



NUESTRO DESTINO ES **AYUDAR**

UN LIBRO QUE RECORRE LOS PRIMEROS 13 AÑOS DE APOYO
COTIDIANO A LAS PERSONAS CON ELA Y SUS FAMILIAS.

AUTOR: DARIO RYBA



ASOCIACIÓN ELA
ARGENTINA

Centro de afectados por la
Esclerosis Lateral Amiotrófica

AGRADECIMIENTOS Y DEDICATORIAS

A la bendita memoria de mi papá, León, fuerza y luz eterna de inspiración.

A mi mamá Graciela, Gaby, mis hijos Federico, Ezequiel y Julián por estar siempre a mi lado apoyando cada iniciativa. A Octi. A mis amigos y familiares que contribuyeron económicamente para que la idea se transforme en realidad.

A los miembros fundadores y a mis compañeros de Comisión Directiva: Pablo, Pilar, Carina, Verónica, Norma, Juan, Diana, Mónica y Olga.

Al equipo profesional que gestiona nuestra tarea diaria, en particular a quienes creyeron desde el inicio: Paula, Sebastián, Valeria y Silvia. A Osvaldo y Andrea.

A los voluntarios referentes de los 24 puntos de atención en todo el país.

A mi maestro en valores, Rab. Marshall Meyer ZL.

A Dios, por haberme permitido llegar a este sagrado momento de la vida.



**ASOCIACIÓN ELA
ARGENTINA**

Centro de afectados por la
Esclerosis Lateral Amiotrófica

**NUESTRO
DESTINO
ES AYUDAR**

ÍNDICE

PRÓLOGO (POR OLGA COSENTINO)

2011- LA FUNDACIÓN

2012- MISIÓN-VISIÓN-VALORES

2013- LOS PRIMEROS PASOS

2014- EL BALDAZO

2015- CRECIMIENTO Y FORTALECIMIENTO

2016- SOMOS COMUNIDAD

2017- EDARAVONE

2018- ASESORADOS

2019- LA LABOR HUMANITARIA

2020- UNA PIZZERÍA PARA CRISTIAN

2021- EL COVID- LA VIRTUALIDAD

2022- DESPUÉS DE LOS 10 AÑOS

2023- LOS DESAFÍOS SOCIALES

2024- LA BECA DE INVESTIGACIÓN

BALANCE Y PERSPECTIVAS

FIGURAS PÚBLICAS QUE COLABORARON ESTOS AÑOS

CIENTÍFICOS INTERNACIONALES QUE ASESORAN Y

ACOMPañAN

CRONOLOGÍA

BIOGRAFÍA DEL AUTOR

PRÓLOGO POR OLGA COSENTINO

León Ryba no me conoció. Pero en 2015 me tendió su mano. Eran los días en que la tierra había empezado a temblar bajo mis pies: acababan de anunciarme que mi renquera era el inicio de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), un mal neurodegenerativo, musculalmente discapacitante, incurable y mortal.

León Ryba había muerto de ELA hacía poco más de un año, pero fue él quien me sostuvo. Y no hablo en términos esotéricos o de superstición animista. Me sostuvo a través de la Asociación ELA Argentina, más precisamente de su presidente, Darío Ryba. Había dado yo con ese nombre cuando, desesperada, buscaba en internet un salvavidas, una rama a la que aferrarme para no ser arrastrada por la corriente de la oscura, turbulenta, de aquel diagnóstico.

Pronto supe que León había pertenecido a esa categoría de personas capaces de convertir su propio sufrimiento en ayuda solidaria. Y que inspiró en Darío, su hijo, la decisión de fundar una Asociación con el objetivo de aliviar, entre otros, la durísima carga del mal que –sabía– era ya para él irreversible.

Reconoció y hasta premiada internacionalmente, la Asociación ELA es hoy mucho más que una entidad con personería legal. Tanto más, que su fundador y presidente ha sentido necesario testimoniar, con este libro, el paso a paso en la construcción de algo que excede lo meramente institucional; algo que es, antes y por encima de cualquier definición, un legado moral. Un legado de esperanza que no se reduce a enunciados solemnes de buenas intenciones, sino que intenta vencer las barreras del “no se sabe” o del “no se puede” con acciones concretas. Esperanza fundada en el hacer. Y un hacer empeinado en alcanzar, más pronto que tarde, el descubrimiento de la cura para la ELA. Y en lograr que el tratamiento multidisciplinario durante el curso de la enfermedad sea un derecho accesible a todos los afectados.

En busca de ambos objetivos, la cura y el tratamiento, el autor de Nuestro destino es ayudar lleva trece años honrando la estatura ética de su padre. Trece años construyendo comunidad y conciencia desde la Asociación ELA. Yo misma lo he visto promover las

condiciones para que, a quienes nos toca padecer esta enfermedad devastadora, no suframos, además, lo que les faltó a su padre y a su entorno familiar. Ya que entonces, poco más de una década atrás, la escasa divulgación social de esta patología aislaba en la soledad y el desconcierto al afectado y a sus seres queridos. Tal era la precariedad de protocolos terapéuticos internacionales y el escaso impulso local a la investigación científica en torno del tema.

De entonces a hoy y de manera cronológica, este libro da cuenta de los aportes realizados por la Asociación ELA en materia de divulgación, de creación de talleres y espacios multidisciplinarios de contención y asesoramiento para pacientes, familiares y cuidadores; de intercambio científico con investigadores y especialistas internacionales; de asistencia logística y gestión orientadas a proveer insumos farmacológicos, ortopédicos y adaptativos para el bienestar de los pacientes; o de asesoramiento legal al respeto a los derechos y la dignidad humana en cada etapa evolutiva de la grave dolencia. Y todo lo enumerado es sólo a modo de ejemplo, ya que una cantidad creciente, dinámica y creativa de acciones fueron sumándose año a año, desde paseos grupales o actividades recreativas y culturales para colaborar con la calidad de vida de los afectados, hasta gestiones para la creación de una institución sanitaria dedicada a la atención exclusiva de pacientes con ELA, o para impulsar la investigación científica sobre esta patología.

Como anticipándose a tiempos en que se pondría en duda, precisamente, la necesidad de invertir en salud, educación, ciencia y tecnología, la Asociación ELA Argentina puso énfasis, desde sus inicios, en que el saber científico es nodal para enfrentar esta enfermedad, caracterizada como “poco frecuente”, pero de consecuencias devastadoras sobre el cuerpo y la psiquis de quien la padece.

Hoy este libro da cuenta no sólo del altruismo de quienes transformaron el dolor propio en alivio del dolor ajeno. También documenta un desafío lanzado a la conciencia social, especialmente la de quienes

tienen responsabilidad pública. Recorriendo estos textos, al lector le será fácil comprender que ningún avance científico está desvinculado de su contexto sociocultural y del apoyo a las investigaciones en ciencia básica y aplicada. Así como nadie duda, por ejemplo, de que sin el invento del microscopio en el siglo XVI no hubiera sido posible hallar la cura de la tuberculosis en el siglo XX, cabe pensar que acaso falte todavía algún descubrimiento en el campo de la medicina o de cualquier otra disciplina del saber humano, para que la ELA pase a ser, por fin, un mal recuerdo para la Humanidad.

