



ESTEBAN BULLRICH
— Fundación —

“La Voz a la ELA”: Campaña de Fundación Esteban Bullrich durante Junio, el mes de la ELA

En el marco del Día Internacional de la ELA, que se celebra globalmente el 21 de junio, la Fundación Esteban Bullrich redobla sus esfuerzos para visibilizar la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) extendiendo, un año más, esta fecha emblemática a todo el mes.

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta la calidad de vida de quienes la padecen, causando una progresiva parálisis de los músculos y afectando funciones vitales como el movimiento, habla, deglución y respiración.

Agustina Bugnard, directora ejecutiva de la Fundación, subraya la importancia de la concienciación sobre la ELA: "Es clave concientizar sobre la ELA debido a su impacto en las personas afectadas y sus familias. Por eso, hemos diseñado una agenda de capacitaciones, acciones de concientización y difusión para que la ELA sea más conocida, con especial foco en darle Voz a la ELA".

Actividades Destacadas para Dar Voz a la ELA

Durante todo junio, la Fundación Esteban Bullrich llevará a cabo una serie de actividades destinadas a la difusión, concientización y capacitación sobre la ELA.

Es así como desde el **1 de junio hasta el viernes 28**, se llevará a cabo una **Subasta Solidaria** online de **28 camisetas de fútbol oficiales autografiadas por los jugadores** de los clubes que participaron del “Torneo de la Liga 2022” donado por la Liga de Fútbol Argentina y la AFA. Lo recaudado será para la compra de sistemas de comunicación y sillas posturales para personas con ELA, equipamiento que será entregado a diferentes familias del país. Es importante destacar que el costo por paciente para que cuente con ambos equipos asciende a un total de \$10.018.665. Esta acción es gracias a la colaboración de BidBit, subastas online. Para más información y participar ingresar a www.subastasolidaria.ar

El **Martes 4** a las 13h se realizará una **Jornada interdisciplinaria formativa para estudiantes** de la Universidad Nacional de **Córdoba** y profesionales locales. Para participar deben acercarse a la Ciudad Universitaria, Auditorio de las Baterías D.

El **Jueves 13** a las 17h habrá un **taller sobre Tecnología Asistiva para la Comunicación en la ELA** para estudiantes, profesionales de la salud y familias en la Facultad de Medicina de la **UBA**. La actividad es

gratuita y para participar deben acercarse al Salón del Consejo Directivo de la Facultad (Paraguay 2155, CABA).

El **Martes 18** a las 9h, la **Legislatura** de la Ciudad de Buenos Aires será sede del **Encuentro "La Legislatura habla de la ELA"**. Para participar es necesario inscribirse gratuitamente en https://docs.google.com/forms/d/1lc5hdpzWgnbmP7aiXIWFP SapFrGUP EtRN5iJ-hAe1kQ/viewform?edit_requested=true

El **Viernes 21**, día Internacional de la ELA, la Fundación se sumará a la **Campaña Internacional #LuzporlaELA**, en conjunto con el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, iluminando monumentos históricos porteños. Asimismo, se suman este año la ciudad de Chascomús (Buenos Aires), San Isidro (Buenos Aires), Vicente López (Buenos Aires), Rosario (Santa Fe) y Armstrong (Santa Fe).

El mismo **viernes 21** será el **estreno del documental "Mi Primera LoCURA. Una historia de amor y superación"** en el Teatro Brazzola de **Chascomús**. Es la emotiva historia de un grupo de amigos apasionados por el running que, tras el diagnóstico de ELA a Hernán "Toro" Merlo Ocampo, un médico traumatólogo de Chascomús, deciden hacer todo lo posible para que pueda cumplir su sueño de correr una maratón nuevamente. A esta travesía se une Walter Sullings, otro deportista de Chascomús con el mismo diagnóstico. El documental narra la lucha de ellos y sus familias para enfrentar esta devastadora enfermedad, mostrando una inspiradora historia de fortaleza, esperanza, pasión, amor y amistad.

El **Sábado 29** se dará lugar a una **Jornada Interdisciplinaria** sobre ELA para profesionales de la salud, organizada por el **Hospital Ramos Mejía y el Hospital Fernández**. Los profesionales que quieran participar, deberán inscribirse enviando un correo a jornada.fernandez@gmail.com

Además, a lo largo del mes, la Fundación compartirá en su cuenta de Instagram @fundacionestebanbullrich material educativo y testimonios de profesionales.

Quien desee más información o hacer su aporte para apoyar sus programas, puede ingresar a:

www.fundacionestebanbullrich.org

Contacto de Comunicación de la Fundación: Mayra Galván Lionardi – comunicacion@fundacionestebanbullrich.org

Web: www.fundacionestebanbullrich.org



@fundacionestebanbullrich



@EBFundacion_ok