOS DA LA POSIBILIDAD DE ELEGIR; DE NUESTRAS ELECCIONES DEPENDE LA CONSTRUCCIÓN DE UNA SOCIEDAD MEJOR, CON MÁS OPORTUNIDADES PARA QUIENES LA COMPONEN.
UNA ESPACIO DE RESONANCIAS COMPARTIMOS UNA CANCIÓN, Y RESONAMOS CON DIFERENTES TEMAS DE LA REALIDAD. DESTACAMOS LA IMPORTANCIA DE ESCUCHARNOS Y DIALOGAR CON RESPETO MÁS ALLÁ DE LAS DISTINTAS OPINIONES



OJOS QUE HABLAN

OLGA: NUESTRO EQUIPO ESPECIALIZADO EN COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA INTEGRADO POR LAS LIC. ELIANA BARROSO, FONOAUDIÓLOGA Y LA LIC. LETICIA RODRÍGUEZ, TERAPISTA OCUPACIONAL LA GUIARON EN LA CALIBRACIÓN, POSICIONAMIENTO Y PRIMEROS PASOS EN EL USO DEL DISPOSITIVO IRISBOND DUO TABLET.
GRACIELA: CONTINUAMOS EL APOYO TERAPÉUTICO EN COMUNICACIÓN ASISTIVA CON LA FONOAUDIÓLOGA LIC. ELIANA BARROSO EN EL USO DEL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL IRISBOND DUO TABLET.
RICARDO: FORTALECE SUS HABILIDADES EN EL USO DEL DISPOSITIVO IRISBOND DUO TABLET A TRAVÉS DEL TECLADO Y ACTIVIDADES INTERACTIVAS, CONTINÚA CON EL ENTRENAMIENTO ACOMPAÑADO DE SU FAMILIA Y PROFESIONALES TERAPÉUTICOS.
ALICIA: PABLO DEL SERVICIO TÉCNICO Y ELIANA, NUESTRA FONOAUDIÓLOGA, LA VISITARON EN SU DOMICILIO PARA OPTIMIZAR EL FUNCIONAMIENTO DE SU DISPOSITIVO IRISBOND A PARTIR DE LA CONFIGURACIÓN Y ADAPTACIÓN CONFORME A SUS NECESIDADES. SE ORIENTÓ A LOS FAMILIARES Y ENFERMEROS EN EL USO DE LOS PROGRAMAS PARA QUE PUEDAN ASISTIRLA ADECUADAMENTE



PROMOCIÓN CIENTÍFICA

CONSTRUYENDO LAZOS PARA QUE PACIENTES CON ELA DE ARGENTINA PARTICIPEN DE ENSAYOS CLÍNICOS EN CANADA NOS REUNIMOS CON LA DRA. MARIA E. GOBBO, DE LA UNIDAD DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA DEL THE NEURO - HOSPITAL - INSTITUTO NEUROLÓGICO DE MONTREAL



PARTICIPÁ DE LA ENCUESTA MUNDIAL

SOBRE LOS DERECHOS FUNDAMENTALES DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ELA Y SUS CUIDADORES PROMOVIDA POR LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS [INGRESÁ AQUÍ: HTTPS://BIT.LY/2WKSZJH](https://bit.ly/2WKSZJH)

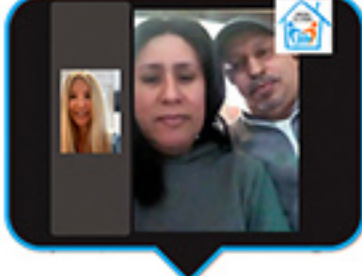
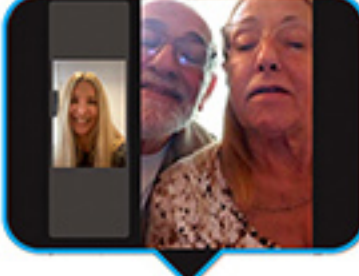
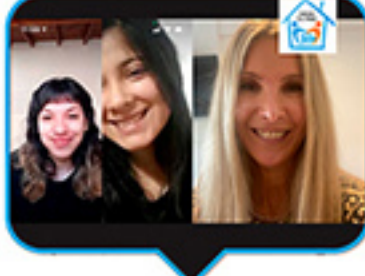




2018: ASESORADOS POR LOS LÍDERES MUNDIALES EN INVESTIGACIÓN.

RECIBIMOS 20 PACIENTES EN ESTE MES

ORIENTAMOS A HERNÁN: VIVE EN CHASCOMÚS JUNTO A MARÍA SOLEDAD. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL RESPECTO DEL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS. [LEER MÁS](#)



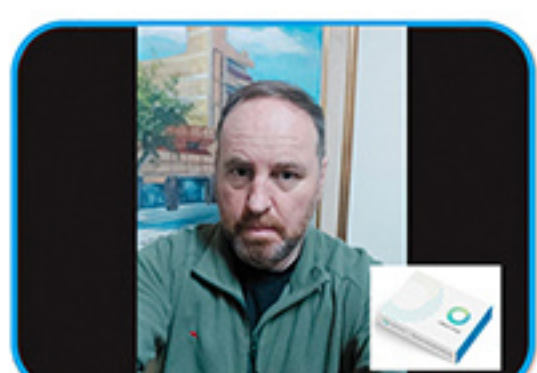
ATENCIÓN MÉDICA E INTERDISCIPLINARIA

DAVID, STELLA Y SERGIO FUERON ATENDIDOS EN EL CONSULTORIO DE NEUROLOGÍA Y **MARÍA ESTER** EN EL ÁREA DE NUTRICIÓN

MARÍA ESTER CON NUESTRA NUTRICIONISTA:

LA LIC. ANDREA PURITA LA ASISTIÓ MEDIANTE UNA TELECONSULTA EN UN TEMA TRASCENDENTE EN EL TRATAMIENTO DE LA ELA COMO LO ES LA ALIMENTACIÓN Y EL SOSTENIMIENTO DEL PESO PARA AFRONTAR EL DEVENIR DE LA ENFERMEDAD

PABLO REALIZARÁ SU TESTEO GENÉTICO: BAJO PRESCRIPCIÓN MÉDICA Y CON EL APOYO DE SU SISTEMA DE SALUD LE FACILITAREMOS EL MAPEO GENÉTICO EN UN CENTRO INTERNACIONAL PARA EXPLORAR EN SU GENOMA ALGUNO DE LOS GENES MUTADOS EN LA ELA.



TRABAJO SOCIAL

OSCAR: ACOMPAÑAMOS EN LA GESTIÓN DEL CUD Y ASESORAMOS SOBRE CÓMO PROCEDER LEGALMENTE ANTE LA VULNERACIÓN DE SU DERECHO A LA MEDICACIÓN QUE LE CORRESPONDE

JULIO: CAMILA, NUESTRA TRABAJADORA SOCIAL, ACOMPAÑÓ A SU HERMANA MÓNICA EN LA GESTIÓN DEL CUD Y EN LAS DERIVACIONES A PROFESIONALES. TAMBIÉN EN CÓMO GESTIONAR ELEMENTOS DE ASISTENCIA EN SU OBRA SOCIAL

MABEL: LA ACOMPAÑAMOS EN LAS GESTIONES DE ELEMENTOS ORTOPÉDICOS CON SU OBRA SOCIAL Y LA ORIENTAMOS SOBRE LA MEDICACIÓN PARA ELA BULBAR

JORGE: CAMILA, NUESTRA TRABAJADORA SOCIAL, FUE RECIBIDA EN SU CASA JUNTO A JUANA EN LA LOCALIDAD DE AVELLANEDA. ACOMPAÑAMOS EN LA IMPORTANCIA DE LOS CUIDADORES Y LA DISTRIBUCIÓN DE TAREAS EQUITATIVAMENTE. SE SUGIRIÓ TERAPIA OCUPACIONAL Y ELEMENTOS DE APOYO

MABEL: CAMILA, NUESTRA TRABAJADORA SOCIAL ASISTIÓ A SU DOMICILIO EN LA LOCALIDAD DE J.C. PAZ. CONVERSAMOS SOBRE EL ASESORAMIENTO LEGAL PARA QUE PUEDA ACCEDER A LA MEDICACIÓN Y ELEMENTOS ORTOPÉDICOS, Y SOBRE LAS POSIBLES ADAPTACIONES EN LA VIDA DIARIA EN POS DE TRABAJAR LA AUTONOMÍA.



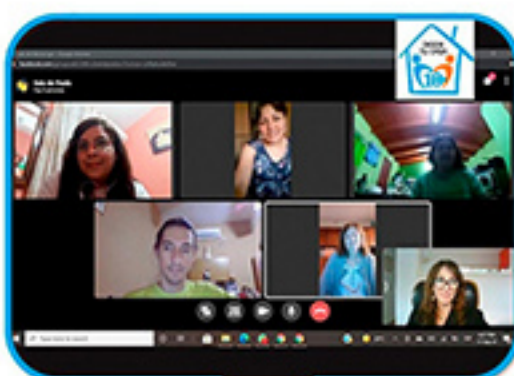
ASISTENCIA A GRUPOS DE FAMILIARES

ESCUCHAR EXPERIENCIAS ENRIQUECEDORAS

EN UN NUEVO ENCUENTRO DE GRUPOS REDUCIDOS DE FAMILIARES CON LA PSICÓLOGA LIC. PAULA DABBAH, EL CUAL SE NUTRE DE DISTINTAS VOCES CON DISTINTAS MIRADAS EN EL ACOMPAÑAMIENTO A LOS SERES QUERIDOS QUE VIVEN CON LA ELA.

DECIR CLARAMENTE LO QUE NECESITAMOS

UN NUEVO ENCUENTRO PARA GRUPOS REDUCIDOS DE FAMILIARES JUNTO A LA PSICÓLOGA, LIC. PAULA DABBAH. NOS DIMOS CUENTA QUE HAY QUE DECIR CLARAMENTE LO QUE NECESITAMOS, Y DEJAR DE LADO SUPOSICIONES QUE LLEVAN AL ENOJO



RE-UNIROS: GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES

EL VALOR DE ADMINISTRAR EL TIEMPO

LA IMPORTANCIA DE NO PERDER LA CAPACIDAD DE ASOMBRO EN LA OPORTUNIDAD DE UN ENCUENTRO CON EL OTRO. CUÁNTO MÁS TRANSFORMADORA Y ENRIQUECEDORA RESULTA LA VIDA, AL TRANSITARLA EN COMUNIDAD, ACOMPAÑADOS Y APOYADOS JUNTO A OTROS

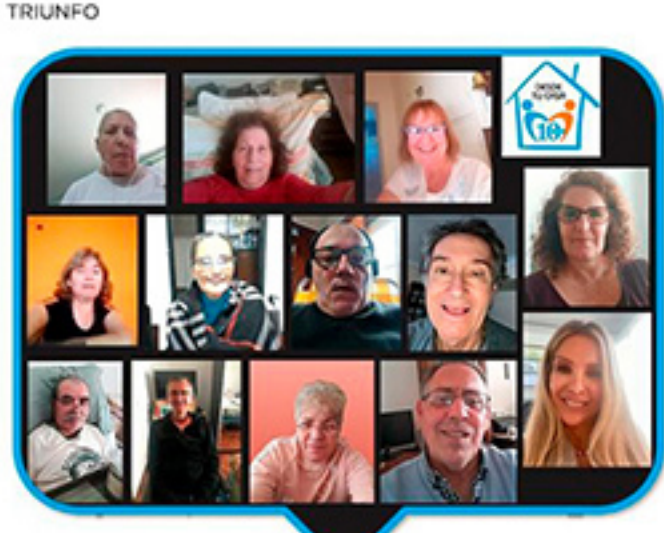
HISTORIAS DE AMOR

EN NUESTRO ENCUENTRO DE HOY HABLAMOS SOBRE ENCUENTROS, DESENCUENTROS, DESTINO. HISTORIAS DE AMOR PERSONALES, HISTORIAS QUE DEJARON HUELLA, AMORES PLATÓNICOS, HISTORIAS DE NOVELA FINALES FELICES Y NO TANTO. HERMOSA TARDE QUE NOS DEJÓ EL CORAZÓN REBOSANTE DE AMOR MIRADAS E HISTORIAS PERSONALES QUE ENRIQUECEN CONVERSAMOS SOBRE EL AMOR Y LOS VÍNCULOS. COMPARTIMOS UN VÍDEO QUE NOS LLEVÓ A PROFUNDIZAR ACERCA DE A INCONDICIONALIDAD, LA COMUNICACIÓN Y LA HONESTIDAD.

