

# FUNDELA

# Boletín Científico 60

El boletín de FUNDELA publica resúmenes y artículos científicos referentes a los últimos avances de la investigación tanto clínica (estudios farmacológicos, con células madre, epidemiológicos) como básica (genética, proteínas, vitaminas, modelos animales, estudios de laboratorio, biomarcadores, biología humana celular y patológica), tratamientos sintomáticos y cuidados al paciente con ELA.

Todos los boletines pueden descargarse en nuestra web [www.fundela.es](http://www.fundela.es)

FUNDELA no asume responsabilidades por la información que contiene este boletín.

Necesitamos ayuda económica para continuar en los proyectos que indicamos a continuación

● **PROYECTO EUROPEO MinE:**  
[www.proyectmine.com](http://www.proyectmine.com)

● **PROYECTOS PILOTO DE DETERMINACION DE DIFERENTES POSIBLES BIOMARCADORES EN PLASMA Y CELULAS MONONUCLEARES DE SANGRE PERIFERICA EN PACIENTES CON ELA**

● **PROYECTO DE EVALUACION, ASESORAMIENTO Y APLICACIÓN DE AYUDAS TECNICAS DE APOYO PARA PACIENTES CON ELA: LOGOPEDIA, PRODUCTOS ORTÉSICOS Y SISTEMAS ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN.**

● **BOLETIN CIENTIFICO**

Actualmente contamos con subvenciones de El Confidencial, Periódico AS, Banco Santander, Empresas Privadas y aportaciones particulares de pacientes y familiares que sufren la ELA.

Su donativo le dará derecho a practicar una deducción en la cuota del impuesto sobre la renta. La deducción será del 25% como persona física y del 35% como empresa.

Para realizar donaciones económicas pedimos suscribirse en nuestra página web:

<http://www.fundela.es/colabora/donar/>

## COMIDA ANIVERSARIO 2017

**Sábado 30 de Septiembre de 2017**

Para conmemorar nuestro 15 aniversario, celebraremos una comida en Madrid. Los fondos recaudados serán utilizados para llevar a cabo los objetivos de la fundación.

Precio: 45 Euros.

Hora: 14:00.

Lugar: RESTAURANTE LA CHALANA:  
<http://www.lachalana.com/contacto-castellana>

Paseo de la Castellana, 179  
Madrid.

Teléfono: 916 217 659

**Esperamos contar con tu asistencia!**

\*\*Existe la mesa "0", para aquellos que no puedan asistir y quieran colaborar, vuestra donación es fundamental para que la investigación en la ELA, no quede en el olvido.



FUNDELA  
Fundación Española para el Fomento de la  
Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica

Más información en: [fundela@fundela.es](mailto:fundela@fundela.es)



### Colaboradores voluntarios de este número:

Dra. María Teresa Solas (Bióloga, Universidad Complutense de Madrid. Vicepresidenta de FUNDELA)

Dr. Jesús S. Mora Pardina (Neurólogo, Unidad de ELA - Hospital San Rafael, Madrid)

Dra. Teresa Salas (Psicóloga, Unidad de ELA - Hospital Carlos III/Hospital Universitario La Paz)

Dr. David Gómez Matallanas (Systems Biology Ireland, Conway Institute. U. College Dublin - Voluntario FUNDELA)

D. Víctor Rodríguez (Psicólogo Clínico)

D. Carlos Donesteve (Traductor/Interprete)

Dña. Maribel Matallanas (Voluntaria de FUNDELA)

Dña. Marcela Giraldo (Gestión de Redes Sociales)

D. Alejandro Nieto (Diseño gráfico, publicidad y web)

# Sumario

03 ----->

**EDITORIAL**

## RESUMENES

04 ----->

**CONVOCATORIA DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN DE FUNDELA "POR UN MUNDO SIN ELA"**

**INVESTIGADORES DESCUBREN LA PATOLOGÍA FUNDAMENTAL QUE HAY DETRÁS DE LA ELA**

05 ----->

**ALTERACIONES COGNITIVAS ASOCIADAS A LA ENFERMEDAD DE LA ELA**

06 ----->

**FUNDELA RESUCITA EL RETO DEL CUBO DE AGUA HELADA Y ANIMA A LA POBLACIÓN A SEGUIR HASTA QUE HAYA UN TRATAMIENTO EFECTIVO**