Por otra parte, hay que admitir que el título Nuestro destino es ayudar puede sonar ingenuo o discordante en un mundo que parece cada vez más ensombrecido por el egoísmo individualista y por la violencia en sus formas más crueles y perversas. Pero bien mirado, merece celebrarse ese aparente desajuste entre el nombre del libro y la realidad, porque supone resistencia. En todo caso, vale recordar que, de los 8.000 millones de personas que según el último censo mundial poblabamos el planeta, hay 863 millones (más del 10 %) dedicados a acciones solidarias, según datos del Programa Voluntarios de las Naciones Unidas. Lo que permite concluir que cada 100 personas, hay 10 a quienes no les es indiferente el sufrimiento ajeno. A eso hay que sumarle que, ese 10 % de seres sensibles con el destino de sus semejantes, incluye una minoría potente de seres excepcionales por la fraternidad que los anima. Tan excepcionales que logran trascender su propio padecimiento, y hasta la finitud de su propia existencia, al proyectar a futuro la eficacia de su solidaridad. Vuelvo a mi encuentro con la mano tendida que me sostuvo. Aunque no llegué a conocerlo, fui auxiliada por lo que León Ryba generó en vida y lo sobrevive. Como fue auxiliada tanta gente que vive con ELA y con la que comparto la experiencia de haber recibido, en la Asociación ELA, y según los requerimientos de cada caso, la orientación clínica o psicológica necesaria; la ayuda para obtener un medicamento, una silla de ruedas, o un tratamiento o

dispositivo compensatorio de la dificultad para respirar, para hablar o para tragar. O donde encontramos el consuelo, el abrazo o la escucha atenta que ayuda a recalculer los caminos alternativos por los que, aun con ELA, se puede seguir buscando la felicidad.

Por eso, las páginas que el lector está a punto de recorrer no son solamente un registro de lo realizado y de los proyectos a futuro de la Asociación ELA Argentina. El libro de Darío Ryba es, también y sobre todo, un modelo, una matriz cuyo insumo básico se extrae de la vivencia de una pasión dolorosa, transformada en motor para evitar o aliviarles ese mismo dolor a otros. Un modelo que tiene un nombre mucho más sencillo, breve y universal: amor. Y es aplicable a cualquier mal, actual o por venir. Es una estrategia que no envejece, es permanente. Es el atributo que, en nuestra insuficiente e imperfecta condición humana, se parece un poquito a la eternidad. El altruismo de quien inspiró las acciones que este libro anuncia es la parte inmortal de un mortal. También sigue vivo, por ejemplo, el autor de una canción tradicional, cada vez que alguien la tararea, aunque ya nadie recuerde su nombre. Es la cultura. Y en este caso puntual, la cultura incluye también el legado de León Ryba. Que Darío Ryba honra y documenta en las páginas que usted está a punto de leer.

Olga Cosentino
Septiembre de 2024





2011 LA FUNDACIÓN

Estos primeros años llevan la marca del dolor, orgullo y determinación que dio vida a la Asociación ELA Argentina, con la intención de que su legado perdure para siempre.

Nuestra historia comienza con una intuición creativa, nacida del dolor que significa transitar la ELA, y la necesidad del encuentro con el otro.

En junio de 2011, tras el diagnóstico de ELA de León Ryba, comenzó a gestarse la idea de fundar la Asociación ELA Argentina "cuando tuve la posibilidad de tener el contacto con el otro que padecía lo mismo." Así lo relata Dario, su hijo, quien conjugó los esfuerzos de acompañamiento y sostén como familiar, con un liderazgo pragmático que permitió concretar lo que, sin su intervención, quizás hubiera quedado en un mero proyecto.

En noviembre de ese año, tan solo unos meses después de la idea original, a través de un foro de Facebook, se convocó la primera reunión fundacional en la oficina de Dario Ryba en Buenos Aires. Allí comenzamos a conocernos. Nos reunimos y comprendimos la necesidad de organizarnos. Ese mismo día se firmó el Acta que creaba la Asociación ELA Argentina, tras acordar un estatuto propuesto por su fundador.

Fue necesario enfrentar múltiples desafíos emocionales y logísticos esos primeros tiempos, desde el proceso de fundación hasta la obtención de la personería jurídica, requiriendo un gran compromiso personal, familiar y de recursos.

Nuestra intención desde el principio fue crear una Asociación, no una Fundación, porque queríamos que fuera "una construcción colectiva, mucho más horizontal y democrática". La iniciativa, aunque impulsada por una historia personal, se consolidó gracias a la visión compartida y un enfoque colectivo.

En esas primeras reuniones, trabajamos sistemáticamente en la misión, visión y valores que hoy son el corazón de nuestra institución y la definen como una comunidad inclusiva, solidaria y democrática, comprometida con el apoyo a las personas afectadas por la ELA y sus familias, y con una estructura organizativa sólida y eficaz.

Nos guiaban -y guían- tres principios fundamentales:

Colaboración y cooperación: La idea de mantener una actitud constructiva en todas las actividades y relaciones de la Asociación, buscando siempre avanzar en nuestra misión.

El altruismo y desinterés, donde el foco está en la ayuda a los demás, sin esperar recompensas personales o económicas.

El sentido de "familia extendida", entendiendo que

somos parte de una comunidad que comparte un vínculo profundo y emocional. Un vínculo de apoyo mutuo y solidaridad, donde quienes estamos afectados por la ELA (como pacientes o como familiares) nos sentimos recibidos y valorados.

Todo esto se hizo con recursos propios, y siempre con el apoyo moral y emocional de León Ryba, quien a pesar de que su enfermedad avanzaba, estaba muy orgulloso de esta iniciativa. En palabras de Dario Ryba, su presidente y fundador: **"Sabía que lo que estábamos construyendo no era solo una organización, sino un legado que nunca iba a diluirse"**.

León falleció a principios de 2014, pasando a la eternidad como perpetua presencia. En el año 2013, en los primeros pasos, hicimos la primera cena anual donde lo nombramos presidente honorario de la Asociación y ahí fue cuando Dario le mostró la editorial de la primera revista de la Asociación. Compartimos algunas frases resonantes de ese emotivo texto, que hacen al espíritu de nuestra organización:

"Abriste tu vida a la comprensión de lo oculto en el desierto de la indiferencia. Elegiste en este momento tan complejo de tu vida, un último y más importante esfuerzo en la búsqueda de un vital e incomparable premio. Me señalaste que el sol, las estrellas y las almas no deambulan en el vacío"

En esta etapa de fundación y primeros pasos, se marcó, en palabras de Dario un camino: *"transmitir el valor más importante que tiene el ser humano que es acudir al llamado del otro, es la definición de 'ser humano'"*. Como escribe también en la editorial: *"LEÓN, papá, tus miradas no son mudas, el silencio está colmado de demandas a la espera de que algunos de nosotros inhalemos del misterio de la ELA y exhalamos de ella la generación de una comunidad participativa. Me recordaste que nuestros problemas no son exclusivamente nuestros. Me inspiraste al encuentro del otro, no sólo me diste la orientación en la búsqueda y las fuerzas para fundar la Asociación ELA Argentina sino la respuesta a un desafío que nadie podrá ignorar para siempre. Sembraste la más profunda sabiduría que puede alcanzar el Hombre: saber que nuestro destino es ayudar."*

ASÍ, LO QUE COMENZÓ COMO UNA RESPUESTA A UNA NECESIDAD PERSONAL SE TRANSFORMÓ EN UNA ORGANIZACIÓN SÓLIDA, CREADA PARA DURAR, MIENTRAS VIVAMOS, SOSTENDREMOS ESTE COMPROMISO, PORQUE ES PARA SIEMPRE



2012

MISIÓN • VISIÓN • VALORES

"El sentido de la existencia es conciliar la libertad con el servicio, lo transitorio con lo perdurable".