EL SENTIDO DE LA VIDA Y LA HUELLA QUE DESEAMOS DEJAR EN UN NUEVO ENCUENTRO SEMANAL DEL ESPACIO PARA PACIENTES QUE TRANSITAN LA ELA, CONVERSAMOS SOBRE UN TEXTO QUE NOS COMPARTIÓ MARCELO, DE SANTIAGO KOVADLOFF.

TOMAR CONTACTO CON NUESTRAS POSIBILIDADES

COMPARTIMOS UNA PELÍCULA. A PARTIR DE LA CUAL PUDIMOS COMPRENDER QUE SIEMPRE ES POSIBLE ENCONTRAR PROYECTOS POSIBLES PARA CONCRETAR. TAMBIÉN EL MENSAJE DEL CORTO ES QUE "CUANTO MÁS GRANDE ES EL DESAFÍO MAYOR ES EL TRIUNFO"



DESPUÉS DE LA ELA

LOS HIJOS DE DIANA PERPETUAN SU LEGADO

VIVIANA REUNIÓ A DOS DE SUS HIJOS JUNTO A OLGA-PACIENTE CON ELA DE NUESTRA MESA DIRECTIVA- Y EL EDITOR DE SU OBRA PÓSTUMA POR AMOR A LA VIDA EDITADA RECIENTEMENTE. MUY PRONTO LES COMPARTIREMOS EL CONTENIDO DEL ENCUENTRO.



FILIAL TUCUMÁN

CON LA FAMILIA DE NICOLÁS: ALINA, SU HERMANA Y SU PAPÁ EDUARDO, FUERON ASESORADOS POR SABRINA, NUESTRA REFERENTE EN LA CIUDAD DE SAN MIGUEL



INCLUSIÓN SOCIAL

PUENTE SOLIDARIO CON HIPÓLITO

HICIMOS ENTREGA DE UNA SILLA DE RUEDAS POSTURAL Y UN INODORO PORTÁTIL EN EZPELETA, PARTIDO DE GUILMES. ESTA SILLA LE PERMITIRÁ A HIPÓLITO UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA

PUENTE SOLIDARIO EN EL HOSPITAL RAMOS MEJÍA

ENTREGAMOS ELEVADORES DE INODOROS, PAÑALES DE ADULTO, Y VARIOS ELEMENTOS PARA GARANTIZAR UNA NUTRICIÓN ENTERAL DE LOS PACIENTES CON ELA INTERNADOS EN EL SERVICIO DE NEUROLOGÍA



ASISTENCIA EN TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

FERNANDO: FACILITAMOS EL ACCESO AL FÁRMACO GORFETAN PARA LOS PRÓXIMOS 60 DÍAS. PARA LA AFECCIÓN PSEUDOBULBAR EN LA ELA EN DONDE SE AFECTA LA LABILIDAD EMOCIONAL, EL HABLA Y LA DEGLUCIÓN

BRUNO: FACILITAMOS LAS DOSIS NECESARIAS PARA LOS PRÓXIMOS 3 MESES DE RILUZOL, EL BLOQUEADOR DE GLUTAMATO, SUSTANCIA QUE PRODUCE DETERIORO EN LAS MOTONEURONAS AFECTADAS POR LA ELA

GUSTAVO: FACILITAMOS LA DOSIS PARA LOS PRÓXIMOS 30 DÍAS DEL FÁRMACO RILUZOL PARA ENLENTECER EL AVANCE DE LA ENFERMEDAD

SILVIA: TRATAMIENTO DE EDARAVONE: ENVIAMOS A BAHÍA BLANCA LAS DOSIS NECESARIAS PARA INICIAR CON EL PRIMER CICLO DE APLICACIONES ENDOVENOSAS DEL MEDICAMENTO INHIBIDOR DE RADICALES LIBRES QUE PRODUCEN EL DETERIORO DE LAS CÉLULAS MOTONEURONAS AFECTADAS POR LA ELA

MIRTA: LE FACILITAMOS EL ACCESO A LAS DOSIS DE UN MES DEL FÁRMACO RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

CELIA: LE FACILITAMOS EL ACCESO A UNA NUEVA DOSIS DEL FÁRMACO RILUZOL PARA DEMORAR EL PROGRESO DE LA ELA.

ACOMPAÑAMOS LOS TRATAMIENTOS CON EDARAVONE DAMOS SEGUIMIENTO A LAS APLICACIONES ENDOVENOSAS DEL INHIBIDOR DE RADICALES LIBRES QUE PERMITE ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA DE NUESTROS AMIGOS **RICARDO F., JUAN CARLOS, PATRICIA, WALTER, CLAUDIO, FABIÁN, RICARDO C., ALEJANDRO, GUSTAVO, GRACIELA, SILVIA B. Y SILVIA O**



LA COMUNICACIÓN ES UN DERECHO PROFUNDAMENTE HUMANO

GABRIELA: FACILITAMOS EL ACCESO AL IRISBOND DUO TABLET QUE PERMITE CONTROLAR A TRAVÉS DE LA MIRADA TODAS LAS FUNCIONES DE UNA COMPUTADORA Y PROGRAMAS DE ACCESO A INTERNET PARA LA COMUNICACIÓN EN REDES SOCIALES.

JULIO: RECIBIRÁ UNA SOLUCIÓN IRISBOND DUO TABLET PARA CONTROLAR LA COMPUTADORA CON SU MIRADA Y ACCEDER A REDES SOCIALES, APLICACIONES Y PROGRAMAS DE COMUNICACIÓN INTEGRALES.

HÉCTOR: FACILITAMOS LA SOLUCIÓN IRISBOND DUO TABLET QUE LE PERMITIRÁ CONTROLAR LA COMPUTADORA A TRAVÉS DE SUS OJOS EN TODAS SUS FUNCIONES Y PARTICIPAR EN REDES SOCIALES



OJOS QUE HABLAN

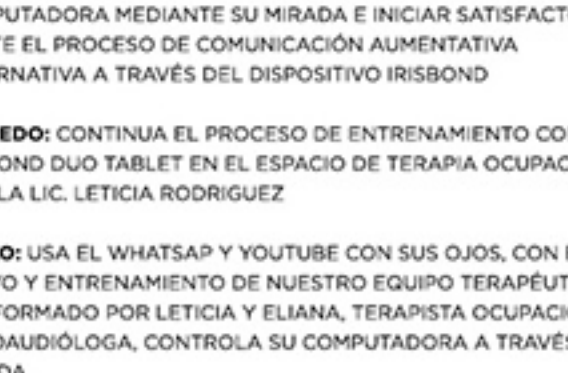
OLGA: CONSIGUE ACCEDER A LA COMUNICACIÓN MEDIANTE SU MIRADA. MANEJA EL TECLADO CON GRAN PRECISIÓN. AVANZA EN EL USO DE REDES, Y CONTROL TOTAL DE LA TABLET. PARA LO CUAL RESULTÓ FUNDAMENTAL LA PRÁCTICA Y ADAPTACIÓN DE LAS PLANTILLAS A SUS NECESITES. FELICES CON SU PROGRESO

MAURICIO: LA LIC. ELIANA, FONOAUDIÓLOGA, ABORDA EL SEGUIMIENTO DE SU ENTRENAMIENTO EN EL USO DEL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL UTILIZANDO FUNCIONES MÁS COMPLEJAS. SE IMPULSA AL USO DE LAS REDES MEDIANTE EL CONTROL DE LA COMPUTADORA A TRAVÉS DE SUS OJOS

JULIO: ACOMPAÑADO POR LA LIC. LETICIA RODRIGUEZ, NUESTRA TERAPISTA OCUPACIONAL, LOGRA ESCRIBIR Y CONTROLAR LA COMPUTADORA MEDIANTE SU MIRADA E INICIAR SATISFACTORIAMENTE EL PROCESO DE COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA A TRAVÉS DEL DISPOSITIVO IRISBOND

ALFREDO: CONTINUA EL PROCESO DE ENTRENAMIENTO CON EL IRISBOND DUO TABLET EN EL ESPACIO DE TERAPIA OCUPACIONAL CON LA LIC. LETICIA RODRIGUEZ

PAOLO: USA EL WHATSAPP Y YOUTUBE CON SUS OJOS, CON EL APOYO Y ENTRENAMIENTO DE NUESTRO EQUIPO TERAPÉUTICO CONFORMADO POR LETICIA Y ELIANA, TERAPISTA OCUPACIONAL Y FONOAUDIÓLOGA, CONTROLA SU COMPUTADORA A TRAVÉS DE LA MIRADA.

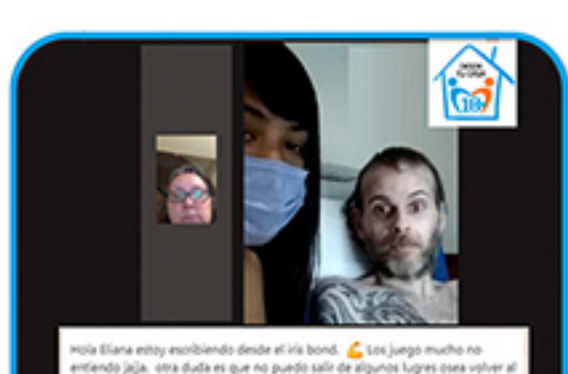
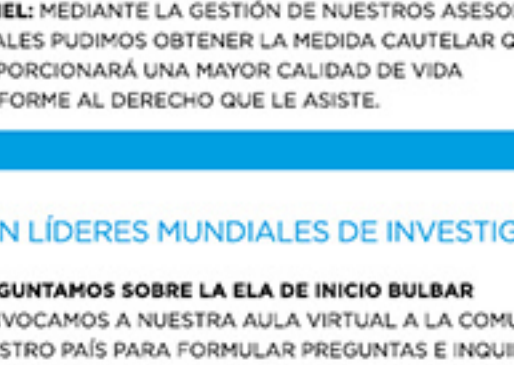


DEFENSA DE DERECHOS

CARLOS: A TRAVÉS DE LA ACTUACIÓN DE NUESTROS ABOGADOS LOGRAMOS UNA MEDIDA CAUTELAR EN LA JUSTICIA PARA LA PROVISIÓN DEL MEDICAMENTO RILUZOL OPORTUNAMENTE PRESCRIPTO POR SU MÉDICO.