**EL 'CUBO HELADO' ALCANZA EL 58% DE SU OBJETIVO TRES AÑOS DESPUÉS Se espera alcanzar casi el 100% a finales de año**

## ENLACES DE INTERES

08 ----->

**PÁGINA 8.**

## HOJAS INFORMATIVAS

09 ----->

**PROYECTO MINE – HOJA INFORMATIVA, JULIO 2017**

**ENCALS – HOJA INFORMATIVA N° 3 AGOSTO 2017**

**ACTUALIDAD INFORMATIVA DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA. JULIO 2017 N° 50**

10 ----->

**PÁGINAS 10 A 20.**

### #CadaAgostoHastaLaCura #EveryAugustUntilACure

Por tercer año consecutivo, FUNDELA, la Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, ha desarrollado durante todo el mes de agosto la campaña del reto del cubo de agua hELAda.

Y por tercer año consecutivo, la respuesta de la gente ante ese reto ha superado todas las expectativas.

El día 1 de agosto, Maite Solas, vicepresidenta de FUNDELA, distribuyó a través de las RRSS un vídeo en el que, además de explicar el motivo de la campaña, retaba a tres personas o entidades que, a lo largo del año, se habían destacado en su labor de voluntariado para la obtención de fondos destinados a la investigación.

El guante fue recogido por los retados, que, a su vez, lanzaron sus retos... y ahí empezó la bola a rodar.

Se ha conseguido que durante todo el mes de agosto mucha gente se haya movido por la ELA y, lo que es más importante, hayan donado para contribuir a encontrar un tratamiento y cura de la asesina impune.

La presencia en las redes sociales (Twitter, Facebook e Instagram) ha sido diaria durante todo el mes, con una media aproximada de más de 50 reproducciones diarias en Instagram; y una cantidad muy importante y destacada de retuiteos, likes, citas y compartidos tanto en Twitter como en Facebook.

48,7 mil

Reproducciones de vídeo

12,9 mil

Minutos reproducidos

Podemos concluir que, según el reto de nuestra campaña, especialmente en los 31 días del mes de agosto no se ha dejado ni un minuto de advertir a la sociedad española sobre la amenaza que supone la ELA y de la importancia de apoyar la investigación, donando a FUNDELA, con el objetivo de cumplir el compromiso de España con el ProjectMine y otros proyectos nacionales.

Desde FUNDELA continuaremos con nuestro lema #CadaAgostoHastaLaCura todos los agostos que hagan falta, pero sin dejar de luchar el resto de todos y cada uno de los días del año para darle visibilidad a la enfermedad y emprender nuevos retos para seguir fomentando y apostando por la investigación que permita ir #AporELA

Maribel Matallanas  
Voluntaria de FUNDELA

## CONVOCATORIA DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN DE FUNDELA "POR UN MUNDO SIN ELA"

Desde FUNDELA queremos agradecer la participación de todos los equipos de investigación en la convocatoria del 21 de junio "POR UN MUNDO SIN ELA".

La Comisión Evaluadora ha valorado muy positivamente todos y cada uno de ellos, así como el currículum vitae de los solicitantes, decantándose por los siguientes proyectos:

- Estudio del splicing alternativo en ARN de muestras con diagnóstico neuropatológico de ELA asociada a TDP-43. I.P.: Dr. Jordi Clarimón Echavarría
- Identificación de nuevas dianas terapéuticas para el tratamiento de la ELA utilizando un cribado de factores epigenéticos. I.P.: Dr. Luciano Di Croce

Como se podrá observar, hemos ampliado a la aprobación a 2 proyectos, dada la importancia de ambas líneas de investigación

Estas favorables condiciones y el gran interés de FUNDELA en apoyar la investigación, así como la gran ayuda de todos los voluntarios para recaudar fondos, nos llevara a realizar en el menor tiempo posible otra convocatoria que nos acerque a un tratamiento efectivo para la ELA

Junta Directiva FUNDELA

## INVESTIGADORES DESCUBREN LA PATOLOGÍA FUNDAMENTAL QUE HAY DETRÁS DE LA ELA

Estos resultados ofrecerían un camino prometedor para los primeros tratamientos efectivos para la enfermedad.

La patología encontrada también podría ser causa del Alzheimer.

Las personas con ELA desarrollan una versión anormal de una proteína implicada en importantes procesos celulares.

