

# Calendario del compromiso con la comunidad

CONTACTO  
calendario@clarin.com

## PARA AYUDAR ESTA SEMANA

### Asociación Civil SonRisas

**Ubicación:** Esteban Echeverría, GBA.

**Teléfono:** (011) 4290-1194

**Email:** info@creasonrisas.org.ar

**Web:** www.creasonrisas.org.ar

**Facebook:** /CreaSonRisas

**Actividades que realizan:** SonRisas es una Asociación Civil que trabaja con niños en situación de riesgo. Entre otras acciones, reparten canastos con alimentos secos y productos de higiene y desinfección que favorezcan la prevención del

COVID19, además de frutas, verduras y carne.

**Necesidades:** donaciones en dinero (a través de su sitio web) para el armado de canastos de alimentos y productos de higiene.

Encontrá más organizaciones para ayudar en: [www.quieroayudar.org](http://www.quieroayudar.org)

## COMPROMISO CON LA SALUD

# La voz de los pacientes

La Fundación Esteban Bullrich lanzó este mes *RegistrELA*, una campaña que busca generar un registro de personas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) que deseen ser parte de investigaciones y desarrollos para nuevos tratamientos.

Bajo el lema “*La ELA tiene cura, lo que falta es investigarla*”, la Fundación Esteban Bullrich lanzó este mes la campaña *RegistrELA* con el objetivo de generar un registro de personas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA), una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta a las células nerviosas del cerebro y de la médula espinal. La iniciativa se propone generar una base sólida de pacientes que padecen la enfermedad y que quieran ser voluntarios para investigación y ensayos clínicos.

“A medida que perdía mi voz, conocí a otras personas con la enfermedad que, a pesar de tenerla, no eran escuchadas. Por esto, me propongo ahora, que a pesar de no tener voz me escuchan más que nunca y ser la ‘voz’ de todos ellos a través de la Fundación”, expresó el ex senador nacional y fundador de la ONG, Esteban Bullrich. Y agregó: “Este registro pretende ser la forma de conocerlos a todos y empezar a gritar juntos y a coro. La ELA tiene cura, sólo faltan recursos para investigarla”.

También conocida como



FOTO: PIXABAY.COM

**Investigación.** La campaña de la Fundación Esteban Bullrich busca crear un registro de voluntarios para el desarrollo de nuevos tratamientos.

“enfermedad de Lou Gehrig”, la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) compromete el sistema motor produciendo atrofia muscular, disminución de la fuerza de los músculos de los miembros superiores e inferiores, disartria y afecta la deglución, entre otras afecciones. Si bien existe un gran desconocimiento sobre ella por falta de investigaciones y estudios, es una enfermedad mucho más común de lo que se cree.

“Existen medicamentos, dispositivos y terapias signifi-

cativas que pueden controlar los síntomas de la ELA y ayudar a las personas a mantener tanta independencia como sea posible, y prolongar la supervivencia”, explican desde la Fundación Esteban Bullrich. La investigación científica y los ensayos clínicos, en este sentido, cumplen un rol clave para dar con nuevos y mejores tratamientos. Las personas interesadas en sumarse al registro o conocer más sobre esta campaña, pueden ingresar al sitio web de la fundación que figura en el directorio.

## DIRECTORIO

• **Fundación Esteban Bullrich**  
[contact@estebanbullrichfoundation.org](mailto:contact@estebanbullrichfoundation.org)  
[www.fundacionestebanbullrich.org](http://www.fundacionestebanbullrich.org)

## ¿POR QUÉ UN REGISTRO?

Nuestro país no cuenta aún con una base abierta, oficial y sólida de personas con ELA. Los datos son cruciales para crear políticas públicas que garanticen el derecho de los pacientes.

## ¿CÓMO SUMARSE?

Las personas que deseen sumarse al registro o saber un poco más acerca de la campaña *RegistrELA*, pueden ingresar a [www.fundacionestebanbullrich.org](http://www.fundacionestebanbullrich.org)

## 350

Son las personas con ELA inscriptas en el registro que impulsa la ONG.

## SOBRE LA FUNDACIÓN

La Fundación Esteban Bullrich busca promover la educación y desarrollar investigaciones sobre los retos y oportunidades educativas en todo el mundo. Además, financiará investigaciones para el tratamiento y la cura de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), y ayudará a los pacientes y sus familias para que puedan acceder al apoyo médico.