MANUEL: GESTIONAMOS UN AMPARO DE SALUD A TRAVÉS DE NUESTROS ABOGADOS PARA LA ORDEN JUDICIAL DE : "AUTORIZAR Y PROVEER LA COBERTURA DE MANERA INTEGRAL, IRRESTRICTA E ININTERRUMPIDA, DISPOSITIVO PARA:

DANIEL: MEDIANTE LA GESTIÓN DE NUESTROS ASESORES LEGALES PUDIMOS OBTENER LA MEDIDA CAUTELAR QUE LE PROPORCIONARÁ UNA MAYOR CALIDAD DE VIDA CONFORME AL DERECHO QUE LE ASISTE.



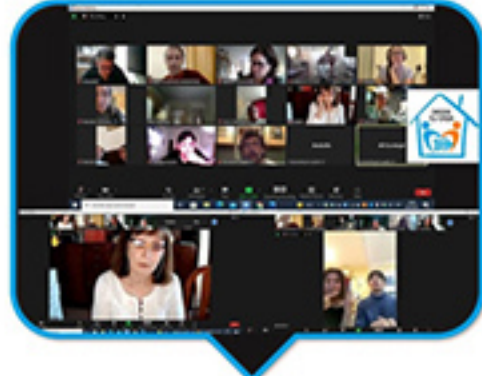
CON LÍDERES MUNDIALES DE INVESTIGACIÓN

PREGUNTAMOS SOBRE LA ELA DE INICIO BULBAR

CONVOCAMOS A NUESTRA AULA VIRTUAL A LA COMUNIDAD AFECTADA POR LA ELA EN NUESTRO PAÍS PARA FORMULAR PREGUNTAS E INQUIETUDES SOBRE EL TEMA DE REFERENCIA CON EL DR. GARY PATTEE, ESPECIALISTA MUNDIAL QUE SE ENCUENTRA EN LOS ESTADOS UNIDOS.

ENCUENTRO CON EL DR. GARY PATTEE

MANTUVIMOS UNA CITA CON EL ESPECIALISTA DE LOS ESTADOS UNIDOS EN ELA DE INICIO BULBAR QUIEN NOS ILUSTRÓ CON SU INVESTIGACIÓN AL RESPECTO Y RESPONDIÓ TODAS LAS INQUIETUDES VOLCADAS EN NUESTRA AULA VIRTUAL REALIZADA CON PACIENTES Y FAMILIARES DE LA ARGENTINA. MUY PRONTO COMPARTIREMOS LA EDICIÓN CON ESTA VALIOSA INFORMACIÓN



AMX0035: SOLICITARÁN UN PROGRAMA DE ACCESO EXPANDIDO

EN CASO DE IMPLEMENTARSE SE EJECUTARÁ AL MISMO TIEMPO QUE EL ENSAYO CLÍNICO DE FASE 3 EN CURSO Y LA REVISIÓN DE LA APLICACIÓN DE MARKETING. SE ESPERA MÁS INFORMACIÓN PARA EL CUARTO TRIMESTRE DE 2021. [LEER MÁS: HTTPS://BIT.LY/3NCG09E](https://bit.ly/3NCG09E)

SEMINARIOS INTERNACIONALES DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA OPTIMIZAR EL DISEÑO DE ENSAYOS CLÍNICOS PARA LA ELA

EL SEMINARIO WEB ORGANIZADO DÍAS ATRÁS POR THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS EXPLORÓ LAS LECCIONES QUE HEMOS APRENDIDO DE LOS ENSAYOS FALLIDOS DEL PASADO, Y CÓMO LOS MISMOS SE HAN INTEGRADO A NUESTRA OPTIMIZACIÓN DE LOS ENSAYOS CLÍNICOS DEL FUTURO.

[LEER AQUÍ: HTTPS://BIT.LY/3HGT19Q](https://bit.ly/3HGT19Q)

FUSION- ESTUDIO PARA PACIENTES CON MUTACIÓN FUS ES UNA FORMA GENÉTICA DE ELA EXTREMADAMENTE AGRESIVA Y MUY POCO FRECUENTE. LOS SÍNTOMAS COMIENZAN EN LA ADOLESCENCIA Y ADULTEZ, Y ES LA CAUSA MÁS COMÚN DE ELA JUVENIL. [LEER AQUÍ: HTTPS://BIT.LY/31PFQ6J](https://bit.ly/31PFQ6J)



RELACIONES INTERNACIONALES

RENOVAMOS NUESTRO COMPROMISO CON LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS, EL ORGANISMO INTERNACIONAL QUE AGRUPA A LAS ASOCIACIONES DE ELA EN EL MUNDO Y EN LA QUE EXTENDIMOS NUESTRA MEMBRÍA ANUAL COMO MIEMBROS PLENOS

ACUERDO MARCO DE COLABORACIÓN EL PRÓXIMO 21 DE OCTUBRE REFRENDAREMOS EN LOS ESTADOS UNIDOS UN ACUERDO CON EL PHIL SMITH ALS CENTER DEL HOLLY CROSS HOSPITAL PARA QUE PACIENTES CON ELA DE LA ARGENTINA ACCEDAN ALLÍ A TRATAMIENTOS MULTIDISCIPLINARIOS Y DE ENSAYOS CLÍNICOS EN INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA



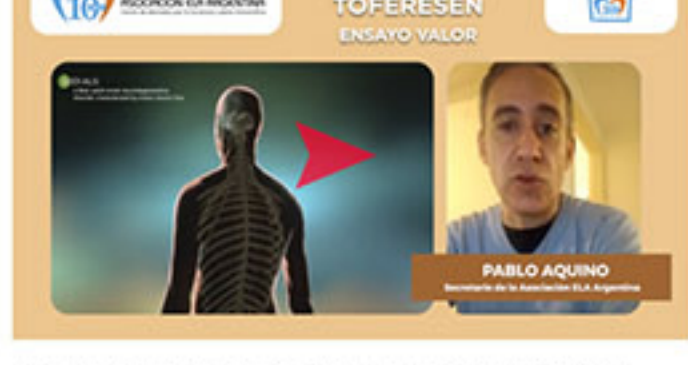
2019 - PREMIADOS EN EL MUNDO POR NUESTRA TAREA HUMANITARIA.

NUEVA PROPUESTA PARA EL TRATAMIENTO DE PACIENTES ARGENTINOS CON ELA



ACORDAMOS CON EL PHIL SMITH ALS CENTER DE LOS ESTADOS UNIDOS LA DERIVACIÓN DE CONSULTAS MÉDICAS DE SEGUNDA OPINIÓN Y LA PARTICIPACIÓN EN ENSAYOS CLÍNICOS DE INVESTIGACIÓN

RESULTADOS DE TOFERESEN - ENSAYO VALOR



NO ALCANZA RESULTADOS SIGNIFICATIVOS EN LA TERAPIA OLIGONUCLEÓTIDOS ANTISENSEDIDO EN PACIENTES CON MUTACIÓN SOD1. SIN EMBARGO, SE OBSERVARON SIGNOS DE PROGRESIÓN REDUCIDA DE LA ENFERMEDAD EN MÚLTIPLES CRITERIOS DE VALORACIÓN. [LEER : https://bit.ly/3BOCHER](https://bit.ly/3BOCHER)

LA ELA DE INICIO BULBAR



ENCUENTRO CON EL DR. GARY PATTEE, NEURÓLOGO CO-DIRECTOR DE LA CLÍNICA ELA EN LA UNIVERSIDAD DE NEBRASKA, LINCOLN, ESTADOS UNIDOS. PRESIDE EL SUBCOMITÉ DE DISFUNCIÓN BULBAR EN LA ELA DEL NORTHEAST ALS CONSORTIUM (NEALS).

LA TERAPIA OCUPACIONAL EN LA ELA



ENCUENTRO CON LA LIC. LETICIA RODRÍGUEZ, TERAPISTA OCUPACIONAL, QUIEN NOS ILUSTRÓ ACERCA DE LAS INTERVENCIONES Y APORTES EN LA VIDA COTIDIANA PARA MEJORAR EL CONFORT DE VIDA EN LOS PACIENTES CON ELA

RECIBIMOS A 22 NUEVOS PACIENTES DURANTE EL MES DE OCTUBRE

TERESA: ACOMPAÑADA POR MÓNICA. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL RESPECTO DEL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LA ENFERMEDAD, SU PROCESO Y TRATAMIENTOS. LES COMENTAMOS SOBRE LOS ESPACIOS DE AYUDA Y CONTENCIÓN EN FUNCIONAMIENTO TANTO PARA PACIENTES COMO A FAMILIARES [LEER MÁS >>>>](#)

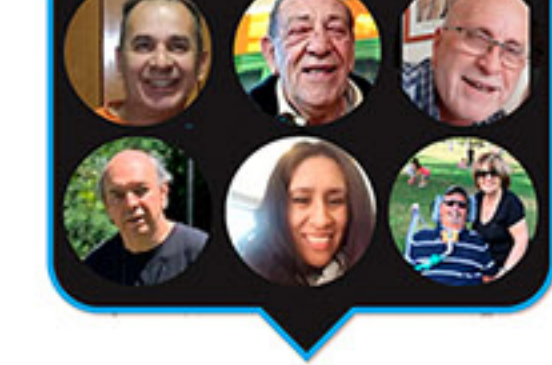


ASISTIERON EN NUESTRA UNIDAD DE ATENCIÓN ELA

NEUROLOGÍA: DAVID, JULIO, DANA, ENRIQUE, GUILLERMO Y OSCAR. **TERAPIA OCUPACIONAL,** LO HIZO ANTONIO.

LA TERAPIA OCUPACIONAL EN LA ELA

LA LIC. LETICIA RODRÍGUEZ EXPUSO EN EL MARCO DE NUESTRO PROYECTO DE ASISTENCIA A CUIDADORES Y FAMILIARES DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA.