Un equipo liderado por científicos del St. Jude Children's Research Hospital y la Clínica Mayo, en Estados Unidos, ha identificado un mecanismo biológico básico que mata las neuronas en la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y en un trastorno genético relacionado, demencia frontotemporal (DFT). La ELA es popularmente conocida como la enfermedad de Lou Gehrig.

Los investigadores, cuyo trabajo se publica este miércoles en la revista 'Neuron', fueron dirigidos por J. Paul Taylor, presidente del Departamento de Biología Molecular y Celular de St. Jude e investigador del Instituto Médico Howard Hughes, y Rose Rademakers, de la Clínica Mayo en Jacksonville, Florida.

Para Taylor, estos resultados ofrecen un camino muy prometedor para los primeros tratamientos efectivos para la ELA/DFT. Los fármacos actuales, que son sólo mínimamente eficaces, buscan mejorar la función de las neuronas ya dañadas, pero estos hallazgos sugieren la posibilidad de tratamientos que podrían prevenir el daño neuronal al restaurar el equilibrio saludable de la separación de fases en las células de las personas con mutaciones ELA/DFT.

Y es que, a diferencia de otras patologías genéticas, la mutación en las personas con ELA produce una versión anormal de una proteína llamada TIA1, implicada en este proceso de separación de fases, un mecanismo por el cual las proteínas se agrupan en conjuntos organizados, llamados organelos sin membrana, necesarios para las funciones celulares ordenadas.

Como resultado, en la ELA, las proteínas dentro de los organelos se acumulan y matan las neuronas que controlan los músculos. En la DFT, la acumulación mata neuronas en el cerebro. Los investigadores observaron que la separación de fase anormal también puede ser la causa de la enfermedad de Alzheimer.

Actualmente, no existe un tratamiento eficaz para la ELA/DFT, pero los investigadores creen que su descubrimiento ofrece una vía prometedor para desarrollar tratamientos para restaurar la capacidad de las neuronas de desmontar los organelos cuando su propósito celular ha terminado.

La mutación TIA1 se descubrió cuando los científicos analizaron los genomas de una familia afectada con ELA/DFT. Tras investigar el efecto de la mutación en la estructura TIA1, los autores descubrieron que alteraba las propiedades de una "cola" altamente móvil de la proteína.

Esta región de la cola regula la capacidad de la proteína para ensamblar con otras proteínas TIA1. Taylor y sus colegas identificaron previamente esas regiones de proteínas no estructuradas, llamadas dominios de tipo prión, como bloques de construcción de ensamblajes celulares y como puntos calientes para mutaciones causantes de enfermedades.

### Un amplio espectro de patologías en el que está la ELA

En estudios posteriores, los investigadores encontraron que las mutaciones TIA1 ocurrían con frecuencia en pacientes con ELA y también detectaron que las personas portadoras de la mutación padecían la enfermedad. Cuando analizaron el tejido cerebral de pacientes de ELA con las mutaciones fallecidos, los científicos hallaron una acumulación de organelos que contenían TIA1 llamados gránulos de estrés en las neuronas.

Dichos gránulos se forman cuando la célula experimenta tensiones como calor, exposición química y envejecimiento. Para sobrevivir, la célula se aísla en el material genético de los gránulos que codifica proteínas celulares no necesarias para los procesos críticos de supervivencia.

Los gránulos también contenían una proteína llamada TDP-43, otro bloque de construcción de gránulos de estrés, cuya anomalía ha sido implicada en la producción de ELA. En investigaciones con tubos de ensayo y experimentos con células, los científicos detectaron que la mutación TIA1 hace

que la proteína se vuelva más “pegajosa”, retrasando el desensamble normal de los gránulos de estrés, atrapando TDP-43.

“Estos hallazgos forman parte de un tema emergente de que existe un amplio espectro de enfermedades que incluye la ELA y algunas formas de demencia y miopatía, causadas por alteraciones en el comportamiento de estas estructuras que perturban la organización celular”, señala Taylor.

“Sabemos que estas propiedades materiales están sujetas a una regulación estricta, por lo que quizás no tengamos que atacar la mutación causante de la enfermedad en sí misma -plantea Taylor-. Quizás podamos restablecer el equilibrio apuntando a una gran cantidad de moléculas reguladoras en la célula; ya hay enfoques terapéuticos en las pruebas de laboratorio que intentan hacer precisamente eso”.