En el 2012 se trabajó en la columna vertebral de la Asociación, los 8 programas que siguen vigentes al día de hoy:

- 1 • La Unidad de Atención ELA
- 2 • Comunidad
- 3 • Desarrollo institucional
- 4 • Programa federal
- 5 • Comunicación y difusión
- 6 • Investigación y capacitación
- 7 • Asistencia logística
- 8 • Defensa de derechos

También desde esos primeros pasos se sentaron los valores, misión y visión de la Asociación:

VALORES: Derecho a la vida, justicia, solidaridad, respeto y dignidad

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

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

Algunas imágenes que Darío evoca al recordar esos momentos iniciales de la Asociación: *"La satisfacción de haber armado la Asociación, en la oficina, ese 23 de noviembre, fue muy importante para mi vida. Leerle la editorial a mi papá también. Y todas las reuniones que fuimos haciendo en la oficina, en el taller para poder armar ese grupo fundacional también fueron muy importantes".*

LOS AÑOS SIGUIENTES, LA ASOCIACIÓN VIVIÓ PERÍODOS DE INTENSA ACTIVIDAD Y EXPANSIÓN.



2013

LOS PRIMEROS PASOS

"La construcción de relaciones humanas se nutre con instrumentos del alma que nos proporcionan sugerencias y advertencias"

En 2013, pusimos en marcha los proyectos y programas que habíamos diseñado el año anterior, con la colaboración de figuras públicas que nos ayudaron a visibilizar la ELA. Formamos una comisión directiva que aún sigue activa, y se sumaron alrededor de 30 voluntarios, lo que nos permitió crear una estructura sólida para la gestión de nuestra Asociación.

Ese año realizamos un esfuerzo significativo para federalizarnos, abriendo filiales en distintas ciudades y provincias del país. Esta expansión fue parte de un programa federal que identificaba necesidades y disponibilidad de voluntarios en diferentes regiones, alineados con nuestra visión y misión.

Fue también un año de puentes institucionales, ya que nos incorporamos como miembros plenos a la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOP) y la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA, que es la única organización de estas características, integrada por más de 40 países, con más de 30 años de trayectoria. A su vez, hicimos gestiones para traer dispositivos de comunicación visual a Argentina, lo que se pudo concretar ese mismo año, e implementamos los primeros estudios genéticos para evaluar ELA familiar.

Ese año fue nuestra presentación en sociedad, con un evento que denominamos "La noche del Negro Fontanarrosa", en honor al dibujante argentino fallecido por ELA. Allí contamos con la presencia de sus seres queridos y el acompañamiento de figuras públicas que habían sido afectadas por la ELA a partir del diagnóstico de sus familiares o amigos.

Por otro lado, organizamos un consejo médico institucional y realizamos una publicación, además de un programa de televisión por internet (ELA TV), todos hitos importantes para afianzar nuestra presencia. En cuanto a la visibilidad, aunque 2013 no fue un año de gran alcance masivo, sí fue fundamental para estructurar y organizar la Asociación, lo que nos permitió crecer y consolidarnos en el mundo de las organizaciones civiles en Argentina.

**EL AÑO 2013 FUE PROMISORIO. Y TAMBIÉN.
UN AÑO LLENO DE LOGROS. ¡ARRANCAMOS
A TODA MÁQUINA!**





2014

EL BALDAZO

En marzo de 2014, el fallecimiento de León Ryba marcó un punto de inflexión personal en la vida del presidente y fundador, Darío Ryba. Sin embargo, el trabajo continuó con ímpetu y significó **"transformar el dolor y la ausencia en amor y eterna presencia"**, lo cual tuvo su ocasión a raíz de la visibilidad que ese año trajo la implementación internacional del desafío "Ice Bucket Challenge". El mismo tuvo carácter viral y posiblemente fue el hito más significativo a nivel institucional para la Asociación en el 2014. La convocatoria, impulsada desde los Estados Unidos para el mundo por deportistas afectados por la ELA, se propagó rápidamente a mediados del 2014. La sociedad argentina apoyó esta masiva propuesta. Los medios de comunicación tuvieron un papel preponderante en la viralización del tema, llegando a estar invitado Darío Ryba en el programa de Marcelo Tinelli "Showmatch", uno de los más vistos del país en ese momento. La relevancia del baldazo tuvo gran impacto en la sensibilización y concientización sobre la ELA, pero además impulsó una gran recaudación para la Asociación. Entre los recursos y el dinero recaudado, llegamos a 40 mil dólares. En noviembre del 2014, la Asociación obtuvo la camioneta que nos permite movilizarnos hasta el día de hoy.

También en el 2014 pudimos hacer un avance en el estudio epidemiológico piloto sobre la ELA, con una beca del Ministerio de Salud de Nación. Además, empezamos a diseñar nuestro proyecto para la construcción de una clínica médica especializada, inspirada en aquella que habíamos conocido en Italia.

En 2014 se siguieron sumando filiales, que consolidaron nuestra presencia federal con múltiples actividades. En esta línea de crecimiento institucional, trabajamos sobre el seminario para enfermeros, un programa de asistencia para cuidadores, en videos institucionales y se hizo la segunda cena anual, de la que participaron casi 600 personas, tras la repercusión del baldazo. Asimismo, realizamos actividades culturales y deportivas para recaudar fondos y sensibilizar al público, como presentaciones de teatro en distintas ciudades y un recital solidario de Pedro Aznar, que reunió más de 1000 personas en Belgrano.

El primer encuentro nacional de la Asociación ELA Argentina con todos los representantes de las filiales nacionales y voluntarios de todo el país tuvo lugar también en el 2014, en Buenos Aires. Fue una actividad muy importante, donde pudimos plasmar la comunidad y el trabajo realizado después de dos años de viajar por todo el país. Nuestra "familia extendida" pudo reunir a las personas referentes de todas las provincias, voluntarios, el grupo de comisión directiva y una comunidad de pacientes y familiares; FUE UN ENCUENTRO PROFUNDAMENTE CONMOVEDOR.



2015 CRECIMIENTO Y FORTALECIMIENTO

El año 2015 inició con una poderosa construcción comunitaria para nuestra Asociación. Inspirados por el éxito del "baldazo de la ELA" en el hemisferio norte durante el verano de 2014, adaptamos esta iniciativa a nuestro contexto local, llevándola adelante durante el verano en la costa atlántica argentina. Con base en Pinamar, donde alquilamos una casa para la temporada, se confeccionaron remeras con apoyo de un empresario textil cuyo padre había fallecido de ELA. Voluntarios de diferentes lugares, incluso de España, se turnaron semanalmente para apoyar en tareas de comunicación, difusión y logística.

Diariamente, con megáfono en mano, nos dirigíamos a los distintos balnearios invitando a la gente a participar en la actividad, concientizando acerca de la ELA. Aquellos que deseaban sumarse se acercaban al mar, donde teníamos preparados baldes proporcionados por el Municipio de Pinamar, que también apoyó la iniciativa.

La respuesta fue abrumadora: más de 2.000 personas participaron en la campaña, adquiriendo las remeras y compartiendo sus experiencias en redes sociales. Medios locales de comunicación cubrieron ampliamente el evento.