RE-UNIRNOS- GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES CON ELA

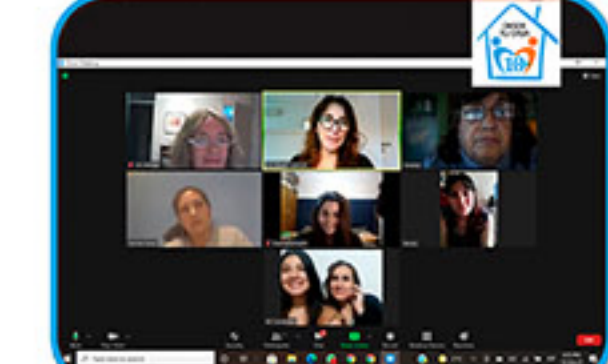
REVISANDO NUESTRAS PROPIAS CREENCIAS VIMOS UN VIDEO QUE NOS LLEVÓ A CONVERSAR SOBRE LAS DIFERENCIAS ENTRE RELIGIÓN Y ESPIRITUALIDAD. NOS LLEVAMOS EL APRENDIZAJE DE TRANSFORMAR EL DOLOR EN AMOR. **¿HAY UNA ÚNICA VERDAD?** CONTINUAMOS REFLEXIONANDO SOBRE NUESTRAS CREENCIAS. SON VÁLIDAS SI NOS PERMITEN ENCONTRARNOS CON NUESTRO BIENESTAR. LA CHARLA NOS ABRIÓ UNA NUEVA PREGUNTA **LOS MIEDOS CONDICIONAN** HABLAMOS SOBRE LA IMPORTANCIA DE PODER RECONOCERLOS COMO EL PRIMER PASO PARA TRABAJAR NUESTROS RECURSOS Y ASÍ COMENZAR A ENFRENTARLOS Y SUPERARLOS. **LA BIENVENIDA A JUANA** DIMOS LA BIENVENIDA A JUANA, NOS PRESENTAMOS DE MANERA CREATIVA Y DIVERTIDA, Y ASÍ SEGUIMOS CONOCIÉNDONOS E INTEGRÁNDONOS. SURGIERON HISTORIAS DE VIDA Y CONSEJOS DE CUIDADO, EN UN CLIMA DE CAMARADERÍA Y CONFIANZA



ASISTENCIA A GRUPOS DE FAMILIARES

NO ESPERAR A ESTAR AGOTADOS

UN NUEVO ENCUENTRO DE UN GRUPO REDUCIDO DE FAMILIARES CON LA LIC. DABBAH EN DONDE SE CONCLUYÓ EN LA IMPORTANCIA DE ECHAR MANO A TODOS LOS RECURSOS POSIBLES DESDE EL PRINCIPIO.



FORO VIRTUAL INTERACTIVO

SUMATE A NUESTROS APROXIMADAMENTE 6MIL MIEMBROS QUE COMPARTEN LA VIDA CON ELA, LA TAREA DE LOS CUIDADORES, INVESTIGACIÓN Y ENSAYOS, EL APOYO EN LAS CIUDADES, LOS EQUIPOS DE ATENCIÓN Y TRATAMIENTOS, ETC. [CLICK AQUÍ](#)



- Acerca de vos
- La Vida con ELA
- La Tarea de los cuidadores
- Investigación y ensayos
- El apoyo en tu ciudad
- Equipos y medicamentos
- Movilidad
- Recomendaciones

TRABAJO SOCIAL Y VISITAS DOMICILIARIAS

PABLO, PARTICIPANTE DEL ENSAYO VALOR - TOFERSEN NOS ACERCAMOS A SU DOMICILIO EN WESTON, LA FLORIDA, ESTADOS UNIDOS PARA CONVERSAR ACERCA DE SU EVOLUCIÓN CLÍNICA. ES UNO DE LOS 103 PARTICIPANTES Y ÚNICO ARGENTINO ENROLADO EN EL ENSAYO PARA EL SUBTIPO SOD1 DE ELA FAMILIAR

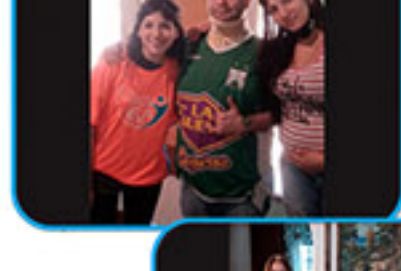
ELIÁN

NOS RECIBIÓ JUNTO A CLAUDIA EN SU CASA DEL BARRIO PORTEÑO DEL BAJO FLORES. ACOMPAÑAMOS SOBRE LA IMPORTANCIA DE LA ANTICIPACIÓN Y LA INTERVENCIÓN INTERDISCIPLINARIA. ASÍ COMO LOS ESPACIOS TERAPÉUTICOS Y LOS ROLES DENTRO DEL GRUPO FAMILIAR

EDUARDO

ESTUVIMOS EN ITUZAINGÓ CON EDUARDO Y SU FAMILIA. ACOMPAÑAMOS SOBRE LA IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN PARA SEGUIR TRABAJANDO LA AUTONOMÍA EN LAS DECISIONES E INTERESES. Y SE SUGIRIÓ INTERVENCIÓN DE TERAPIA OCUPACIONAL

DANA LA ACOMPAÑAMOS JUNTO A SU FAMILIA EN LAS DERIVACIONES PROFESIONALES. Y SUGERIMOS ASESORAMIENTO LEGAL PARA QUE SU OBRA SOCIAL CUMPLA CON LA INTERNACIÓN DOMICILIARIA Y ELEMENTOS ORTOPÉDICOS SOLICITADOS



TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

SILVIA: FACILITAMOS EL ACCESO AL FÁRMACO GORFETAN, PARA FORTALECER LA AFECCIÓN BULBAR QUE LE PRODUCE LA ELA EN LOS ASPECTOS DE FONACIÓN Y DEGLUCIÓN BRUNO A TRAVÉS DE SU AMIGO FEDERICO, LE FACILITAMOS EL ACCESO A OTROS 3 MESES DE TRATAMIENTO CON EL RILUZOL, EL BLOQUEADOR DE GLUTAMATO, UNA SUSTANCIA QUE PROVOCA EL DETERIORO DE LAS CÉLULAS MOTONEURONAS EN LA ELA.

RITA: LE FACILITAMOS LAS DOSIS NECESARIAS PARA UN MES DEL FÁRMACO RILUZOL CON EL OBJETO DE ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA

CON EDARAVONE: RICARDO, JUAN CARLOS, PATRICIA, WÁLTER, CLAUDIO, FABIÁN, RICARDO, ALEJANDRO, GRACIELA, SILVIA B., SILVIA O., ADRIANA Y KATIA CONTINUAN CON LAS APLICACIONES ENDOVENOSAS DEL INHIBIDOR DE RADICALES LIBRES PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA



INCLUSIÓN SOCIAL

PACIENTES INTERNADOS CON ELA

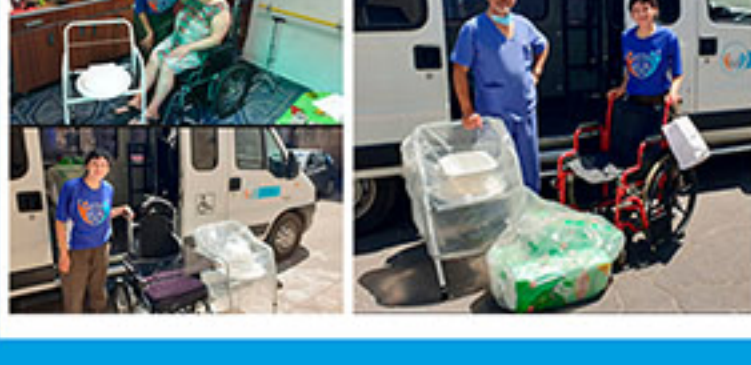
ENTREGAMOS SILLA DE RUEDAS, BAÑO PORTÁTIL, ANDADOR, ELEMENTOS DE HIGIENE, ALIMENTO ENTERAL, MEDICAMENTOS Y VALVAS ORTOPÉDICAS. TODO PARA LOS PACIENTES DE LA DEL SERVICIO DE NEUROLOGÍA DEL HOSPITAL RAMOS MEJÍA

DANA

HICIMOS ENTREGA DE UNA SILLA DE RUEDAS POSTURAL EN MANUEL ALBERTI, PARTIDO DE PILAR. ESTA SILLA LE PERMITIRÁ TENER UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA Y DISFRUTAR MÁS MOMENTOS CON SU ESPOSO E HIJA EN EL HOSPITAL RAMOS MEJÍA ENTREGAMOS UNA SILLA DE RUEDAS, BAÑO PORTÁTIL, PAÑALES DE ADULTO Y MEDICAMENTOS PARA LOS PACIENTES CON ELA DEL SERVICIO DE NEUROLOGÍA

MIRTA

HICIMOS ENTREGA DE UNA SILLA DE RUEDAS POSTURAL Y UN BAÑO PORTÁTIL EN AVELLANEDA PARA QUE MIRTA PUEDA TENER UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA



COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA

HÉCTOR ESCRIBE CON SUS OJOS Y UTILIZA FRASES

REALIZAMOS TERAPIA OCUPACIONAL Y COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA CON LA LIC. LETICIA RODRÍGUEZ QUIEN LO ASISTIÓ EN SU DOMICILIO PARA ENTRENAR EL USO DEL DISPOSITIVO IRISBOND DUO TABLET

GABRIELA COMPRO ON LINE CON SUS OJOS

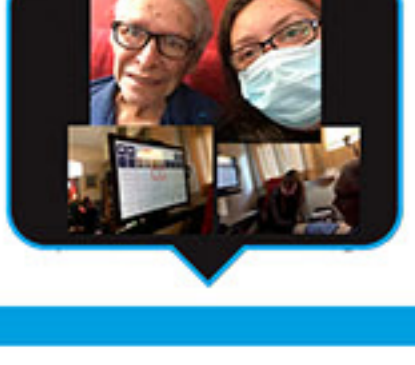
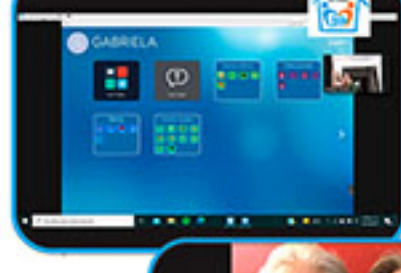
LETICIA, NUESTRA TERAPISTA OCUPACIONAL, LA ASISTIÓ EN UN NUEVO ENTRENAMIENTO CON SUS DISPOSITIVO IRISBOND DUO TABLET QUE LE PERMITE ACCEDER A LA COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA Y CONTROLAR LA COMPUTADORA A TRAVÉS DE SU MIRADA.

ALFREDO ESCRIBE POR WHATSAPP

CON EL ENTRENAMIENTO DE LETICIA, NUESTRA TERAPISTA OCUPACIONAL, CONTROLA EL IRISBOND DUO TABLET CON SU MIRADA Y ASÍ TODAS LAS FUNCIONES Y LA POSIBILIDAD DE PARTICIPAR EN REDES SOCIALES DE COMUNICACIÓN CON SUS AFECTOS.

ENTRENAMOS A CLAUDIO EN CAA

NUESTRA TERAPISTA OCUPACIONAL LO ASISTE EN EL POSICIONAMIENTO, CALIBRACIÓN Y USO DEL TECLADO DEL DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN CON SEGUIMIENTO OCULAR IRISBOND DUO TABLET



MEJORAMOS LA CALIDAD DE VIDA A PACIENTES CON ELA

CARLOS ACCEDIÓ A UN DISPOSITIVO DE COMUNICACIÓN VISUAL

FACILITAMOS EL USO DEL IRISBOND DUO TABLET PARA SU COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA Y ASÍ MEDIANTE SU MIRADA CONTROLAR LA COMPUTADORA Y APLICACIONES.