#### **Ref:**

Salud. 20 minutos

17.08.2017 - 07:29h • EUROPA PRESS

<https://www.stjude.org/media-resources/news-releases/2017-medicine-science-news/researchers-discover-fundamental-pathology-behind-als.html>

Memphis, Tennessee, August 16, 2017

Corresponding author J. Paul Taylor, M.D., Ph.D., chair of the St. Jude Cell and Molecular Biology Department and a Howard Hughes Medical Institute investigator

[http://www.abc.es/salud/enfermedades/abci-hallado-como-prevenir-muerte-motoneuronas-esclerosis-lateral-amiotrofica-201707211347\\_noticia.html#ns\\_campaign=rrss-inducido&ns\\_mchannel=abc-es&ns\\_source=wh&ns\\_linkname=noticia.foto&ns\\_fee=0](http://www.abc.es/salud/enfermedades/abci-hallado-como-prevenir-muerte-motoneuronas-esclerosis-lateral-amiotrofica-201707211347_noticia.html#ns_campaign=rrss-inducido&ns_mchannel=abc-es&ns_source=wh&ns_linkname=noticia.foto&ns_fee=0)

<http://www.elpais.com.uy/vida-actual/cientificos-logran-nuevos-hallazgos-ela.html>

---

## **ALTERACIONES COGNITIVAS ASOCIADAS A LA ENFERMEDAD DE LA ELA**

En los últimos años, han surgido diversos estudios que relacionan la ELA con la demencia frontotemporal (DFT). La demencia frontotemporal es una enfermedad que produce daño progresivo en los lóbulos temporales y/o frontales del cerebro. Esta demencia se diferencia de otras en dos aspectos importantes. El primero es el deterioro del comportamiento y el lenguaje, lo que provoca que sea cada vez más difícil para las personas que la padecen desempeñar actividades, comportarse adecuadamente, interactuar con los demás y aspectos relacionados con el cuidado personal. El segundo aspecto es la edad en la que aparece que suele ser entre 50 y 60 años. Se estima que el 60% de los casos ocurren en personas entre 45-64 años de edad, por lo que la enfermedad afecta a la vida laboral y a la familia.

En esta línea, el doctor Langenhove junto a su equipo de investigación en la Neuroscience Research Australia, llevaron a cabo un estudio con el objetivo de conocer el riesgo de desarrollar ELA en pacientes con DFT. Para ello, tomaron una

muestra de 152 pacientes con diagnóstico de DFT y se les realizó un seguimiento de al menos 12 meses comparando las características basales de los pacientes que desarrollaron ELA y los que no. Los datos revelaron que el 5% de los pacientes manifestaron ELA, todos ellos durante el primer año desde el inicio de síntomas de DFT. Además se observó que, a medida que avanzaba la duración de los síntomas de DFT disminuía la probabilidad de aparición de ELA. Por otro lado, el equipo de Langenhove, observaron que el riesgo de desarrollar ELA era mayor en pacientes con un subtipo de DFT conocida como “variante conductual mixta y fenotipo progresivo de afasia no fluente” añadido a la repetición del gen C9orf72. Este es un importante avance en la investigación de la ELA ya que, cada vez más, aparecen genes asociados. Por ejemplo, en un estudio realizado en la Universidad de Ámsterdam, el doctor Erdogan Taskesen junto a su equipo de investigación, compararon los niveles de metilación del ADN de pacientes con DFT y pacientes diagnosticados de ELA y DFT con sujetos sanos. Tras este análisis, descubrieron para cada grupo de pacientes una serie de genes implicados: el gen ELP2 para el grupo DFT y 9 genes para el grupo DFT-ELA (DLG1, METTL7A, KIAA1147, IGHB2, PCNX, UBTD2, WDR35 y ELP2 / SLC39A6 entre otros). Además, demostraron que esos genes presentan mutaciones y están involucrados en vías comunes de las dos enfermedades lo que abre un camino prometedor en el estudio de la neurodegeneración. Sin embargo, la DFT no es la única enfermedad neurodegenerativa que se asocia a la enfermedad de la ELA. En el Hospital Universitario de Karolinska en Suecia, la doctora Elisa Longinetti, realizó una investigación para estimar el riesgo de aparición de enfermedades neurodegenerativas en pacientes diagnosticados con ELA y sus familiares. Para ello, realizaron una búsqueda exhaustiva en el registro entre los años 1990 y 2013 y seleccionaron 3648 pacientes con ELA y 36480 controles equiparados en edad, sexo y condado, y se realizó un seguimiento para comprobar si desarrollaban otras enfermedades degenerativas después de ser diagnosticados de ELA. Longinetti y su equipo encontraron que, tras el diagnóstico de ELA, los pacientes presentaron un aumento del riesgo de desarrollar otras enfermedades, tanto neurodegenerativas como psiquiátricas en comparación con los individuos sanos. Llegaron también a la conclusión de que los familiares de primer grado de los pacientes con ELA tienen mayor riesgo de enfermedades neurodegenerativas y que únicamente los hijos de los pacientes con ELA tienen mayor riesgo de trastornos psiquiátricos en comparación con los familiares de los controles. Esto puede deberse, según los autores a los síntomas no motores de la ELA unidos al gran estrés que produce el diagnóstico de esta enfermedad. Otro aspecto del deterioro cognitivo asociado con frecuencia a la ELA y que produce un gran obstáculo en la vida de los pacientes y sus familiares es la apatía. Los pacientes muestran una falta de motivación e interés por las actividades de la vida diaria y afecta tanto a la autogeneración de pensamientos como a la de las