El objetivo principal de esta campaña fue recaudar fondos para adaptar y equipar adecuadamente nuestra unidad de transporte, transformándola en un vehículo accesible y confortable para personas con discapacidad, que hasta hoy sigue al servicio de la comunidad ELA.

Además, 2015 marcó el inicio de una visión más internacional, con una gira por Sudamérica que sentó las bases para la creación de UNELA, una red latinoamericana de organizaciones dedicadas a la ELA, que se concretaría en 2017.

A nivel nacional, continuamos expandiendo nuestra presencia con nuevas filiales en diversas provincias y fortalecimiento de las ya existentes. Este esfuerzo culminó a finales de 2015 con la realización de un nuevo Encuentro Nacional de Referentes, donde se congregaron voluntarios de distintas filiales para compartir experiencias, capacitarse y planificar acciones conjuntas.

En el ámbito institucional, con el apoyo de una beca y la colaboración de profesionales médicos se llevó a cabo un estudio piloto que proporcionó datos preliminares valiosos para el desarrollo del Registro Nacional de Personas con ELA (RENELA). Asimismo, establecimos acuerdos con la Comisión Nacional de Discapacidad (CONADIS) para acceder a información relevante proveniente de los certificados de discapacidad. Además, se trabajó en un proyecto para la creación de un centro médico especializado en ELA en el Hospital de Clínicas. Lamentablemente, los cambios políticos ocurridos interrumpieron la continuidad de estos proyectos, impidiendo su consolidación y desarrollo.

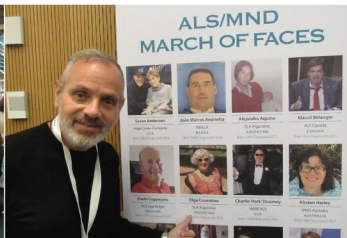
En 2015 también nació el himno de la Asociación, "Amanece", compuesto por Rubén Arabel, un mendocino con ELA. Fue grabado en Buenos Aires y presentado en Potrerillos, Mendoza. Esta marca de identidad se puede escuchar y leer en nuestra página: *"Amanece y el sol me regala el día, quiero transformar pena en alegrías, amanece y el sol dice que estoy vivo, nada me detiene si hoy estás conmigo"*.

Con la Asociación hicimos ese año diferentes viajes comunitarios, recreativos, sociales para que personas con ELA puedan compartir y pasar un día juntos.

A pesar de estos desafíos, 2015 fue un año de significativo crecimiento y fortalecimiento para nuestra asociación.

**LAS INICIATIVAS EMPRENDIDAS.
EL COMPROMISO DE NUESTROS
VOLUNTARIOS Y EL APOYO DE LA
COMUNIDAD NOS PERMITIERON
AVANZAR EN NUESTRA MISIÓN DE
BRINDAR APOYO, VISIBILIZAR Y LUCHAR
POR UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA PARA
LAS PERSONAS AFECTADAS POR LA ELA
EN ARGENTINA Y LATINOAMÉRICA.**





2016 SOMOS COMUNIDAD

"El verdadero sentido de esta construcción social se experimenta al dar, al otorgar, al relacionarse con una persona cara a cara, al satisfacer las necesidades del Otro".

En 2016, en la Asociación ELA Argentina logramos consolidar lo que llamamos "Somos Comunidad", una expresión de todo lo que habíamos venido construyendo: una gran familia extendida con un fuerte liderazgo, una red de apoyo y una misión- visión compartida: una común unidad. Este concepto abarcaba tanto el crecimiento de las filiales con una actividad muy dinámica, como la participación de pacientes y familias en actividades recreativas y solidarias. Pero también incluía un vínculo cada vez más profundo con la comunidad científica, tanto a nivel local como internacional. Ese año, el prestigioso neurólogo, Profesor Roberto Sica nos honró sumándose como asesor médico, y también dimos un paso fundamental al cambiar nuestra estrategia: en lugar de enviar a neurólogos locales a congresos internacionales, decidimos traer a los principales investigadores del mundo a la Argentina. Esto permitió capacitar a más médicos y acercar a los pacientes a la vanguardia de las investigaciones. La visita de la profesora Luci Buijn, directora científica de la Asociación ELA de EE.UU., fue un hito clave, ya que abrió el diálogo con instituciones como la Academia Nacional de Medicina, el CONICET, IBYME y varias universidades.

EN ESE CONTEXTO TAMBIÉN LLEVAMOS ADELANTE VARIAS ACTIVIDADES QUE AYUDARON A VISIBILIZAR LA CAUSA.

Un momento destacado fue la producción del video institucional "Señal de Amor" con la Orquesta Juvenil del Teatro Colón y Los Nocheros, grabado en el Teatro Ópera y presentado en la Usina del Arte. Fue uno de los videos más impactantes que hicimos, con una difusión masiva en medios de comunicación. Además, realizamos la maratón en San Juan y la actividad "Nadamos por la ELA" en el río Paraná de Corrientes, sumando esfuerzos para concientizar y recaudar fondos (lo cual siempre es una tarea difícil en Argentina).



2017

EL EDARAVONE

En 2017, uno de los mayores acontecimientos fue la aprobación del Edaravone, el segundo tratamiento farmacológico para la ELA aprobado en varios países. Para nosotros fue una noticia enorme y desde la Asociación nos abocamos a informar a la comunidad sobre su importancia, aunque encontramos resistencia en algunos sectores de la medicina argentina. A pesar de esto, gracias a nuestra red internacional, sabíamos que estábamos conectados con la vanguardia científica y que esta medicación era clave. Varios pacientes viajaron a Japón para recibir el tratamiento, y nosotros acompañamos el proceso. Fue entonces que decidimos facilitar la importación de la medicación directamente a través de la Asociación, gestionando los permisos con la ANMAT y estableciendo un circuito de acceso rápido para nuestros afiliados. Personalmente, Darío Ryba viajó a Japón para conocer al investigador Hiide Yoshino, visitar su clínica y asegurarse de que todo el proceso fuera lo más eficiente posible. Esto nos permitió ofrecer a los pacientes argentinos una opción segura y confiable para acceder al tratamiento. Para la Asociación significó dar una posibilidad anticipada a los pacientes de ELA, una esperanza de que pudieran tratarse en su propio país, sin tener que viajar hasta Japón para hacerlo. Finalmente, ese año el presidente de la Asociación se encontró en España con Francisco Luzón, quien se convirtió, tras enfermar, en un referente de ELA en España. 2017 fue, tristemente, el año de la partida de Alejandro Aquino, hermano de nuestro secretario Pablo.

En 2017 también celebramos como un suceso muy importante la creación de UNELA. Impulsamos y lideramos la convocatoria de organizaciones latinoamericanas en Santiago de Chile para su fundación. Después de un tiempo de haber recorrido Latinoamérica, pudo consolidarse esta agrupación que nuclea a las asociaciones de ELA de 8 países (Chile, Argentina, Brasil, Colombia, Perú, Uruguay, México y Venezuela). La presentación oficial se realizó a fin de año en el encuentro de la Alianza Internacional, con gran impacto.

Este año trabajamos la compasión como sentimiento primordial con quienes nos rodean. Para ello realizamos un conversatorio con un rabino y un cura, intentando aproximarnos a una visión de espiritualidad en la que la ayuda al prójimo funda las bases de un curso de vida definido.

Por último, el 2017 fue muy significativo en la asistencia de pacientes con ELA. A través de una donación de sillas de ruedas motorizadas provenientes de Bélgica, pudimos (después de un largo camino de aduana y trámites) cambiar la calidad de vida de muchos pacientes. Hoy, a 7 años de haberlas obtenido, después del cuidado y mantenimiento, las seguimos utilizando y han beneficiado a 42 pacientes.