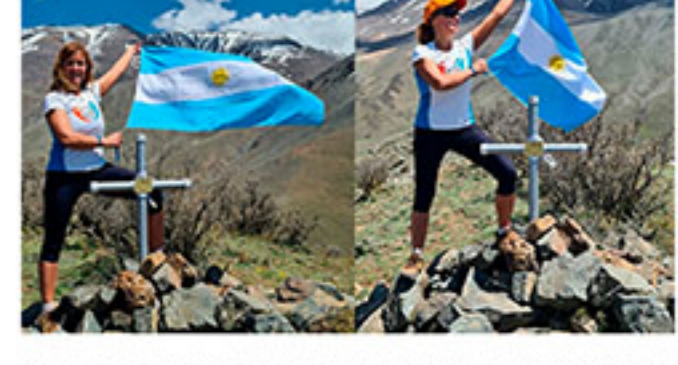
SILLAS MOTORIZADAS DE ÚLTIMA GENERACIÓN. REQUIERE PRESCRIPCIÓN MÉDICA Y COBERTURA DE SALUD. INTERESADOS CONTACTAR AL WHATSAPP +54 9 11 57402321.

Te ayudamos a mejorar



tu confort de vida

MARÍA ALEJANDRA ALCANZA CUMBRES



UNOS CORREN MARATONES... YO ALCANZO CUMBRES. POR UNA BUENA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ELA. CELEBRO EL ANIVERSARIO DE HABER LOGRADO, EN UNA LUCHA ARDUA Y CONJUNTA, IR A VIVIR A CASA, CON GRAN COMPLEJIDAD, PERO TODO EL AFECTO... PORQUE CON ELA TAMBIÉN SE "VIVE"

INFORMANDO A ESTUDIANTES UNIVERSITARIOS

RESPONDIMOS PREGUNTAS A GUADALUPE ESTUDIANTE DE LA LIC. EN COMUNICACIÓN

PERIODÍSTICA EN LA UCA QUIEN ESTÁ HACIENDO UN TRABAJO PARA LA MATERIA DE PERIODISMO POLÍTICO SOBRE EL PROYECTO DE LEY IMPULSADO POR EL SENADOR ESTEBAN BULLICH EN EL USO DE MEDICAMENTOS EXPERIMENTALES (EN FASE I DE INVESTIGACIÓN, "BASADOS EN LA TOTALIDAD DE LA EVIDENCIA CIENTÍFICA ALCANZADA HASTA EL MOMENTO, POR MÁS PRECARIA QUE SEA") EN PACIENTES CON ENFERMEDADES TERMINALES, QUE EVOLUCIONEN HACIA LA INVALIDEZ O LOS INCAPACITE DE MANERA PERMANENTE

MEJORANDO LOS CAMINOS REGULATORIOS PARA LA ELA

PARTICIPAMOS EN EL ENCUENTRO DE THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS

QUE PRETENDE ALENTAR A TODAS LAS AGENCIAS REGULADORAS INTERNACIONALES A QUE DESARROLLEN UN MARCO PARA LA ALINEACIÓN MUNDIAL EN LA EVALUACIÓN DE POSIBLES NUEVAS TERAPIAS PARA LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ELA. [LEER AQUÍ: https://bit.ly/3MK3YNM](https://bit.ly/3MK3YNM)

TOFERSEN

ENSAYO VALOR NO ALCANZA RESULTADOS SIGNIFICATIVOS EN LA TERAPIA DE OLIGONUCLEÓTIDOS ANTISENSEDIDO EN PACIENTES CON MUTACIÓN SOD1

EL DÍA DE AYER SE PRESENTARON LAS CONCLUSIONES DE LA FASE 3 EN EL MARCO DE UN NUEVO ENCUENTRO DE LA AAN DE LOS ESTADOS UNIDOS. NO ALCANZÓ SIGNIFICACIÓN ESTADÍSTICA; SIN EMBARGO, SE OBSERVARON SIGNOS DE PROGRESIÓN REDUCIDA DE LA ENFERMEDAD EN MÚLTIPLES CRITERIOS DE VALORACIÓN SECUNDARIOS Y EXPLORATORIOS.

[LEER MÁS: https://bit.ly/3PHRFJK](https://bit.ly/3PHRFJK)

RECOMENDACIÓN DEL CONSEJO CIENTÍFICO ASESOR DE THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS

UNA MAYOR DISCUSIÓN SOBRE LOS DATOS DEL ENSAYO VALOR EN LOS PRÓXIMOS DÍAS AYUDARÁ A ESTABLECER UNA MEJOR COMPRENSIÓN DE LO QUE SE PUEDE CONCLUIR. BIOGEN DEBE EXPLORAR CUALQUIER OPCIÓN QUE PUEDA BRINDAR ACCESO A LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ELA-SOD1 QUE PUEDEN BENEFICIARSE DEL TOFERSEN, SEGÚN LO INDICADO POR EL ANÁLISIS DETALLADO DE LOS DATOS PRESENTADOS HASTA LA FECHA. [LEER INFORME: https://bit.ly/3PHRFJK](https://bit.ly/3PHRFJK)



TERAPIAS ALTERNATIVAS CONTROLADAS

NO SE RECOMIENDA LA DIETA CETOGÉNICA EN LA ELA

UNA NUEVA REVISIÓN E INVESTIGACIÓN DEL PROF. BEDLACK Y UN GRUPO DE CIENTÍFICOS QUIENES ASÍ LO DETERMINARON CONFORME AL ESTUDIO QUE DETALLAMOS A CONTINUACIÓN: <https://bit.ly/3NPZ9Y9>



REGISTRO NACIONAL DE ELA EN LOS ESTADOS UNIDOS

NOS REUNIMOS CON PAUL MEHTA, DEL CDC, SU PRINCIPAL INVESTIGADOR. NOS COMPARTIÓ UNA PRESENTACIÓN SOBRE LOS DATOS EPIDEMIOLÓGICOS MÁS ACTUALES Y RESPONDIÓ A NUESTRAS PREGUNTAS. PRONTO PODRÁN VER LA PRESENTACIÓN COMPLETA SUBTITULADA AL ESPAÑOL



SEMINARIOS INTERNACIONALES

INTRODUCCIÓN A LA GENÉTICA EN ELA

PARICIPAMOS DE UN NUEVO SEMINARIO VIRTUAL ORGANIZADO POR THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS CON LAS EXPOSICIONES DE LA DR. KELLY WILLIAMS (UNIVERSIDAD MACQUARIE, AUSTRALIA) Y EL DR. AMMAR AL CHALABI (KING'S COLLEGE DE LONDRES). LES COMPARTIMOS LOS ASPECTOS MÁS SALIENTES: <https://bit.ly/3VAWSNH>

ASESORAMIENTO Y TESTEO GENÉTICO EN LA ELA

PARTICIPAMOS DE UN NUEVO SEMINARIO ORGANIZADO POR LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS IMPARTIDO POR EL DR. ADRIANO GHIO (UNIVERSIDAD DE TURÍN Y COMITÉ ASESOR CIENTÍFICO DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA) Y LA DR. JENNIFER ROGENBUCK (UNIVERSIDAD DE OHIO). [VER AQUÍ: https://bit.ly/3BTY28Y](https://bit.ly/3BTY28Y)





HOY CUMPLIMOS 10 AÑOS.

CUMPLIMOS 10 AÑOS.

TODOS LOS DÍAS JUNTO A VOS. TE INVITAMOS A DEJARNOS UNAS PALABRAS QUE SIGAN MOTIVÁNDONOS A TRABAJAR DÍA A DÍA POR EL BIENESTAR DE LA COMUNIDAD AFECTADA POR LA ELA EN NUESTRO PAÍS. MUCHAS GRACIAS

TODOS LOS DÍAS JUNTO A VOS.

REUNIÓN ANUAL DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA



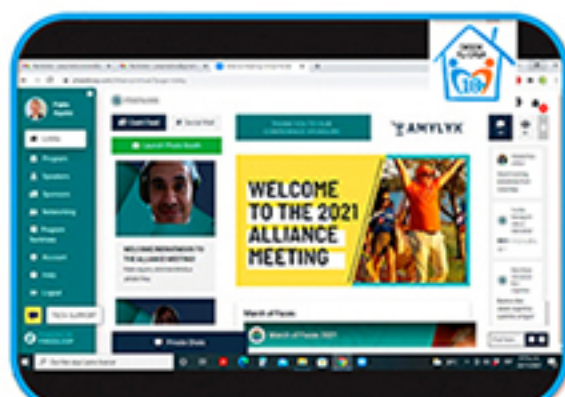
PARTICIPAMOS EN UN NUEVO ENCUENTRO CON LAS ORGANIZACIONES DE ELA AGRUPADAS EN EL MUNDO. POR SEGUNDO AÑO CONSECUTIVO EL COVID-19 NOS OBLIGA A REALIZARLO EN MODO VIRTUAL.

PRIMER DÍA DEL ENCUENTRO ANUAL THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS

AL IGUAL QUE EL AÑO PASADO, SE REALIZÓ DE MANERA VIRTUAL. PRINCIPALES DEFINICIONES DEL CONSEJO CONSULTIVO CIENTÍFICO DE THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS. LES COMPARTIMOS LAS CONCLUSIONES MÁS DESTACADAS DE LOS NEUROCIÉNTIFICOS DURANTE LA SEGUNDA JORNADA DEL ENCUENTRO ANUAL QUE EL COVID19 NOS OBLIGÓ A REALIZAR EN LA MODALIDAD VIRTUAL.

[LEER MÁS - CLICK AQUÍ](#)

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



LES COMPARTIMOS LOS TEMAS MÁS DESTACADOS QUE FUERON ABORDADOS EN ESTA OPORTUNIDAD Y POR EL COVID-19 EN MODO VIRTUAL. [LEER MÁS - CLICK AQUÍ](#)

CONSULTAS MÉDICAS

ENCUENTRO CON EL NEURÓLOGO DR. OSVALDO GENOVESE
PACIENTES CON RECIENTE DIAGNÓSTICO PARTICIPARON DE UN ESPACIO DE INFORMACIÓN Y CONSULTAS DE ATENCIÓN CLÍNICA CON EL PROFESIONAL DE NUESTRO EQUIPO ATENCIÓN CLÍNICA

LORENA, DANA, FERNANDO, SILVIA Y ELSA PASARON POR LA ATENCIÓN CLÍNICA DEL DR. GABRIEL RODRIGUEZ EN DONDE SE PUDO ABORDAR EL DIAGNÓSTICO, LA INDICACIÓN DE TRATAMIENTOS, Y LA CONTENCIÓN MÉDICA NECESARIA PARA TRANSITAR LA ELA.



RECIBIMOS 21 NUEVOS PACIENTES EN EL MES

CON LA FAMILIA DE SILVIA

MARCELA, DANIELA Y DIEGO SE ENCUENTRAN EN SAN ANTONIO DE ARECO. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN GENERAL PARA ABORDAR EL DEVENIR DE LA ELA Y PROGRAMAR SUS DIFERENTES ESTADIOS. LOS DERIVAMOS A UNA CONSULTA NEUROLÓGICA DE SEGUNDA OPINIÓN. [LEER MÁS - CLICK AQUÍ](#)



TRABAJO SOCIAL

VISITAMOS A CARMEN

CAMILA FUE RECIBIDA JUNTO A SU HIJA CELIA EN VILLA DOMINICO. ACOMPAÑAMOS EN LA GESTIÓN DE INTERNACIÓN DOMICILIARIA Y DERIVAMOS A ASESORAMIENTO LEGAL PARA QUE LA OBRA SOCIAL CUMPLA CON LAS PRESTACIONES CORRESPONDIENTES. ADEMÁS CONVERSAMOS SOBRE LOS VÍNCULOS Y LAS EMOCIONES QUE GENERA LA ELA. [LEER MÁS - CLICK AQUÍ](#)



2011-2021 10 AÑOS. TODOS LOS DÍAS JUNTO A VOS.