emociones y las conductas. El doctor Radakovic, psicólogo en la Unidad de Neurociencia Cognitiva de la Universidad de Edimburgo, llevó a cabo un estudio pionero en este campo con la intención de investigar las bases cognitivas de los subtipos de la apatía en la ELA. También, se investigó en este estudio la relación entre la apatía emocional y procesos cognitivos (déficit de planificación y gestión de objetivos). Para ello, reclutó a pacientes con ELA, sus cuidadores y controles sanos y se les aplicó la Escala de Apatía Dimensional (DAS) para evaluar subtipos de apatía (Ejecutiva, Emocional e Iniciación Cognitiva). Los pacientes y los controles completaron la Escala Cognitiva y de comportamiento de Edimburgo (ECAS) y una batería neuropsicológica que evalúa reconocimiento emocional, cognición social, generación de respuesta intrínseca (fluidez verbal y generación de números aleatorios), planificación y gestión de objetivos. Los datos mostraron que el subtipo de apatía más significativo que se da en los pacientes con ELA es la apatía de iniciación. Este subtipo de apatía fue asociado de manera llamativa con déficits en la fluidez verbal. Además, concluyeron que la apatía emocional se asociaba significativamente con déficit de reconocimiento emocional. Sin embargo, no se encontraron asociaciones entre los subtipos de apatía y la depresión, contrariamente a lo que cabría esperar.

#### Ref:

Van Langenhove, T., Piguet, O., Burrell, J., Leyton, C., Foxe, D., Abela, M., ... & Dobson-Stone, C. (2017). Predicting development of amyotrophic lateral sclerosis in frontotemporal dementia (P6. 105). *Neurology*, 88(16 Supplement), P6-105.

Taskesen, E., Mishra, A., van der Sluis, S., Ferrari, R., Veldink, J. H., van Es, M. A., ... & Pijnenburg, Y. (2017). Susceptible genes and disease mechanisms identified in frontotemporal dementia and frontotemporal dementia with Amyotrophic Lateral Sclerosis by DNA-methylation and GWAS. *Scientific Reports*, 7.

Longinetti, E., Mariosa, D., Larsson, H., Ye, W., Ingre, C., Almqvist, C., ... & Fang, F. (2017). Neurodegenerative and psychiatric diseases among families with amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology*, 89(6), 578-585.

Radakovic, R., Stephenson, L., Newton, J., Crockford, C., Swinger, R., Chandran, S., & Abrahams, S. (2017). Multidimensional apathy and executive dysfunction in amyotrophic lateral sclerosis. *Cortex*, 94, 142-151.

---

## FUNDELA RESUCITA EL RETO DEL CUBO DE AGUA HELADA Y ANIMA A LA POBLACIÓN A SEGUIR HASTA QUE HAYA UN TRATAMIENTO EFECTIVO

La Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (FUNDELA) ha resucitado este agosto el reto del cubo de agua helada -conocido mundialmente

como Ice Bucket Challenge- y asegura que seguirá haciéndolo cada mes de agosto hasta que se encuentre "un tratamiento efectivo" a la esclerosis lateral amiotrófica (ELA).

