*21 de junio, Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica*

**LA FUNDACIÓN ESTEBAN BULLRICH ACOMPAÑA, FORMA Y CONCIENTIZA**

**SOBRE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA**

Con ejes en el acompañamiento a familiares y pacientes que padecen esclerosis lateral amiotrófica (ELA), en la formación de profesionales de la salud y en la concientización de la sociedad, a lo largo del mes de junio, la Fundación Esteban Bullrich realizará distintas actividades y el sábado 21 de junio -Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica- celebrará la gala solidaria “La Vida es Hoy”, en el Teatro Colón.

La agenda del Mes de la ELA comenzará el 4 de junio con el encuentro virtual de familias y pacientes **“Cuidar a los que cuidan”**, un espacio de intercambio en el que la Fundación, junto a los profesionales del proyecto “Dar Cuidado”, brindarán una capacitación a las familias que transitan la ELA .

El miércoles 11, en asociación con la Universidad Nacional del Litoral y el Centro de Especialidades Médicas Ambulatorias (CEMAFE), se llevará a cabo el encuentro de formación **“Santa Fe habla de ELA”** con los objetivos de contribuir en la formación específica de profesionales de la salud y estudiantes de carreras afines; mejorar la detección temprana y acompañamiento de pacientes en los efectores de salud; y propiciar el desarrollo de una red de referentes locales.

El viernes 13, en el aula magna del Hospital Fernández, se desarrollarán las **“Jornadas Multidisciplinarias sobre Enfermedades de las Neuronas Motoras 2025”** destinadas a equipos de salud. Allí, destacados profesionales abordarán los últimos avances sobre ELA; diagnóstico; manejo respiratorio y nutricional del paciente; rehabilitación y dispositivos de apoyo; cuidados paliativos, y también aspectos legales de los pacientes.

En tanto, el jueves 19, junto a estudiantes de carreras de Ciencias Médicas de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Buenos Aires (UBA), se llevará a cabo el “**Encuentro Interdisciplinario sobre ELA”,** donde especialistas de neurología, nutrición, fonoaudiología, kinesiología y enfermería expondrán sobre esta patología.

El 25, la Fundación realizará el encuentro virtual **“Vivir la ELA en Familia”**, un espacio de intercambio y contención que contará con la guía del equipo interdisciplinario de la Red Cruzar.

A fines de junio se producirá el egreso de la **1° Cohorte de Curso Enfermería en Cuidados Integrales de Pacientes con ELA,** una formación de alcance federal organizada por la Fundación en conjunto con la Cruz Roja Argentina y la Fundación Navarro Viola.

El acto de graduación será el 17 de julio en la Fundación Navarro Viola donde los 37 egresados de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Buenos Aires, Salta, Jujuy, Neuquén, Entre Ríos y Córdoba compartirán sus trabajos finales y recibirán sus diplomas.

**Gala solidaria “La Vida es Hoy” en el Teatro Colón**

El 21 de junio, la Fundación Esteban Bullrich realizará la **Gala Solidaria “La Vida es Hoy”** con el fin de recaudar fondos para continuar con el trabajo que lleva adelante desde 2022 y que hasta la fecha ha acompañado a 726 familias, ha formado a 4.251 estudiantes y profesionales de la salud, y cuenta con 34 organizaciones aliadas y 162 voluntarios.

**A partir de las 16 horas, en la sala principal, la Orquesta Académica del Teatro Colón ofrecerá un recorrido por su clásico repertorio** para agasajar a los concurrentes, y acompañar a familiares y pacientes con ELA.

Las entradas están a la venta y pueden adquirirse desde $9.200 a través del portal [entradauno.com](https://entradauno.com/landing/14786-la-vida-es-hoy?idEspectaculoCartel=14786&cHashValidacion=43a730de8b1279505f0cab83f6190ccfc5beb4a5&fbclid=PAZXh0bgNhZW0CMTEAAad-rn7OIfUEexnNUlN7pDICm6rPdudjl6WyPPUKhBwpTj22ttkhtCygs2fbqQ_aem_xye5SxE0tHSsrINjTW82Yw) o desde la cuenta oficial de Instagram [@fundacionestebanbullrich](https://www.instagram.com/fundacionestebanbullrich/)

**Datos sobre la esclerosis lateral amiotrófica (ELA)**

La ELA es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso de causa desconocida. Afecta a las neuronas motoras del cerebro y de la médula espinal, y de manera progresiva produce la parálisis generalizada de los músculos de los brazos y las piernas, los músculos fonatorios, de la deglución y los músculos respiratorios.

En el 90 al 95% de los casos la enfermedad ocurre de manera esporádica, es decir, al azar. Solo entre un 5 y un 10% se debe a causas hereditarias.

En la actualidad los tratamientos farmacológicos disponibles solo retrasan el progreso de los síntomas por lo que reviste gran importancia el abordaje interdisciplinario de los pacientes y su entorno.

Por su baja incidencia, la ELA es considerada una enfermedad poco frecuente. De acuerdo a un estudio de pacientes del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, la ELA afecta a 3,25 personas cada 100.000 habitantes, mayormente entre 55 y 65 años. Se estima que en Argentina afecta entre 2.000 a 3.000 personas.

La Fundación Esteban Bullrich cuenta con un registro voluntario de pacientes (RegistELA) que al momento lleva relevadas a 858 personas que padecen la enfermedad. De ellas, 529 son hombres y 329 mujeres, y se encuentran distribuidos en todas las jurisdicciones del país. En muchos casos se trata del único paciente con estas características en la localidad.

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Contacto de Prensa: Melisa Valdez

Celular: +54 9 11 6241-7973

Para más información: [www.fundacionestebanbullrich.org](http://www.fundacionestebanbullrich.org)