2020 - EL AÑO DEL COVID-19 Y LA VIRTUALIDAD.

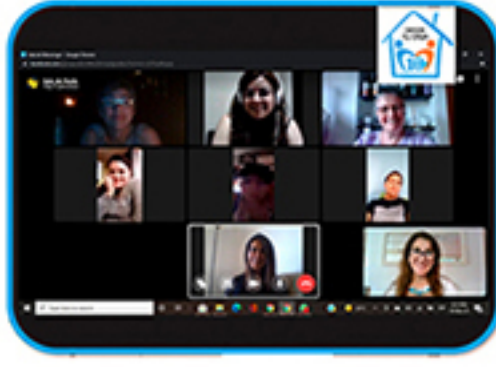


GRUPO DE AYUDA A FAMILIARES

LA NECESIDAD DE PONER LÍMITES AL OTRO Y UNO MISMO
EN UN NUEVO ENCUENTRO DE FAMILIARES CON LA PSICÓLOGA, LIC. PAULA DABBAH SE ABORDÓ LA TEMÁTICA DE REFERENCIA. UN ESPACIO DE AYUDA A LOS ENTORNOS DE PERSONAS AFECTADAS POR LA ELA.

VIVIR CON ELA NO IMPIDE AL PACIENTE A TOMAR DECISIONES RESPECTO A SU VIDA Y SU CUERPO

CON LA ASISTENCIA DE LA LIC. PAULA DABBAH, UN GRUPO REDUCIDO DE FAMILIARES ABORDARON LA TEMÁTICA EN EL ESPACIO DE AYUDA Y CONTENCIÓN PSICOLÓGICA QUE BRINDAMOS REGULARMENTE DESDE NUESTRA INSTITUCIÓN



REUNIRNOS - GRUPO DE REFLEXIÓN PARA PACIENTES CON ELA

LA DISCRIMINACIÓN, LA INTOLERANCIA Y EL MIEDO
A PARTIR DE UNA CANCIÓN COMPARTIDA, PUDIMOS HABLAR SOBRE ESTA TEMÁTICA. TALES NOS AFECTAN EN NUESTRA VIDA COTIDIANA.

SOBRE EL AUTOCONOCIMIENTO

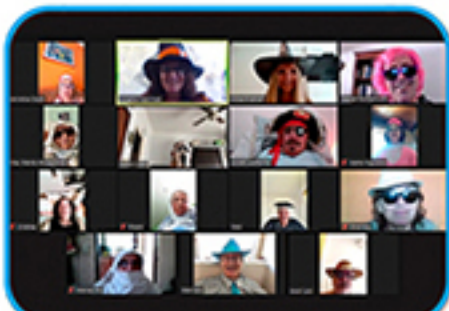
EN NUESTRO ENCUENTRO DE HOY CONVERSAMOS SOBRE LA IMPORTANCIA DE LA BÚSQUEDA INTERIOR, PARA RECONOCER NECESIDADES PERSONALES, Y COMUNICARNOS CON NUESTROS AFECTOS. PRÓXIMAMENTE TENDREMOS NUESTRO CIERRE POR ESTE AÑO CELEBRANDO EL ESTAR VIVOS!

TIEMPOS DE BALANCE E INTROSPECCIÓN

HICIMOS UN BALANCE DE LO QUE ESTE AÑO SIGNIFICÓ PARA CADA UNO. TOMAMOS CONTACTO CON APRENDIZAJES, POSIBILIDADES Y PROYECTOS. TAMBIÉN COMENZAMOS A PREPARARNOS PARA EL PRÓXIMO BIÉRCOLE, EN EL QUE "CELEBRAREMOS LA VIDA" PARA CERRAR ESTE AÑO DE ENCUENTROS.

LA EMOCIÓN Y LA ALEGRÍA DE ESTAR JUNTOS

HOY TUUVIMOS EL ENCUENTRO DE CIERRE A PURA CELEBRACIÓN! NOS DISFRAZAMOS, Y POR UN RATO FUIMOS PERSONAJES DE CUENTOS, COMPARTIMOS HISTORIAS DE VAQUEROS RESILIENTES, PROFESORES INSPIRADORES, SUPERHÉROES, PRINCESAS, BRUJAS Y HECHICERAS MÁGICAS, Y TODAS CON UN COMÚN DENOMINADOR: LA EMOCIÓN Y LA ALEGRÍA DE ESTAR JUNTOS, ACOMPAÑÁNDONOS EN ESTE RECORRIDO POR LA VIDA. ¡VAMOS A EXTRAÑAR HASTA EL AÑO QUE VIENE! FINALIZAMOS EL ENCUENTRO CON UNA BELLA CANCIÓN: CELEBRA LA VIDA.



TESTEOS GENÉTICOS PARA PACIENTES CON ELA

PRIMEROS ENVÍOS DE TESTEOS GENÉTICOS A PACIENTES CON ELA DE LA ARGENTINA

NOS REUNIMOS CON EL LABORATORIO DE EEUU Y AVANZAR EN LA LOGÍSTICA E IMPLEMENTACIÓN DE LOS KITS CON LA MUESTRA DE SALIVA PARA SER ANALIZADA Y CONOCER UNA POSIBLE MUTACIÓN GENÉTICA.

ANA MARÍA REALIZARÁ SU TESTEO GENÉTICO

FACILITAMOS EL ESTUDIO COMO DERECHO FUNDAMENTAL DE LOS PACIENTES CON ELA EN CONOCER LA EXISTENCIA DE MUTACIONES GENÉTICAS QUE ALTEREN EL FUNCIONAMIENTO DE SUS NEURONAS MOTORAS.

PABLO RECIBIÓ SU KIT DE TESTEO

FACILITAMOS LA INVESTIGACIÓN EN PACIENTES ARGENTINOS QUE DESEAN REALIZAR UNA PRUEBA GENÉTICA Y DETECTAR UNA POSIBLE MUTACIÓN ASOCIADA A LA ELA.



COLABORAMOS CON TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

RILUZOL

MARCELO: FACILITAMOS EL ACCESO A LAS DOSIS POR 30 DÍAS DEL FÁRMACO RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA. DISMINUYE EL DETERIORO DE LAS NEURONAS MOTORAS AFECTADAS EN LA ENFERMEDAD.

MARÍA: COLABORAMOS CON EL FÁRMACO RILUZOL, EL BLOQUEADOR DE GLUTAMATO, SUSTANCIA QUE PRODUCE EXCITOTOXICIDAD Y DEGENERAN LAS MOTONEURONAS EN LA ELA.

OLGA: FACILITAMOS EL ACCESO AL FÁRMACO RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA Y EL DETERIORO CELULAR DE LAS MOTONEURONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD.

RODRIGO: LE FACILITAMOS EL ACCESO A LAS DOSIS NECESARIAS DEL FÁRMACO RILUZOL PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ENFERMEDAD.

LUIS: LE FACILITAMOS EL ACCESO A LAS DOSIS PARA LOS PRÓXIMOS 30 DÍAS DEL FÁRMACO RILUZOL, EL BLOQUEADOR DE GLUTAMATO- SUSTANCIA QUE PRODUCE EL DETERIORO DE LAS MOTONEURONAS EN LA ELA - Y QUE ENLENTECE EL PROCESO NEURODEGENERATIVO.

GORFETAN

FERNANDO: LE FACILITAMOS LAS DOSIS DE COMPRIMIDOS NECESARIOS PARA LOS PRÓXIMOS DOS MESES DE TRATAMIENTO CON EL FÁRMACO PARA MEJORAR LA AFECTACIÓN DEGLUTORIA Y FONATORIA QUE PRODUCE LA ELA.

EDARAVONE
RICARDO, JUAN CARLOS, PATRICIA, CLAUDIO, FABIÁN, RICARDO, GRACIELA, SILVIA B., SILVIA O., ADRIANA Y PABLO SE APLICAN DE MANERA ENDOVENOSA EL BLOQUEADOR DE RADICALES LIBRES PARA ENLENTECER EL DETERIORO DE LAS CÉLULAS MOTONEURONAS PRODUCIDO POR LA ELA.



AMX0035 - NUEVA SOLICITUD A LA FDA PARA TRATAR LA ELA

LA PRESENTACIÓN SE BASA EN DATOS DEL ENSAYO CENTAUR, UN ESTUDIO CONTROLADO CON PLACEBO QUE EVALÚA A 137 PERSONAS CON ELA. EN ESTE ESTUDIO, LOS PARTICIPANTES QUE RECIBIERON AMX0035 TUVIERON UNA DESACELERACIÓN ESTADÍSTICAMENTE SIGNIFICATIVA DEL DETERIORO FUNCIONAL AL FINAL DE LA FASE ALEATORIZADA DE 6 MESES.

[LEER MÁS: https://bwnews.pr/3MDEVWS](https://bwnews.pr/3MDEVWS)



SOMOS FINALISTAS EN LOS PREMIOS HUMANIZANDO LA SALUD

NUESTRA INSTITUCIÓN ES UNA DE LAS 8 FINALISTAS. LA CEREMONIA DE PREMIACIÓN EN LA QUE SE CONOCERÁN LOS 5 GANADORES TENDRÁ LUGAR EL MIÉRCOLES 1º DE DICIEMBRE A LAS 18 HS. [MÁS INFO: https://bit.ly/30CXKMG](https://bit.ly/30CXKMG)



COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA

GRACIELA PRÁCTICA JUNTO A SU FAMILIA
CON EL APOYO DE LETICIA, NUESTRA TERAPISTA OCUPACIONAL Y EL ACOMPAÑAMIENTO DE SU MARIDO RAÚL Y SU HIJA LUCIANA USA EL TECLADO Y FRASES CON EL IRISBOND DUO TABLET **RECUPERAR LA VOZ EN LOS PACIENTES CON ELA**. MANTUVIMOS UNA REUNIÓN VIRTUAL CON NICOLAS MAZARS, MARKET OWNER AND BUSINESS DEVELOPER DE ACAPELA GROUP CON LA INTENCIÓN DE ACORDAR NUESTRA INTEGRACIÓN COMO PARTNERS DE LA EMPRESA Y FACILITAR UN BANCO DE VOZ PARA PACIENTES CON ELA DE LA ARGENTINA. MUY PRONTO AMPLIAREMOS



REGISTRO NACIONAL DE ELA EN LOS ESTADOS UNIDOS

NOS REUNIMOS CON PAUL MEHTA, SU PRINCIPAL INVESTIGADOR. NOS COMPARTIÓ UNA PRESENTACIÓN SOBRE LA ACTUALIDAD DE LOS DATOS EPIDEMIOLÓGICOS DE LA ELA QUE SE EXTRAPOLA AL MUNDO PARA ABORDAR TRATAMIENTOS E INVESTIGACIONES



ASISTIMOS A LA ASAMBLEA GENERAL ANUAL DE LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS

PABLO AQUINO, SECRETARIO DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA CONTINUARÁ COMO PARTE DEL CONSEJO DIRECTIVO POR EL PERÍODO 2022-2023. [LEER MÁS SOBRE LOS TEMAS TRATADOS EN https://bit.ly/30EQVDJ](https://bit.ly/30EQVDJ)

LA FDA ACEPTA LA REVISIÓN PRIORITARIA DEL AMX0035 PARA EL TRATAMIENTO DE LA ELA

LA FECHA LÍMITE PARA LA CUAL TIENE LA INTENCIÓN DE COMPLETAR SU REVISIÓN Y EVENTUALMENTE APROBAR LA MEDICACIÓN ES EL 22 DE JUNIO DEL 2022. PARA AMPLIAR LA INFORMACIÓN LEER AQUÍ



2011-2021. 10 AÑOS. TODOS LOS DÍAS JUNTO A VOS.