Este reto solidario, que se hizo viral en el año 2014, tuvo su origen en Estados Unidos, cuando el exjugador de béisbol estadounidense Pete Frates, que tiene ELA, sentó sus bases: una persona se tira un cubo de agua helada para sentir la sensación de entumecimiento y dolor que tienen los pacientes con esta enfermedad neurodegenerativa para la que no existe tratamiento o prevención, sube el vídeo a las redes sociales y debe donar 10 dólares para que se investigue la ELA.

Tras esto, esta persona reta a tres personas a que le imiten. Si ellas cumplen el reto donarán otros 10 dólares (10 euros en España) y si no lo hacen en un plazo de 24 horas la donación aumenta a 100 dólares (100 euros en España). En el año 2014, FUNDELA recaudó alrededor de 200.000 euros.

En el video publicado por FUNDELA, su vicepresidente, Maite Solas, explicó que "no se ha encontrado un tratamiento efectivo para la esclerosis lateral amiotrófica", por lo que "mientras no sea así, todos los agostos comenzaremos con esta campaña".

En este sentido, animó a la población a seguir contribuyendo con esta iniciativa porque "todo va a ir a investigación y fundamentalmente al Proyecto Mine", un proyecto científico de investigación a gran escala dedicado a descubrir las bases genéticas de la ELA que tiene como objetivo mapear el perfil de ADN de al menos 15.000 personas con ELA y 7.500 individuos sanos como controles para realizar análisis comparativos de los datos resultantes e identificar así los genes que están asociados con la ELA.

Solas detalló que "todavía nos quedan un 30% de muestras por cubrir y a través de FUNDELA se va a financiar todo este proyecto". "Por eso, os animamos, aunque las aportaciones sean pequeñas, porque granito a granito vamos a conseguir llegar a esa luz y a ese tratamiento efectivo", concluyó.

#### Ref:

elEconomista.es  
15 de Agosto de 2017 / 14:13  
MADRID, 15 (SERVIMEDIA)

---

## EL 'CUBO HELADO' ALCANZA EL 58% DE SU OBJETIVO TRES AÑOS DESPUÉS

Se espera alcanzar casi el 100% a finales de año

Parte de los donativos se dirigen a un proyecto para identificar las bases genéticas de la ELA

Los primeros frutos del 'desafío del cubo helado'

Se cumplen tres años del reto del cubo de agua con hielo, conocido como Ice Bucket Challenge o cubo hELAdo. Miles de personas en todo el mundo se lo tiraron encima para, posteriormente, hacer

un donativo destinado a la investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad que afecta a unas 3.000 personas en España y de la que cada año se diagnostican unos 900 casos nuevos, según los últimos datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN). El reto logró reunir, tan sólo en el primer mes, 95 millones de euros en todo el mundo. «Ha habido un antes y un después de esta campaña», reconoce en conversación telefónica con EL MUNDO Maite Solas, la vicepresidenta de la Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (FUNDELA). «Gracias a ello se dio visibilidad a la enfermedad y se consiguió mucho dinero, aunque es cierto que ha ido disminuyendo», añade.

### Proyecto MinE

Otras asociaciones españolas destinaron parte de la cuantía conseguida a la atención al paciente, pero FUNDELA lo designó en su totalidad al Proyecto MinE. Este trabajo, en el que participan 17 países, planea mapear el perfil de ADN de 15.000 personas con ELA y de 7.500 individuos sanos para identificar los genes asociados a esta enfermedad. En nuestro país, por ahora, se ha conseguido el 58% del objetivo. «Esperamos que a final de año podamos acercarnos casi al 100%», indica Solas. El paso del tiempo ha difuminado la atención que se le dio a esta enfermedad y ahora la repercusión es mucho menor. «Pero la tuvo y la sigue teniendo, lo seguimos manteniendo todos los agostos hasta que se encuentre un tratamiento efectivo, que será el fin de la campaña», explica Solas. La prevalencia es ligeramente mayor en varones y la esperanza de vida media una vez diagnosticada es de tres años. Sin embargo, el perfil del paciente con ELA es heterogéneo y puede afectar a cualquier persona, advierte a este diario el coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, el doctor Gerardo Gutiérrez. «Sabemos que hay un 10% de ELA de origen genético, pero cualquier persona está en riesgo, debe haber otros factores ambientales que hagan que la enfermedad se desarrolle», sostiene.