2018

ASESORADOS

El 2018 es el reflejo de la legitimidad de la Asociación en el mundo científico. Significó para nosotros un cambio fundamental: pasamos de viajar por el mundo yendo a buscar información sobre las últimas investigaciones acerca de la ELA, a poder invitar a los expertos y referentes más importantes a nivel mundial a que visiten nuestro país.

Ese fue el caso del Profesor Ammar Al Chalabi, eminencia de la investigación en la ELA del Reino Unido y Hiide Yoshino, principal investigador del Edaravone, la droga que había salido el año anterior para tratar a pacientes con ELA. Llegar a tener la confianza y la posibilidad de ser asesorados por referentes de esta talla fue muy importante para nosotros, estuvimos muy orgullosos de ello. Ese mismo año, tuvimos la oportunidad junto al Gobierno de la Ciudad de obtener un espacio físico para hacer la Clínica de ELA, llegamos hasta la última instancia y lamentablemente por discrepancias políticas no alcanzó a concretarse. Teníamos esperanza de poder realizarlo y desde la Asociación hicimos grandes gestiones (presentación de documentación, visitar diferentes espacios y terrenos, etc.) sin poder concretarlo.

En 2018 también se realizó el encuentro de UNELA en Brasil, donde Dario Ryba fue electo como presidente, cargo que tuvo con mandato hasta el año 2020. De forma que fueron años activos para la entidad latinoamericana. A raíz de esto, Dario participó en un panel del primer congreso internacional de la comunidad de la ELA en Madrid, organizado por la fundación Luzón.

El acto de dar es la reciprocidad del hombre por el regalo de la vida. Así como en 2017 se trabajó la composición, en 2018 hablamos de la dignidad a partir de la historia de Hernán Castro. Realizamos una coproducción con la TV Pública, donde emitimos una nota especial que destacó el aporte de Hernán, quien escribió con sus ojos un libro de ayuda a personas con ELA, utilizando un sistema de comunicación visual.

FINALMENTE, DESDE 2018 EN ADELANTE FUIMOS ASESORADOS POR EXPERTOS MUNDIALES EN ELA, RECIBIENDO DE PRIMERA MANO Y BRINDANDO A LA COMUNIDAD NACIONAL E INTERNACIONAL LA INFORMACIÓN MÁS ACTUALIZADA EN ENSAYOS CLÍNICOS AVANZADOS E INVESTIGACIÓN.





2019

LA LABOR HUMANITARIA

La preocupación por los demás no es una extensión horizontal sino una ascensión, una elevación.

En 2019, recibimos un premio humanitario en reconocimiento a nuestra labor, un hito que coronó años de esfuerzo. Este galardón, si bien fue un reconocimiento personal a nuestro líder por su impulso a la creación de UNELA, fue compartido simbólicamente con la Asociación ELA Argentina, por estar profundamente ligado a los proyectos y el trabajo realizado como institución. Nos posicionó internacionalmente, reforzando nuestra legitimidad en la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA y poniendo a Argentina en el mapa global de la lucha contra esta enfermedad.

El año también estuvo marcado por la participación en medios masivos de comunicación, en respuesta a una campaña de recaudación que se hizo pública, para apoyar tratamientos experimentales, alternativos y pseudocientíficos promovidos por figuras públicas, con el objetivo de tratar a un reconocido paciente. Nos plantamos firmemente, aclarando que esos tratamientos carecían de respaldo científico y garantía de resultados, protegiendo así a la comunidad afectada por la ELA de falsas esperanzas, y a la sociedad en general de participar de estafas económicas. Este posicionamiento fue clave para fortalecer nuestra credibilidad y estrechar lazos con la comunidad científica.

En 2019, además, hubo nuevas iniciativas como la producción audiovisual "La vida tiene sentidos", creada para inspirar y mostrar que, a pesar de la ELA, es posible disfrutar de lo que los sentidos nos ofrecen, transmitiendo un mensaje esperanzador. Iniciamos el proyecto "Hacer docencia en la ELA" con tutoriales educativos, y el innovador grupo de apoyo "ReUnirnos", que hasta el día de hoy continúa ofreciendo un espacio virtual de contención para los pacientes. Además, seguimos con el programa de arteterapia, brindando un lugar de expresión creativa, y consolidamos nuestro espacio terapéutico para familiares.

Nuestro enfoque humano, de amor, siguió siendo central en todo lo que hacemos. En cada entrega de una silla de ruedas motorizada, estuvimos presentes personalmente, no sólo brindando el equipo, sino también el acompañamiento y el seguimiento necesarios. Este compromiso con la labor humanitaria es el que nos motiva a seguir avanzando, siempre con la memoria de nuestros seres queridos como guía.

La solidaridad para nosotros es un gran valor, que está absolutamente relacionado con la justicia social. Es la virtud de darle a cada uno lo que se merece por el hecho de ser humano, una combinación de justicia y compasión; ponerse en el lugar del otro, estar en el lugar del otro. Con la Asociación siguiendo estos valores, nuestro objetivo siempre ha sido ayudar estando presentes.

**NUESTRAS ACCIONES BUSCAN MEJORAR
LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS.**



2020 UNA PIZZERÍA PARA CRISTIAN

La intuición es una visión interior, es el ojo del corazón.

Esa intuición estuvo presente a la hora de colaborar con Cristian, un paciente de ELA joven, casado y con dos hijos, que vivía junto a su familia en una zona vulnerable de Buenos Aires. Quisimos dejar una huella en su vida, él se merecía vivir en otras condiciones porque tenía fuerzas para hacerlo, tenía derecho a vivir mejor. Ayudar a Cristian era un acto de justicia y dignidad, darle la posibilidad de sustentar a su familia significó armar una pizzería para que pudiera trabajar a pesar de la ELA. Con la Asociación y la participación de voluntarios, compramos ladrillos y levantamos paredes para reconstruir su vivienda tinglada en una de material. También compramos los elementos e insumos para su emprendimiento, tales como hornos, baños y así proporcionarle la dignidad del trabajo. La pizzería para Cristian se convirtió en la acción que consagró nuestros valores: derecho a la vida, justicia y solidaridad. Él necesitaba acceder a una vida digna. Desde esa visión decidimos ayudarlo.

En los momentos más oscuros debemos tratar que nuestra luz interior se abra paso.

En marzo de 2020 se declaró la pandemia por COVID 19 y como Asociación tuvimos que enfrentar los desafíos y adaptarnos a un nuevo contexto. Siempre con el objetivo de estar cerca de la gente, el gran interrogante era cómo poder lograrlo. Nos constituimos como servicio esencial y eso nos permitió tener los permisos para circular bajo las restricciones del momento. Brindamos atención domiciliar a pacientes con insumos, medicamentos, barbijos y mucho más. Tuvimos que encontrar herramientas para poder seguir desarrollando nuestros proyectos en la medida de lo posible, ya que había un impacto y

una limitación en su desarrollo, pero además en la búsqueda de fondos para sustentarlos.

Los sucesos creativos son causados por actos espirituales. Aprendimos a trabajar con creatividad para poder poner en funcionamiento proyectos que eran presenciales y desarrollarlos virtualmente. Las redes sociales e internet fueron aliados a la hora de comunicarnos con la gente para que puedan seguir participando de nuestras propuestas. En ese sentido, a pesar de su dureza, la pandemia también vino a modificar modelos organizacionales.