2021 - CUMPLIMOS 10 AÑOS



UN AÑO MÁS AL SERVICIO DE LA COMUNIDAD ELA

PARTE DEL STAFF PROFESIONAL DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA SE REUNIÓ PARA COMPARTIR SENSACIONES DEL AÑO Y RENOVAR EL COMPROMISO PARA EL 2022 CON NUEVOS DESAFÍOS EN AYUDA DE LOS PACIENTES Y FAMILIARES AFECTADOS POR LA ELA.



FELIZ DÍA A TODOS LOS MÉDICOS!

ENCUENTRO CON EL NEURÓLOGO DR. OSVALDO GÉNOVESE PACIENTES CON RECIENTE DIAGNÓSTICO PARTICIPARON DE UN ESPACIO DE INFORMACIÓN Y CONSULTAS DE ATENCIÓN CLÍNICA CON EL PROFESIONAL DE NUESTRO EQUIPO.

[HTTPS://WWW.YOUTUBE.COM/WATCH?V=BXCAJXPKPRG&T=4305](https://www.youtube.com/watch?v=BXCAJXPKPRG&T=4305)



ASESORAMOS A 21 NUEVAS FAMILIAS

ASESORAMOS A SERGIO VIVE EN SANTA FE JUNTO A PATRICIA. LES BRINDAMOS ORIENTACIÓN RESPECTO DE LA MEDICACIÓN EDARAVONE Y LOS DERECHOS VOS QUE LE CORRESPONDEN FRENTE A SU SISTEMA DE SALUD. [LEER MAS - CLICK AQUÍ](#)



COLABORÁ CON NUESTRA TAREA DE TODOS LOS DÍAS



CONSULTAS MÉDICAS Y MÚLTIPLES DISCIPLINAS

NEUROLOGÍA: EL DR. GÉNOVESE ATENDIÓ A ADRIANA Y EL DR. RODRIGUEZ LO HIZO POR SU PARTE CON MIGUEL ANGEL Y SANTIAGO. **PSICOLOGÍA:** LA LIC. DABBAH FUE CONSULTADA POR ISABEL, SILVIA Y PAOLO.

TELEMEDICINA CON MAURICIO EL DR. IVÁN MARTOS, NEURÓLOGO, REALIZÓ UN SEGUIMIENTO DE SU ESTADO CLÍNICO MEDIANTE EL RECURSO DE CONSULTORIOS ON LINE QUE OFRECEMOS A QUIENES DESEEN UN CONTROL SOBRE EL PROCESO DE LA ELA.

PABLO RECIBIÓ LOS RESULTADOS DEL TESTEO GENÉTICO FACILITAMOS EL MAPEO DE SECUENCIACIÓN DE SU GENOMA EL CUAL ARROJÓ COMO RESULTADO QUE NO POSEE MUTACIONES GENÉTICAS RECONOCIDAS EN LA ELA. POR LO TANTO, FUE NEGATIVO Y COMPONE EL 90% DE LOS PACIENTES DE ORIGEN ESPORÁDICO.

EL TESTEO GENÉTICO DE ANA MARÍA FUE NEGATIVO ESTA MAÑANA RECIBIMOS LOS RESULTADOS DE SU ESTUDIO EL CUAL VERIFICÓ NO POSEE MUTACIONES GENÉTICAS ASOCIADAS A LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA, POR LO QUE SU CASO ES DE CARÁCTER ESPORÁDICO.

TRABAJO SOCIAL

RECIBIMOS A NICOLÁS ESTUVIMOS CON NICO, SU MAMÁ KARINA Y SU HERMANA ALINA. ACOMPAÑAMOS EN LAS GESTIONES CON SU OBRA SOCIAL Y LAS PRESTACIONES MÉDICAS. Y CONTAMOS SOBRE EL EQUIPO DE PROFESIONALES Y LOS ESPACIOS DE ESCUCHA QUE OFRECE LA ASOCIACIÓN. [LEER MAS - CLICK AQUÍ](#)



CON ELA TAMBIÉN SE VIVE

CUFA QUIROGA, ALLEGADO AL ENTRAÑABLE E INVOLUABLE RUBÉN ARABEL LLEVA NUESTRA INSIGNIA EN LA CORDILLERA DE LOS ANDES. HIZO CUMBRE EN EL CERRO PLATA ALCANZANDO UNA ALTURA DE 6.100 MSNM EN LA PROVINCIA DE MENDOZA.



INCLUSIÓN SOCIAL

PUENTE SOLIDARIO EN EL HOSPITAL RAMOS MEJÍA ENTREGAMOS UNA SILLA DE RUEDAS, LATAS DE ESPESANTE Y ALIMENTO ENTERAL PARA LOS PACIENTES CON ELA DEL SERVICIO DE NEUROLOGÍA.

PUENTE SOLIDARIO CON ALEJANDRA CELIA, TUVO UN HERMOSO GESTO Y DONÓ ALIMENTACIÓN ENTERAL A ALEJANDRA. DESDE LA ASOCIACIÓN GENERAMOS ESTE PUENTE SOLIDARIO ENTRE AMBAS. LAS DOS SON RESIDENTES DE ZONA SUR Y PUDIERON ENCONTRARSE PARA ESTA BUENA ACCIÓN.

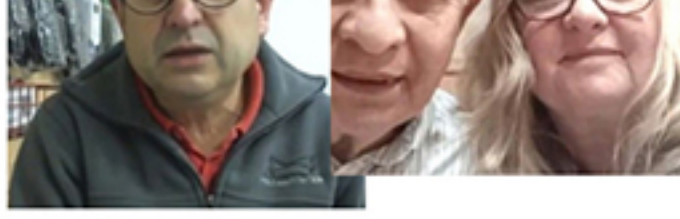
COLABORAMOS CON EL TRATAMIENTO DE MIRTA CONTINUAMOS NUESTRA COLABORACIÓN CON LA MEDICACIÓN RILUZOL, EL BLOQUEADOR DE GLUTAMATO, SUSTANCIA QUE PROVOCA LA EXCITOTOXICIDAD DE LAS NEURONAS MOTORAS AFECTADAS POR LA ELA.



SILLAS DE RUEDAS MOTORIZADAS

CARLOS LE FACILITAMOS LA POSIBILIDAD DE MEJORAR SU CONFORT DE VIDA Y AUTONOMÍA MEDIANTE LA PROVISIÓN DE ESTE INSUMO.

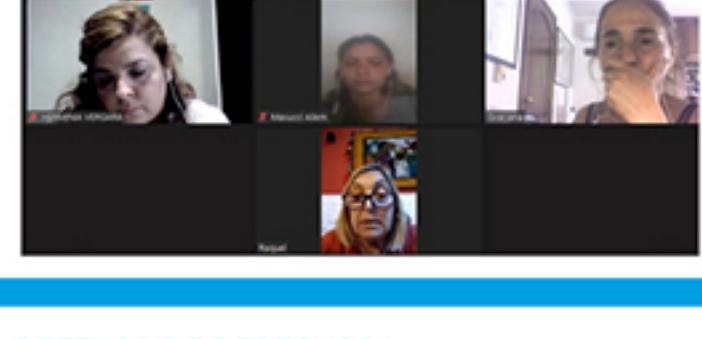
JOSÉ FACILITAMOS ESTA HERRAMIENTA INDISPENSABLE PARA SU AUTONOMÍA Y MEJOR CALIDAD DE VIDA MEDIANTE EL ACUERDO DE UN COMODATO DE USO CON SU SISTEMA DE SALUD Y SIN COSTO ALGUNO PARA ÉL.



ASISTENCIA A GRUPOS DE FAMILIARES

TEJER REDES DE PALABRAS FAMILIARES DE PACIENTES CON ELA EN UN NUEVO ENCUENTRO DE ACOMPAÑAMIENTO, APOYO Y CONTENCIÓN MUTUA CON LA PSICÓLOGA LIC. PAULA DABBAH.

PRESERVAR LAS ACTIVIDADES QUE NOS HACEN SENTIR VIVOS EN UN NUEVO ENCUENTRO CON LA PSICÓLOGA PAULA DABBAH, UN GRUPO REDUCIDO DE FAMILIARES DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA COMENTARON SOBRE ESTA NECESIDAD PARA SOSTENER LA COMPANÍA A SUS SERES QUERIDOS.



DEFENSA DE DERECHOS

HORLANDO MEDIANTE LA GESTIÓN REALIZADA POR NUESTRO ABOGADO LOGRAMOS QUE LA CÁMARA FEDERAL EN RESISTENCIA, CHACO, OBLIGUE A SU SISTEMA DE SALUD A CONCEDER LA MEDICACIÓN EDARAVONE PARA SU TRATAMIENTO DE ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

LUIS MEDIANTE LA GESTIÓN DE NUESTRO EQUIPO DE ABOGADOS LOGRAMOS LA MEDIDA CAUTELAR CORRESPONDIENTE EN LA PROVINCIA DE SAN LUIS PARA QUE ACCEDA A LOS TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS DE RILUZOL Y GORFETAN PARA LA AFECCIÓN BULBAR.

ENRIQUE CON LA ASISTENCIA LEGAL DE NUESTROS ABOGADOS LOGRAMOS QUE LA JUSTICIA EN LA PROVINCIA DE ENTRE RÍOS OBLIGUE A SU SISTEMA DE SALUD A FACILITARLE EL TRATAMIENTO CON EL FÁRMACO EDARAVONE PARA ENLENTECER EL PROGRESO DE LA ELA.

DEFENSA DE DERECHOS

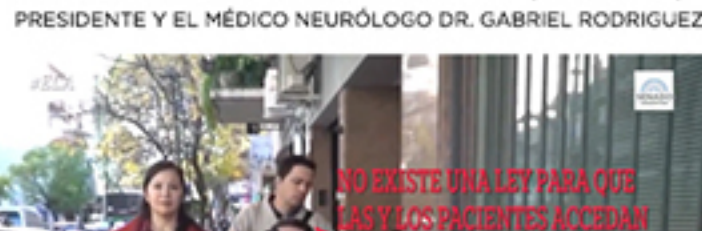
Poder Judicial de la Nación
CAMARA FEDERAL DE RESISTENCIA

I.- REVOCAR la resolución de fecha 24/11/2021 y, en consecuencia, conceder la medida cautelar solicitada por el Sr. NICHOLAS HORLANDO GARCIA, DNI N° 1.741.015, otorgando la cobertura al 100% del fármaco EDARAVONE (EDARACUT) (30 MG.), para dos (2) ciclos de catorce (14) y diez (10) días que le fuera prescripto por el Dr. HORLANDO NICHOLAS GARCIA, médico especialista en neurología.