Hasta ahora se había establecido una ligera relación de su incidencia con el ejercicio físico, como el de deportistas profesionales y militares.

### Nuevo estudio

No obstante, un nuevo estudio epidemiológico publicado en la revista *Journal of the American Medical Association* establece un vínculo entre la mortalidad por ELA y Parkinson, y los trabajadores de alta cualificación, como informáticos, matemáticos, profesores, abogados, arquitectos o ingenieros. El trabajo analizó más de 12 millones de defunciones por estas enfermedades en EEUU entre 1985 y 2011, junto con sus perfiles profesionales. Gutiérrez explica que, aunque el estudio es «sorprendente», la metodología utilizada no permite extraer conclusiones completamente válidas. «Hay relación estadística pero eso no quiere decir que haya relación de causalidad», afirma. De opinión similar

es el del doctor Jesús Mora, uno de los referentes de este campo en España. «El trabajo no tiene mucha relevancia a nivel neurológico, porque hay que valorar otras muchas circunstancias», señala a este periódico. En cualquier caso, aunque no tiene «mucho interés científico», sí puede servir para «proveer información para futuros estudios en los que se identifiquen factores de riesgo», sostiene Mora. «Hay que hacer estudios más detallados». El Parkinson respecto a la enfermedad de Parkinson, que en nuestro país afecta a entre 160.000 y 380.000 personas, la neuropsicóloga y técnico especialista en esta dolencia de la Federación Española de Parkinson, Patricia Pérez, indica que la mencionada investigación tiene «una serie de limitaciones metodológicas», tal como exponen también los propios autores. «Habría que indagar más a fondo acerca de otras variables o características de la muestra de estudio -los datos de las personas fallecidas- que pudieran aportar más información», señala Pérez. A día de hoy, como comenta la experta, «la causa última de la enfermedad de Parkinson se desconoce». Se piensa que puede ser multifactorial, con factores genéticos, tóxicos o ambientales, de acuerdo con la Estrategia Nacional de Enfermedades Neurodegenerativas publicada en 2016 por el Ministerio de Sanidad. Para el portavoz del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento de la SEN y neurólogo de la Policlínica de Guipúzcoa, «resulta muy difícil encontrar un nexo de unión entre enfermedades tan diferentes». Lo que sí tiene claro es que tecnologías como el Big Data abrirán muchas posibilidades en el conocimiento de estas enfermedades al permitir estudiar un gran número de casos como en este estudio. Tras la demencia, el Parkinson y la ELA son las tres enfermedades neurodegenerativas con mayor incidencia.

### Ref:

*El Mundo, SALUD*

MARÍA PÉREZ ÁVILA

Madrid. 23 AGO. 2017 10:12

<http://www.elmundo.es/ciencia-y-salud/ciencia/2017/08/23/599c7fec46163f17478b45df.html>

## ENLACES DE INTERES

Las guías de recursos Vivir con ELA de la ALS Association se crearon debido a la rápida expansión de la investigación y la información acerca del manejo clínico de la ELA. Estos materiales didácticos fundamentales se diseñaron con el fin de informar y educar a las personas sobre la ELA en un formato exhaustivo y que se entiende fácilmente. En estas guías, se abordan muchas de las preocupaciones y dificultades que enfrentan las personas que viven con ELA.

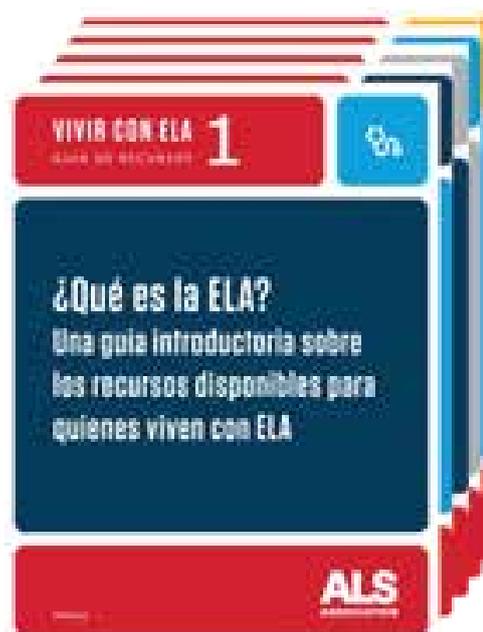
Leer las 11 guías de recursos de una sola vez puede resultar agobiante para las personas con ELA y sus familias. Por eso, recomendamos encarecidamente que solo consulte la información que se corresponda con sus circunstancias presentes.