Los encuentros internacionales de UNELA y la Alianza no estuvieron exentos de estas condiciones y fueron trasladados a la virtualidad por dos años, hasta que en 2022 se retomaron los encuentros presenciales. Este paso permitió que se diera un formato híbrido donde aumentó la participación, debido a que las personas pudieron conectarse a través de internet.

En lo que respecta a nuestras actividades, la pandemia generó una merma sustantiva de participación presencial, como ocurrió con muchas organizaciones sociales. Sin embargo, los nuevos espacios se establecieron de manera sostenible y muchas de las actividades que pasaron a ser virtuales se mantienen así hasta el día de hoy, potenciando la participación a la comunidad afectada de todo el país (y países hermanos), sin limitaciones por sus condiciones de residencia geográfica.



2021

EL COVID • LA VIRTUALIDAD

"Lo importante no es la meta, sino la contribución"

En 2021, la extensión de la pandemia por COVID-19 impuso la necesidad de hacer cambios en la Asociación. Sin embargo, continuamos afrontando esta crisis como una oportunidad para adaptar nuestros proyectos y ampliar nuestro alcance. Este año también se caracterizó por la necesidad de reinventarse ante la imposibilidad de contacto físico. La prioridad se centró en garantizar la vacunación de los pacientes con ELA, considerados de alto riesgo. A pesar de las limitaciones impuestas por las restricciones, la Asociación logró trasladar su labor al ámbito virtual, implementando proyectos de telemedicina, asesoramiento y actividades comunitarias en línea.

Esta transición, sin embargo, también generó un sentimiento de pérdida y aislamiento, ya que el contacto humano y el acompañamiento, fundamentales en el trabajo con pacientes y sus familias, se redujeron a interacciones a través de pantallas, o visitas próximas en el territorio. La situación demandó una reestructuración del voluntariado y las formas de llegar a la comunidad.

El año estuvo marcado, a su vez, por el diagnóstico de ELA de una figura pública del Congreso, quien, al difundir su condición, elevó la agenda de la enfermedad en la sociedad argentina. Esto brindó a la Asociación una mayor visibilidad y un aumento en las consultas, le dimos la bienvenida a la nueva organización e intentamos siempre poder trabajar de una manera colaborativa.

En términos de investigación, aunque hubo intentos de establecer colaboraciones internacionales y participar en ensayos clínicos, no siempre pudieron concretarse. Se reportaron ensayos con medicamentos como Tofersen, que inicialmente no alcanzaron resultados positivos, pero más adelante se aprobó como tratamiento.

EL AÑO CONCLUYÓ CON UNA MEZCLA DE APRENDIZAJES Y FRUSTRACIONES. DEJANDO CLARO QUE LO IMPORTANTE NO ERA EL RESULTADO FINAL, SINO LAS CONTRIBUCIONES REALIZADAS EN EL CAMINO.



2022

DESPUÉS DE LOS 10 AÑOS

"Nuestras necesidades, conveniencias e intereses son temporales, nuestra condición de ser necesarios es perdurable"

En 2022, la Asociación ya había cumplido 10 años de trayectoria, un recorrido que tuvo como consecuencia su prestigio nacional e internacional. Destacar ese camino recorrido era una necesidad frente a la aparición de nuevos actores. Además, comenzaba para nosotros una nueva etapa, post-pandemia, con el respaldo de una década de trabajo consolidado. Durante este año, surgieron debates en torno a la "muerte digna", y desde nuestros valores fundacionales reafirmamos que mientras haya vida, hay esperanza. Respetamos la diversidad de opiniones, pero creemos firmemente que aún queda mucho por hacer: existen investigaciones en curso que requieren apoyo, y seguimos apostando por la vida. También ese año surgió, por parte de otros actores, la propuesta de crear un registro de pacientes con ELA. Desde la Asociación ya habíamos avanzado en un registro preliminar y destacamos la importancia de trabajar en esta herramienta de forma rigurosa, para que refleje de manera coherente la realidad de las personas con ELA. Años atrás, recibimos una capacitación desde Estados Unidos para desarrollar un registro, e impulsamos un proyecto de ley que contemplara la participación y el apoyo estatal, aunque no se pudo concretar.

En el 2022 también marcamos el regreso de los encuentros presenciales de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA en San Diego, Estados Unidos. Reencontrarnos fue una alegría y desde entonces, las reuniones adoptaron un formato híbrido, permitiendo la participación virtual de numerosos participantes. Esto significó el aumento de la concurrencia y el potenciamiento del espacio a partir de la bimodalidad. Finalmente, lanzamos el proyecto "Grabá tu voz con la ELA", una iniciativa tecnológica que permite a las personas con ELA preservar su voz, incluso después de perder la capacidad de hablar.

**PARA NOSOTROS, ES FUNDAMENTAL
OFRECER ESTA POSIBILIDAD. PERMITIENDO
QUE SUS VOCES SIGAN SIENDO ESCUCHADAS.**



2023

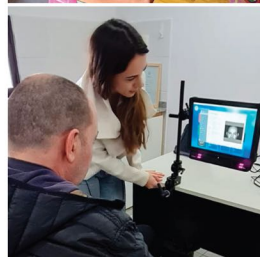
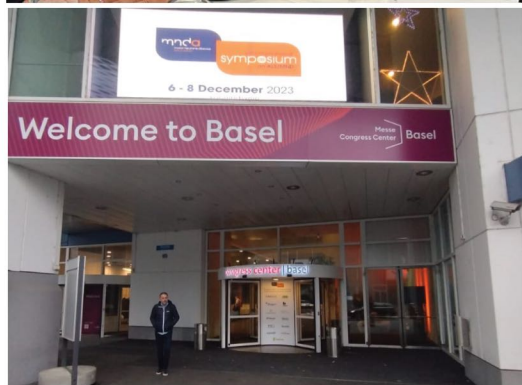
LOS DESAFÍOS SOCIALES DE LA ELA

En 2023, la Asociación logró importantes avances en varios frentes. Uno de los hitos destacados fue el inicio del Proyecto de Investigación "Problemáticas Sociales Asociadas a la ELA en Argentina: Los pacientes y su entorno afectivo familiar". La investigación se desarrolló en dos etapas. La primera, de marzo a agosto de 2023, fue cualitativa, en el marco de una convocatoria realizada conjuntamente por organismos públicos y privados. La segunda, cuantitativa, inició con una encuesta online, realizada en julio de 2023. La encuesta, de 78 preguntas, fue respondida por familiares de personas con ELA, quienes aportaron información sobre su situación y la del paciente. Se recopilaron datos federales de alrededor de 200 personas, abarcando diversas variables sociodemográficas y psicosociales, que fueron procesados a inicios de 2024. Esta investigación, un esfuerzo innovador dentro del área social de la ELA, fue presentada ante organismos internacionales, marcando un nuevo enfoque en el análisis del impacto social de la enfermedad.

Otro momento clave fue la aprobación condicional del medicamento AMX0035, que inicialmente generó grandes expectativas a nivel global. La Asociación participó activamente en el movimiento internacional que impulsó la aprobación de esta medicación, organizando encuentros de capacitación con los principales investigadores. Sin embargo, a inicios de 2024, el medicamento fue retirado del mercado al no demostrar los resultados esperados en términos de eficacia, marcando un fin a esa esperanza.