II.- DIFERIR la imposición de costas y la regulación de

SENADO DE LA NACIÓN ARGENTINA - RECINTO ABIERTO SOBRE ELA

LES COMPARTIMOS LA EDICIÓN ESPECIAL REALIZADA EN LOS MEDIOS AUDIOVISUALES DE LA CÁMARA ALTA DEL CONGRESO NACIONAL A PROPOSITO DEL PROYECTO DEL LEY IMPULSADO POR EL SENADOR ESTEBAN BULLRICH. PARTICIPAN LA PACIENTE OLGA COSENTINO DE NUESTRA MESA DIRECTIVA, DARIÓ RYBA, PRESIDENTE Y EL MÉDICO NEURÓLOGO DR. GABRIEL RODRIGUEZ.



E. BULLRICH RENUNCIA A SU BANCA COMO SENADOR NACIONAL

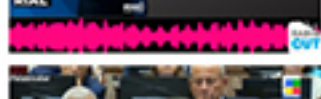
DESDE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA ACOMPAÑAREMOS SUS INICIATIVAS Y ACCIONES; SUMANDO, AUNANDO RECURSOS POR EL BIENESTAR DE LA COMUNIDAD AFECTADA POR LA ELA.

SOLO APLAUSOS

DESDE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA ADHERIMOS A CADA UNA DE LAS PALABRAS DE DESPEDIDA DE ESTEBAN BULLRICH EN EL SENADO DE LA NACIÓN. ESTAMOS A SU LADO, NOS AUNAMOS EN SU LUCHA QUE ES LA NUESTRA Y LO ACOMPAÑAREMOS EN SUS INICIATIVAS POR EL BIENESTAR DE LOS AFECTADOS POR LA ELA. WWW.ASOCIACIONELA.ORG.AR



"NO ESTOY BORRACHO, TENGO ELA" ESTEBAN BULLRICH NOTA RADIAL A DARIÓ RYBA, PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA. EN LA CNN RADIO ARGENTINA A RAÍZ DE LA PUBLICACIÓN DEL SENADOR BULLRICH, PACIENTE CON ELA. ESCUCHAR AQUÍ: [HTTPS://BIT.LY/3Y3275R](https://bit.ly/3Y3275R)



EN RADIO 10 EL PERIODISTA JORGE RIAL ENTREVISTÓ AL PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA EN OCASIÓN DEL SENADOR ESTEBAN BULLRICH AFECTADO POR LA ELA. ESCUCHÁ LA NOTA COMPLETA AQUÍ: [HTTPS://BIT.LY/30CP9FP](https://bit.ly/30CP9FP)



EN POLÉMICA EN EL BAR EL TITULAR DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA FUE ENTREVISTADO POR MARIANO IUDICA, FLAVIO AZZARO, MERCEDES NINCI Y CHICHE GELBLUNG EN LA SEÑAL TELEVISIVA DE AMERICA TV PARA TODO EL PAÍS A RAÍZ DE LA DIMISIÓN DEL SENADOR ESTEBAN BULLRICH AFECTADO POR LA ELA: [HTTPS://WWW.YOUTUBE.COM/WATCH?V=TOI2N0OG4VK&t=1195](https://www.youtube.com/watch?v=TOI2N0OG4VK&t=1195)



NOTA EN MULTIMEDIOS DE SANTA FE ENTREVISTA AL TITULAR DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA EN AIRE DE SANTA FE, SEÑAL RADIAL Y TELEVISIVA: [HTTPS://WWW.YOUTUBE.COM/WATCH?V=41LLV4MT6JO&t=565](https://www.youtube.com/watch?v=41LLV4MT6JO&t=565)

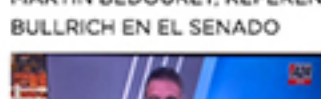


NOTA EN DOCETV DE CÓRDOBA ESTEBAN BULLRICH PRESENTÓ SU RENUNCIA AL SENADO ANTE EL AVANCE DE LA ENFERMEDAD. "ES UN PRONÓSTICO MUY COMPLEJO, NO TIENE CURA", EXPLICÓ DARIÓ RYBA, PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA: [HTTPS://WWW.YOUTUBE.COM/WATCH?V=0E0T3DALLASG](https://www.youtube.com/watch?v=0E0T3DALLASG)



"LA ELA TE CAMBIA LA VIDA, PERO ESTÁ EN NOSOTROS QUÉ HACER CON ESE CAMBIO"

MARTÍN BEDOURET, REFERENTE DE LA ASOCIACIÓN ELA EN CÓRDOBA, DIO UN MENSAJE INSPIRADOR TRAS LA RENUNCIA DE ESTEBAN BULLRICH EN EL SENADO.



EN VIVO EL SÁBADO POR A24 PARTICIPAMOS DEL PROGRAMA TELEVISIVO PARA TODO EL PAÍS CON LA CONDUCCIÓN DEL PERIODISTA EDUARDO BATTAGLIA DANDO A CONOCER LA ELA COMO CONSECUENCIA DEL CONMOJAMIENTO DEL SENADOR ESTEBAN BULLRICH, PACIENTE CON ELA: [HTTPS://WWW.YOUTUBE.COM/WATCH?V=3BIL512FDJ5](https://www.youtube.com/watch?v=3BIL512FDJ5)



MINUTO A MINUTO EN C5N ASISTIMOS AL PROGRAMA TELEVISIVO PARA DAR A CONOCER ASPECTOS DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA. AGRADECIMOS A LOS PERIODISTAS, CONDUCTORES DEL ESPACIO: PABLO MESSINA Y ABIGAIL LASALLE: [HTTPS://WWW.YOUTUBE.COM/WATCH?V=DRBVRVMBDB4](https://www.youtube.com/watch?v=DRBVRVMBDB4)



OJOS QUE HABLAN

EN CASA DE LUISA

NOS RECIBIÓ EN SU DOMICILIO PARA EVALUAR CON NUESTRO EQUIPO TERAPÉUTICO EL ACCESO A LA COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA MEDIANTE EL SISTEMA DE SEGUIMIENTO VISUAL CON EL SISTEMA IRISBOND.

CARLOS CONTROLA LA COMPUTADORA CON SUS OJOS

CON LA GUÍA Y AYUDA REMOTA DE NUESTRA TERAPIA OCUPACIONAL, LOGRÓ CALIBRAR, EJERCITAR, MANEJAR EL TECLADO Y ARMAR FRASES MEDIANTE SU MIRADA. ASÍ PODRÁ ACCEDER A REDES SOCIALES Y EXPRESARSE CON ESTA HERRAMIENTA INDISPENSABLE PARA ESTA ETAPA DE LA ELA.

TU VOZ... PARA SIEMPRE!

GRABA CON NOSOTROS EL TONO DE TUS PALABRAS Y EL SONIDO DE TU ALMA. TE HACE ÚNICO Y SINGULAR. DESAFIAMOS A LA ELA PARA QUE PERDURE POR SIEMPRE TU VOZ. INTERESADOS EN OBTENER ESTA HERRAMIENTA LLAMAR A NUESTRAS OFICINAS AL +5491157402321



ELA: PODEMOS HABLAR

NOTA REALIZADA POR TELEFE NOTICIAS CON EL INTERÉS DE MOSTRAR UNA NUEVA HERRAMIENTA EN CAA QUE PONEMOS A DISPOSICIÓN DE LOS AFECTADOS POR LA ELA: [HTTPS://WWW.YOUTUBE.COM/WATCH?V=PDV8BF4VOXS](https://www.youtube.com/watch?v=PDV8BF4VOXS)



CONECTAR ELA 2021 EN MODO VIRTUAL

PARTICIPAMOS DEL ESPACIO PROMOVIDO POR THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS QUE CONVOCA A LÍDERES NEUROCENTRÍFICOS UNA VEZ AL AÑO PARA COMPARTIR NOVEDADES EN TORNO A LA INVESTIGACIÓN Y TRATAMIENTO DE LA ELA. VER AQUÍ LO MÁS SALIENTE: [HTTPS://BIT.LY/3LANEDQ](https://bit.ly/3LANEDQ)

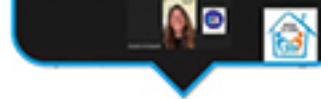


BIENVENIDOS A LA JUNTA DIRECTIVA DE LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS

HILMI UYSAL, DE LA ASOCIACIÓN ELA DE TURQUÍA, Y A KOLO KUO, DE LA ASOCIACIÓN ELA DE TAIWÁN, CATHY CUMMINGS, DIRECTORA EJECUTIVA DE LA ALIANZA, Y PABLO AQUINO, QUIEN INGRESÓ AL DIRECTORIO DE LA ALIANZA HACÉ 3 AÑOS Y ES SECRETARIO DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA, LES DIERON UNA INTRODUCCIÓN A LOS FLAMANTES MIEMBROS.



ENCUENTRO FINAL DE AÑO DE LA UNELA



REPRESENTANTES DE LA ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA, ASOCIACIÓN PRO-CURA DA ELA, CHILE ELA, PERÚ ELA, COMUNIDAD - ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA - MÉXICO- INTERCAMBIARON EXPERIENCIAS Y LOGROS DE SUS PROYECTOS DURANTE EL AÑO 2021.



FORO DE PROFESIONALES 2021 - MODO VIRTUAL

FORO DE PROFESIONALES - MODO VIRTUAL THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS

SE REALIZÓ LA PRIMERA JORNADA DEL ENCUENTRO INTERNACIONAL QUE NUCLEA A LOS PROFESIONALES DE MÚLTIPLES DISCIPLINAS Y QUE COMPARTEN EXPERIENCIAS E INNOVACIONES PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS QUE VIVEN CON ELA. LEER AQUÍ EL CONTENIDO DE LO MÁS SALIENTE: [HTTPS://BIT.LY/30C9NW9](https://bit.ly/30C9NW9)



SEGUNDA JORNADA DEL FORO DE PROFESIONALES 2021 EN MODO VIRTUAL DE LA THE INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS / MND ASSOCIATIONS

PARTICIPAMOS DE LA SEGUNDA PARTE DEL FORO QUE CONVOCA A PROFESIONALES DEL MUNDO Y DE DIFERENTES ÁREAS EN LA ATENCIÓN CLÍNICA DE LOS PACIENTES CON ELA, LES COMPARTIMOS LOS ÍTEMAS MÁS RELEVANTES DEL MISMO. VER AQUÍ: [HTTPS://BIT.LY/3EQ65B0](https://bit.ly/3EQ65B0)



AGRADECIMOS A LAS SIGUIENTES EMPRESAS Y ENTIDADES POR ACOMPAÑARNOS EN EL 2021

- SISTEMAS DE SALUD -

