

ACTA FUNDACIONAL DE LA PLATAFORMA DE AFECTADOS POR LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Un grupo de afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica(ELA), que desde el 2005 se comunican a través del foro en línea dependiente de ADELACV (Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica Comunidad Valenciana), han decidido formalizar una Plataforma de afectados con validez y representatividad jurídica

Dicha personalidad jurídica se adquirió en los días anteriores a la redacción de este

ACTA FUNDACIONAL

con las siguientes iniciativas propuestas por los componentes de la susodicha Plataforma.

- 1.Constitución de un equipo de coordinación para gestionar el proceso de la creación de la Plataforma y su funcionamiento diario. (Anexo I del Acta Fundacional).
- 2.Redacción y difusión de un DÍPTICO INFORMATIVO de la Plataforma dónde se detalla la situación actual de la enfermedad y las esperanzas terapéuticas futuras.(Anexo II del Acta Fundacional, STOP ELA).
- 3.Redacción y difusión del primer COMUNICADO DE PRENSA de la Plataforma de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica(ELA).(AnexoIII del Acta Fundacional).
- 4.Celebración en Madrid, el 13 de septiembre del 2008 a las 11 de la mañana, de la 1ª reunión presencial de la Plataforma. Donde se les da la consideración de promotores iniciales de la misma a los miembros el anteriormente equipo de coordinación. Asimismo pasan a ser miembros de pleno derecho de la Plataforma el resto de los asistentes a la reunión, cuyos nombres figuran en dicha acta. En dicha reunión quedaron definidos el nombre, el carácter y los objetivos de la plataforma.
5. Acta de la 1º Reunión Presencial.(Anexo IV del Acta Fundacional).

NOMBRE OFICIAL:

Plataforma de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica(ELA).

CARÁCTER:

Se trata de una Plataforma sin ánimo de lucro, de carácter asambleario, no jerarquizada, con sede virtual y de libre adhesión.

OBJETIVOS:

El objetivo fundamental es dar visibilidad a la Esclerosis Lateral Amiotrófica, su presente y su futuro.

Nacemos con la idea de complementar el trabajo que las diversas asociaciones y fundaciones de enfermos de ELA realizan diariamente. Con espíritu integrador y total colaboración, queremos profundizar en aspectos concretos de la realidad de la enfermedad y tener una función de caballo de batalla que a veces de forma oficial no puede realizarse.

A través de la plataforma intentaremos compartir con el mayor número de afectados, los temas sobre investigación, tratamientos farmacéuticos, servicios sociales, etc.. Intentaremos mediante esta información compartida evitar las diferencias que pueden surgir en el acceso asimétrico por comunidades.

Uno de los intereses prioritarios de esta Plataforma es informar al mayor número de afectados de las últimas novedades en investigación tanto terapéuticas, como farmacéuticas. Asimismo nos esforzaremos en denunciar los agravios comparativos en la prescripción de medicamentos no específicos, el a un tratamiento multidisciplinar de la enfermedad y la arbitraria aplicación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia.

La Plataforma de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) está abierta a todas las personas y entidades que se identifiquen y compartan estos fines.

17 DE SEPTIEMBRE DEL 2008