

ACTA FUNDACIONAL

UNELA

EN SANTIAGO DE CHILE, A 11 DE JULIO DE 2017, en calle General Calderón 121, Comuna de Providencia, se han reunido las siguientes asociaciones de apoyo a la **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**, representada por las personas que a continuación se indican:

1.- ASOCIACION ELA ARGENTINA, representada por Darío Ryba, Verónica Espinosa, Mónica Soriano, Gabriela Erlichgerecht; Luis Omar Pulicastro y Norma Baus.

2.- CORPORACION ELA CHILE, representada por José Tagle y Carolina Bisquertt .

3.- FUNDACION ELA URUGUAY (en gestión), representada por Carolina Rius y Laura Martínez Palma.

4.- ASOCIACION ELA PERÚ, representada por Gabriela Zárate Vargas, Jorge Portocarrero e Inés Lazarte.

5.- ASOCIACION COLOMBIANA DE ELA (ACELA), representada por Lucy Barrera.

6.- ASSOCIACÃO PRO – CURA DA ELA, representada por Alessandra C. Dorca y Paulo S.C. Dorca.

7.- FUNDACION ITCELA DE VENEZUELA, representada por Keyla Pérez Pérez.

8.- GILA APOYO INTEGRAL AC, representada por Juan Pablo Padilla.

Quienes han acordado lo siguiente:



PRIMERO: Constituir una asociación internacional integrada por las asociaciones antes señaladas y las que en el futuro se incorporen, en conformidad a los estatutos que se acuerden, la cual se denominará **UNION ELA LATINOAMERICA** y empleará la abreviación y/o sigla **UNELA**.

SEGUNDO: Propender en sus estatutos la promoción de la siguiente **VISION, MISION Y VALORES:**

VISION

SER UNA ASOCIACION INTERNACIONAL REFERENTE EN EL MUNDO, QUE REPRESENTA Y GENERE ACCIONES EN VIRTUD A LOS INTERESES Y NECESIDADES COMUNES EXISTENTES ENTRE LAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES, AMIGOS Y PERSONAS QUE VIVEN CON ELA EN LATINOAMERICA Y QUE SEAN MIEMBROS DE UNELA.

MISION

APOYAR A LAS ASOCIACIONES QUE LA INTEGRAN, FORTALECER Y POTENCIAR ACCIONES LOCALES EN CADA PAIS, DESARROLLAR REDES DE CONTACTO, CAPACITAR RECURSOS HUMANOS PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ELA, PROMOVER ACCIONES DE RECAUDACION DE FONDOS, GENERAR PROTOCOLOS DE CUIDADO Y ESTADISTICAS REGIONALES E INCIDIR EN POLITICAS PUBLICAS EN MATERIAS DE SALUD E INCLUSION SOCIAL.

VALORES

SOLIDARIDAD, COMPROMISO, TRANSPARENCIA, INCLUSION, RESPETO, RECIPROCIDAD.

TERCERO: La Corporación ELA Chile, por intermedio del estudio PHILIPPI, PRIETOCARRIZOSA, FERRERO DU & URIA, actuará de manera Pro Bono, en la elaboración de los estatutos preliminares y en las gestiones legales para obtener la existencia legal y personalidad jurídica necesaria para poder



actuar ante las restantes organizaciones que resulten necesarias para el cumplimiento de sus objetivos, incluyendo las gestiones tendientes a registrar los dominios UNELA.ORG, UNELA.COM o afines, incluidos logotipos y marcas registradas, de manera de proteger y mantener la identidad de la organización. Los abogados de las organizaciones miembros trabajarán en conjunto con Corporación ELA Chile para alcanzar el texto definitivo de los estatutos.

CUARTO: Asociación ELA Argentina asumirá inicialmente las labores relativas al diseño de la página web, Facebook y redes sociales en general. El material informativo de las asociaciones miembro será entregado por las respectivas asociaciones.

QUINTO: El logotipo UNELA será usado única y exclusivamente por las asociaciones por un objetivo conjunto y deberá mantenerse en dominio exclusivo de ésta asociación.

SEXTO: Las asociaciones miembro de UNELA, pertenecientes a la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA, procurarán actuar en conjunto ante la ella con propuestas que le otorguen fuerza a sus intereses comunes. Asimismo, se procurará la organización de campañas conjuntas de promoción, difusión, captación y posicionamiento de la organización. En este objetivo, presentaremos al comité de elaboración del programa de contenidos del encuentro anual de asociaciones, la experiencia de constitución de UNELA, con la participación de todas las asociaciones fundadoras, mediante una producción audiovisual que producirá la Asociación ELA Argentina, la cual será compartida con los integrantes de UNELA para su aprobación



SEPTIMO: Las asociaciones de Chile, Colombia, Venezuela y Brasil, prepararán un proyecto común de capacitación de profesionales y cuidadores que asistan a pacientes de ELA.

OCTAVO: Para la recaudación de fondos de trabajo inicial para UNELA se acuerda realizar acciones globales durante el año 2018, las que serán abordadas y definidas en una reunión que se celebrará en la primera semana de diciembre próximo en Boston, con ocasión de la realización de la reunión de la Alianza Internacional.

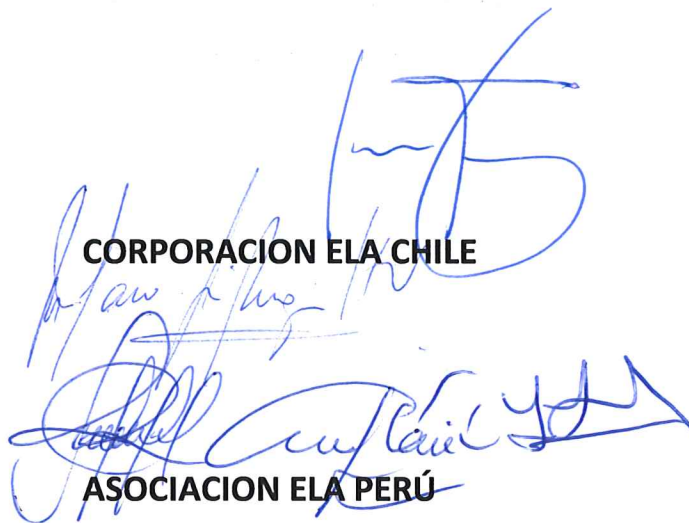
NOVENO: Las asociaciones presentes acuerdan realizar la próxima reunión anual de UNELA en la ciudad de San Pablo, Brasil, durante el mes de abril de 2018, en una fecha a determinar.



ASOCIACION ELA ARGENTINA



FUNDACION ELA URUGUAY (en gestión)



CORPORACION ELA CHILE



ASOCIACION ELA PERÚ



ASOCIACION COLOMBIANA DE ELA (ACELA)



GILA APOYO INTEGRAL AC



ASSOCIACÃO PRO - CURA DA ELA



FUNDACION ITCELA VENEZUELA