En 2023 también se concretó la inauguración del Centro Médico de Consultas especializado en ELA. Este centro, una meta postergada por varios años, se convirtió en un espacio crucial para brindar consultas médicas y clínicas dentro de las instalaciones de la Asociación, apoyado por un equipo de profesionales que ya venían colaborando con nosotros.

Además, el año incluyó iniciativas como talleres para pacientes y familiares basados en los "Manuales de orientación para la vida con ELA", así como encuentros virtuales regulares con investigadores que lideran ensayos clínicos en fase 3, asegurando que la Asociación se mantenga al día con los avances científicos más recientes. ESTOS ENCUENTROS, PRODUCIDOS Y SUBTITULADOS POR NOSOTROS, ESTÁN DISPONIBLES DE MANERA BILINGÜE A NIVEL INTERNACIONAL.





2024

LA BECA LEÓN RYBA

En 2024, la Asociación centra sus esfuerzos en un hito significativo: la creación de la "Beca León Ryba", en honor a una de sus figuras fundacionales. Este año marca una apuesta decidida por impulsar la investigación médico-científica sobre la ELA en Argentina, promoviendo la formación de un equipo de profesionales comprometidos con los estudios sobre la enfermedad. La beca financiará investigaciones en centros médicos públicos y privados durante los próximos dos años, lo que constituye el avance más destacado de este período.

El aporte a la investigación en Argentina y el lanzamiento de la beca marcan un salto cualitativo en el rol de la Asociación, que busca profundizar su participación y ser protagonista en la ciencia a nivel nacional.

Además, seguimos adelante con nuestros proyectos habituales, dando un impulso especial al fortalecimiento de los vínculos comunitarios a través de la red federal. También apoyamos la formación de profesionales argentinos, becándolos para asistir al Simposio Mundial de Investigación, consolidando así nuestro compromiso con el desarrollo científico y médico del país.

Este año, además, enfrentamos como comunidad la decepción por el fracaso del medicamento Relivirio, que había sido aprobado en 2023 pero no mostró los efectos esperados en los pacientes con ELA.

En 2024 se compartieron los resultados de la encuesta "Conociendo a la población que padece ELA en Argentina", los cuales fueron presentados en un informe y en una presentación virtual en julio, con la participación de afectados y miembros de la Asociación.

EL ENFOQUE DE LA ASOCIACIÓN EN ESTE 2024 HA SIDO RETOMAR EL ENCUENTRO PRESENCIAL EN NUESTROS EVENTOS Y ACTIVIDADES, FORTALECIENDO EL VÍNCULO CON LA COMUNIDAD.





ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA

Centro de afectados por la
Esclerosis Lateral Amiotrófica

BALANCE Y PERSPECTIVAS

Después de 13 años de trayectoria, sentimos que hemos crecido y madurado como organización, consolidándonos como un referente indiscutido en el apoyo a la comunidad afectada por la ELA. La Asociación ha recorrido un camino de crecimiento similar al de una persona. En sus inicios, fue como un niño, aprendiendo a caminar y hablar, dando sus primeros pasos en el mundo. Los primeros años estuvieron marcados por el esfuerzo de estar presentes en cada espacio, de aprender a interactuar, a socializar y a construir sus cimientos. Fue un proceso de aprendizaje constante, en el que fuimos creciendo poco a poco, asentando nuestras bases y desarrollando una identidad propia. Hoy, la Asociación ha alcanzado su adolescencia. Al igual que un joven en esta etapa, ha ganado mayor autonomía, con la capacidad de tomar decisiones más estratégicas sobre en qué ámbitos participar y de qué manera. Sin embargo, como todo adolescente, aún necesita acompañamiento y apoyo para seguir consolidando su personalidad, afianzando sus valores y objetivos.

El judaísmo ha sido parte fundamental de nuestra identidad y nos ha guiado con una visión en la que la vida cobra sentido a través del hacer. Convertimos ideas en acciones concretas, interpretamos intuiciones como pautas de acción y otorgamos a los principios más sublimes un peso en la vida cotidiana. Creemos que "la más profunda sabiduría que puede alcanzar el ser humano es saber que su destino es ayudar", y ese ha sido el fundamento de cada paso que hemos dado. Desde la ayuda directa a los pacientes y sus familias hasta el impulso de iniciativas innovadoras, este compromiso con la dignidad, la justicia, la solidaridad y la vida ha sido nuestro motor.

A lo largo de estos años, trabajamos siempre desde un enfoque de servicio, incluso en las circunstancias más adversas, como la pandemia.

Frente a las dificultades, encontramos formas creativas de seguir adelante, adaptándonos y reformulando nuestros proyectos para mantenernos cerca de la comunidad. Hoy estamos en una nueva etapa, afianzados, y con el desafío de seguir avanzando. Nos enfocamos en el impulso de la investigación científica, en el fortalecimiento de redes comunitarias y en la formación de alianzas estratégicas tanto a nivel local como internacional.

Este 2024, al cumplir 13 años, nos encontramos en un momento clave. Hemos dejado atrás la niñez y nos hemos consolidado como un proyecto maduro ayudando día tras día a las personas con ELA. La Asociación se constituyó como un legado que va a seguir sosteniéndose mientras exista un otro para ayudar.

Nos queda mucho por hacer: el sueño de un centro médico especializado con el nombre de León Ryba, que integre investigación, asistencia, tratamientos clínicos e internación para las personas con ELA. Además, tenemos la potencia para ser referentes en la investigación científica nacional, formulando protocolos para que los pacientes puedan participar de los mismos. Finalmente, constituir el registro nacional de ELA como estudio epidemiológico también es un proyecto a cumplir.

El camino recorrido desde el 23 de noviembre de 2011 hasta hoy ha sido constante y firme. Cada día hemos hecho algo para ayudar a alguien con ELA, sin excepción. Esa es nuestra contribución a la sociedad: ayudar y brindar esperanza, siempre con la mirada puesta en un futuro de mayor bienestar para quienes viven con esta enfermedad y la convicción de que nuestras acciones hacen la diferencia.

CRONOLOGÍA

2011: LA FUNDACIÓN

- Diagnóstico de León Ryba: En abril de 2011, León Ryba, padre del fundador, es diagnosticado con ELA. En junio, sufre una insuficiencia respiratoria, y comienza la conexión con otros pacientes.
- Surge la intuición de crear una asociación dedicada a la ELA. En noviembre, a través de una convocatoria en redes sociales, se realiza la primera reunión fundacional de la Asociación ELA Argentina.

2012: MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

- Definición de misión y visión: Se realizan talleres para definir los principios de la Asociación, y se inicia la planificación estratégica.
- Inicio de los trámites legales: Se presenta el estatuto en la Inspección General de Justicia (IGJ) para obtener la personería jurídica.

2013: LOS PRIMEROS PASOS

- Implementación de proyectos: Se ejecutan los proyectos y programas diseñados el año anterior, y se consolida la Comisión Directiva con 30 voluntarios.
- Expansión federal: Se abren filiales en varias ciudades y se obtiene la personería jurídica.
- Se establecen lazos institucionales con FADEPOF y la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA.
- Eventos y comunicación: Se lanza la revista mensual, el programa ELA TV, y se realiza la primera cena anual. Carta "Nuestro destino es Ayudar".
- Creación del área de salud mental y del diseño e imagen institucional.

2014: EL BALDAZO

- Fallecimiento de León Ryba (marzo 2014).
- Baldazo de ELA: Una campaña internacional que generó una visibilidad masiva.
- Crecimiento: Se crean nuevas filiales. Se publican las guías "Vivir con ELA" y se participa en eventos internacionales.

