

CÓMO INVERTIMOS LOS RECURSOS?



- Servicio de Información
- Formación
- Mantenimiento
- Ayudas a necesidades especiales
- Comité de expertos sanitarios
- Investigación
- Sensibilización
- Servicio psicología
- Respiros en familia

DE DÓNDE PROCEDEN?



Canavan
LO ADLD
Paraplejia espástica tipo II
Síndrome de Alexander
HCC
ELA
Leucodistrofia
Pelizaeus Merzbacher
Síndrome de Zellweger

4H Cach
Tach Krabbe
Refsum España
Adrenoleucodistrofia
Síndrome Aicardi Goutières

Metacromática

SEDE CENTRAL - MADRID

elaespana.aso@gmail.com

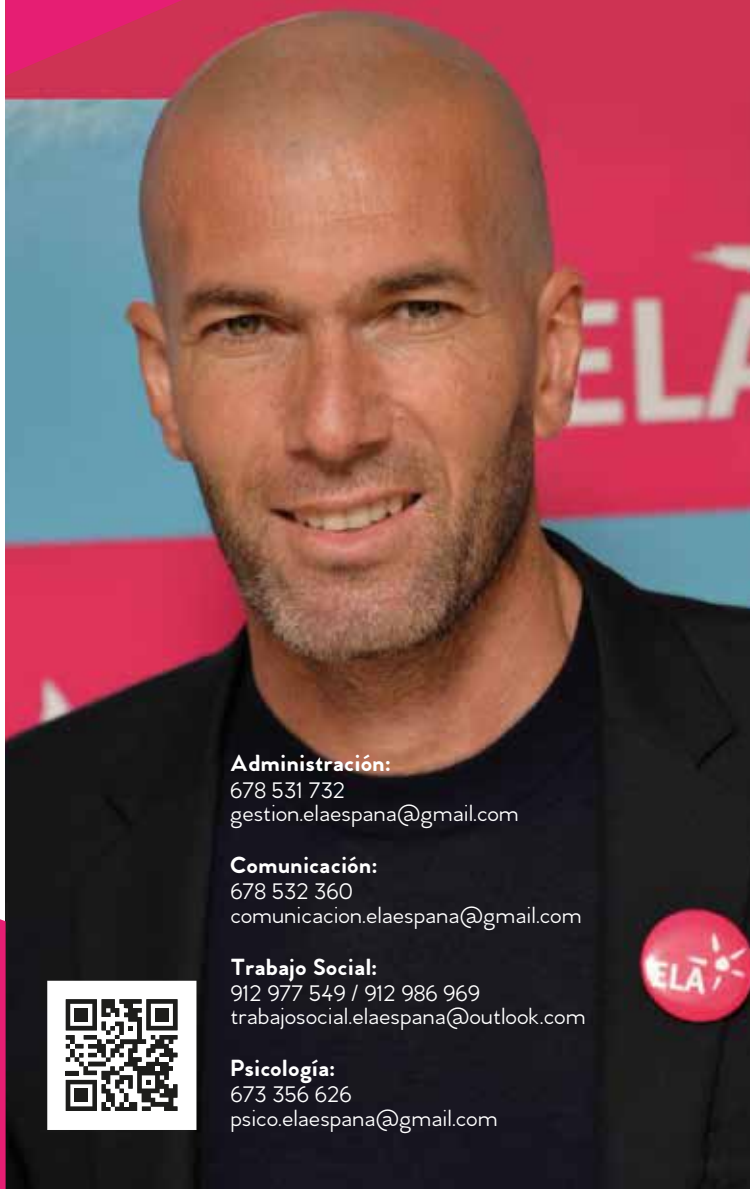
W elaespana.es

f [ELA España Leucodistrofias](https://www.facebook.com/ELA-Espana-Leucodistrofias)

t [@AsoEla](https://twitter.com/AsoEla)

@ [elaespana_](https://www.instagram.com/elaespana_)

[#AMiMeToca](https://twitter.com/AMiMeToca)



Administración:

678 531 732
gestion.elaespana@gmail.com

Comunicación:

678 532 360
comunicacion.elaespana@gmail.com

Trabajo Social:

912 977 549 / 912 986 969
trabajosocial.elaespana@outlook.com

Psicología:

673 356 626
psico.elaespana@gmail.com



ELA
ASOCIACIÓN EUROPEA
CONTRA LAS LEUCODISTROFIAS



**LAS ENFERMEDADES GENÉTICAS
SON DIFÍCILES DE VENCER...**

... PERO NO INVENCIBLES

QUIÉNES SOMOS?

ELA con representación en 7 países europeos, constituye un referente internacional en estas patologías. ELA en España está formada por centenares de familias que luchan de la mano para alcanzar una cura. Desde su constitución en 2001, ELA España **atiende, asesora y acompaña** a familias y afectados, pretendiendo ofrecer un camino hacia una mejor calidad de vida, contribuye a formar una **red de profesionales** sanitarios, y defiende los **derechos** de este colectivo, **apoya la investigación** y promueve un **diagnóstico** adecuado y precoz.

A QUIÉN NOS DIRIGIMOS?

Las leucodistrofias son un grupo de enfermedades que destruyen o impiden la correcta formación de la mielina, una sustancia que permite transmitir la información desde nuestro Sistema Nervioso Central a todas las partes del cuerpo, provocando la pérdida progresiva de todas las funciones en el niño o adulto que la sufre.

Enfermedad rara

Tratamiento curativo inexistente

Afecta en su mayoría a menores de 10 años

Origen genético

Enfermedades hereditarias

Conducen a una alta discapacidad y gran dependencia

Más de 20 tipos distintos de leucodistrofia

QUÉ HACEMOS?

ASISTENCIALES

Servicio de Información y Orientación
Servicio de Acompañamiento Psicológico
Ayudas económicas a necesidades especiales
Jornadas familias-profesionales
Formación a profesionales
Comité de expertos sanitarios
Respiros en familia
Red social de apoyos técnicos
APP Daily

SENSIBILIZACIÓN

Revistas ELA Infos
Web 2.0
Campañas de sensibilización
“Ponte tus zapatillas y vence la enfermedad”
APP #AMiMeToca
Actividades de divulgación

PROMOCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Financiación económica
Apoyo a los equipos investigadores
Becas a pacientes incluidos
en ensayos clínicos

Ayúdanos a continuar...

Nº cuenta ELA España: **ES58 2100 2415 43 0200110963**