2015: CRECIMIENTO Y FORTALECIMIENTO

- Proyecto del Centro Médico especializado, que no llegó a concretarse.
- Baldazo argentino en Pinamar.
- Expansión de filiales. Se organiza el primer Encuentro Nacional de referentes y se impulsa el Registro Nacional de Personas con ELA (RENELA).

2016: SOMOS COMUNIDAD

- "Somos Comunidad": Se fortalece la idea de una familia extendida unida por una misión común.
- Cambio de estrategia científica: Se decide traer a investigadores internacionales en lugar de enviar neurólogos al exterior.

2017: EL EDARAVONE

- Aprobación del Edaravone: Se facilita el acceso a este tratamiento para pacientes en Argentina.
- Creación de UNELA: Red latinoamericana de asociaciones de ELA.

2018: ASESORADOS

- Dario Ryba es electo presidente de UNELA y participa en el primer congreso internacional de ELA en Madrid.
- Se crea el Área de Trabajo Social.
- Se recibe la donación de 10 sillas de ruedas motorizadas provenientes de Bélgica.

2019: LA LABOR HUMANITARIA

- Premio Humanitario: Dario Ryba es reconocido en el Simposio Internacional de Investigación sobre ELA.
- La Asociación alerta a la sociedad sobre terapias sin evidencia científica.
- Nuevos proyectos: Se lanzan tutoriales educativos y el grupo de apoyo virtual "ReUnimos".

2020: UNA PIZZERÍA PARA CRISTIAN

- Se construye una pizzería para un joven paciente, simbolizando los valores de la Asociación.
- Adaptación a la virtualidad: Se refuerzan las actividades online y los encuentros internacionales se realizan de manera virtual. La Asociación se constituye como servicio esencial ante la emergencia por la pandemia.

2021: EL COVID Y LA VIRTUALIDAD

- Pandemia: La asociación busca garantizar la vacunación para pacientes con ELA. Asesoramiento y actividades comunitarias en línea.
- Mayor visibilidad a partir del diagnóstico de un miembro del Congreso de la Nación.
- La Asociación cumple 10 años.

2022: DESPUÉS DE LOS 10 AÑOS

- Regreso a la presencialidad: Se retoman los encuentros presenciales, tanto a nivel local, como los de la Alianza Internacional, con un formato híbrido.

2023: DESAFÍOS SOCIALES DE LA ELA

- Se crea el área de investigación social de la Asociación.
- Apertura del Centro Médico de Consultas especializado en ELA.

2024: LA BECA LEÓN RYBA

- Creación de la Beca León Ryba: Se lanza una beca para financiar investigaciones sobre ELA en Argentina.
- 13 años de la Asociación ELA Argentina: Libro "Nuestro destino es ayudar".

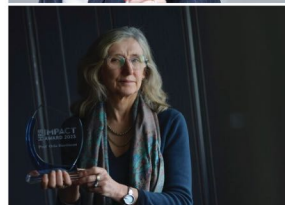
**ALGUNAS FIGURAS PÚBLICAS
QUE COLABORARON EN ESTOS
AÑOS PARA VISIBILIZAR
NUESTRA CAUSA**

Osvaldo Laport, Facundo Arana, Florencia Etcheves (afectados por la ELA a partir del diagnóstico de familiares/ amigos), Pedro Aznar, "Los Nocheros", Juan Pablo Barsky, Julieta Pink, Alejandro Fabbri, Agustina Kampfer, Viviana Saez, Miguel Simón, Sergio "Oveja" Hernández, Joaquín "El Pollo" Álvarez, Verónica Perdomo, Guillermo Lobo, Luis Novaresio, Débora Plager, Rodolfo Barili, Mariana Fabbiani, Gerardo Rozin, Mónica Gutiérrez, Facundo Pastor, Paula Trápani.



**EXPERTOS INTERNACIONALES
QUE NOS BRINDAN ORIENTACIÓN
CIENTÍFICA**

Lucie Bruijn (EE.UU), Jonathan Glass (EE.UU), Ammar Al Chalabi (Reino Unido), Hiide Yoshino (Japón), Orla Hardiman (Irlanda), Merit Cudkowicz (EE.UU), Richard Bedlack (EE.UU), Miguel Weil (Israel), Adrián Israelson (Israel), Sabrina Paganoni (EE.UU), Elisabetta Pupillo (Italia), Seung Hyun Kim (Corea del Sur), David Taylor (Canadá), Javier Macías Cadavid (España), Terry Heiman-Patterson (EE.UU), Leonard Van Der Berg (Países Bajos), Angela Genge (Canadá), Timothy Miller (EE.UU), Pamela Shaw (Reino Unido), Gary Pattee (EE.UU), Paul Mehta (EE.UU), Kevin Horton (EE.UU), Eduardo Locatelli (EE.UU), Antoniangela Cocco (Italia), Matthew Kiernan (Australia), Jeremy Shefner (EE.UU), James Berry (EE.UU), David Devos (Francia), Björn Oskarsson (EE.UU), Suvankar Pal (Reino Unido), Michael Benatar (EE.UU)





DARÍO RYBA

BIOGRAFÍA DEL AUTOR

Darío Ryba es fundador y presidente de la Asociación ELA Argentina. Estudió derecho en la Universidad de Buenos Aires, sin embargo su vocación en torno a la dirección y desarrollo de organizaciones comunitarias fue más fuerte. Se formó para ello y ejerció profesionalmente la dirección institucional durante 30 años.

Esta vasta experiencia de planificación estratégica y gestión de proyectos sociales fue fundamental a la hora de crear la Asociación. La ELA llegó a su vida a partir del diagnóstico de su padre, León Ryba. Durante 3 décadas consecutivas lideró actividades de carácter social, cultural, espiritual y de beneficencia en organizaciones comunitarias de las ciudades de Buenos Aires, San Juan, Resistencia y Guadalajara, México.

Darío convirtió ese dolor y desolación iniciales en una institución que hoy está cumpliendo 13 años y ha significado un cambio en la experiencia de quienes transitan la ELA.

Por su labor en nuestro país y el aporte a la construcción de UNELA - Unión de Asociaciones de ELA en Latinoamérica, Darío Ryba recibió el Premio Humanitario 2019 por parte de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA en el marco del Simposio Mundial de Investigación realizado en Perth, Australia.

NUESTRO DESTINO ES AYUDAR

UN LIBRO QUE RECORRE LOS PRIMEROS 13 AÑOS DE APOYO
COTIDIANO A LAS PERSONAS CON ELA Y SUS FAMILIA

AUTOR: DARIO RYBA • ADAPTACIÓN: ANDREA STRELKOVY AYELEN CASTILLO



ASOCIACIÓN ELA
ARGENTINA
Centro de afectados por la
Esclerosis Lateral Amiotrófica

"TENEMOS ESPERANZAS, HAY MUCHO POR HACER"

Av. Belgrano 687 8ºPiso • CP (C1092AAG)
Teléfono: (011) 4342-8431 Buenos Aires • Argentina

 asociacionelaargentina
 info@asociacionela.org.ar
 @asociacionelaargentina

 +5491157402321
 @asocacionELAar
 AsociacionELAarg

**"SER HUMANO ES ACUDIR
AL LLAMADO DEL OTRO"**



**ASOCIACIÓN ELA
ARGENTINA**

Centro de afectados por la
Esclerosis Lateral Amiotrófica