Una vez que haya leído una o más de las guías de recursos Vivir con ELA de la ALS Association, quizás le surjan preguntas y quiera saber dónde puede encontrar incluso más información. No dude en comunicarse con la ALS Association a través de nuestra línea telefónica gratuita llamando al (800) 782-4747 o escribiendo por correo electrónico a [alsinfo@als-national.org](mailto:alsinfo@als-national.org). Gracias a la amplia red de sucursales de la ALS Association, centros certificados y clínicas en toda la nación, es muy probable que haya alguna filial de la ALS Association en su región para ayudarle. Use nuestra herramienta de búsqueda para encontrar una filial de la ALS Association

### Ref:

<http://www.alsa.org/als-care/resources/als-insight/articles/insight-sept2017-resource-guides.html>

<http://www.alsa.org/als-care/resources/publications-videos/resource-guides/spanish-ver.html>



---

## PROYECTO MINE – HOJA INFORMATIVA, JULIO 2017

Algunas buenas noticias sobre ProjectMinE el consorcio internacional de investigadores y fundaciones de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) que tiene como objetivo identificar las causas genéticas de la ELA y acelerar el descubrimiento de una cura.

---

### Reunión de Project MinE, asamblea general y formación de grupos de trabajo.

El 27 de marzo los investigadores que forman parte de Project MinE se reunieron en Ámsterdam, Países Bajos con el objetivo de discutir los métodos y estrategias que se están aplicando para el análisis de los datos de Project MinE.

Más de 50 investigadores de todos los países participantes en Project MinE incluyendo España se reunieron en el Hotel Hilton del aeropuerto de Schiphol. Los investigadores de Australia e Israel participaron por teleconferencia. En la actualidad se han secuenciado más de un tercio de las muestras necesarias para completar el proyecto por lo que es el momento de acelerar los esfuerzos para sacar el máximo partido a la base de datos que se está creando.

Entre los temas que se abordaron en la reunión destacó la discusión sobre los métodos y los protocolos para el archivo de los datos de un proyecto tan complejo, el estudio genético más importante realizado hasta la fecha de la ELA.

Además se han establecido 5 grupos de trabajo específicos:

- comparación de casos controles
- asociaciones de fenotipo
- Metilación
- Elementos repetidos
- Protección de datos e intercambio de datos.

---

### Más de 9.000 perfiles de DNA secuenciados hasta la fecha

Entre otros países Irlanda, RU, España, Portugal, Israel y Suiza han enviado un nuevo lote de muestras de ADN para su secuenciación. Esto hace que ya se hayan secuenciado más de 9.000 muestras de ADN, lo que significa que se ha creado la mayor base de datos de genomas completos de pacientes de ELA que ya está disponible para los investigadores.

El 18 de mayo los investigadores y fundaciones que forman parte de Project MinE se reunieron en Liubliana, la capital de Eslovenia, para discutir el progreso del proyecto. Fue inspirado escuchar los planes de todos los participantes. El objetivo es conseguir tener secuenciadas muchas más muestras antes del final del año **Si todos los países cumple con lo planeado, se pasará la marca de los 10.000 genomas en estos meses. Para cumplir con el objetivo es necesario más donaciones en todos los países participantes que se pueden hacer en <https://www.projectmine.com/es/> y en [FUNDELA.es](http://FUNDELA.es)**

---

## Formación de una nueva colaboración

ProjectMinE ha formado una nueva alianza con otros dos grandes proyectos de investigación de la ELA en los EEUU con el objetivo de acelerar los resultados del mayor proyecto de secuenciación de la ELA. Los proyectos comparten el mismo objetivo de encontrar tratamientos y una cura para la ELA. En concreto los proyectos son Answer ALS y Genome Center de Nueva York. Se ha acordado que los proyectos compartirán la información de los genomas secuenciados y los conocimientos de los expertos para facilitar una más rápida y eficiente finalización de los tres proyectos

### Ref:

<http://mailchi.mp/cc514f167c95/hy2r3r8hh4?e=66b4366675>

---

## ENCALS – HOJA INFORMATIVA Nº 3 AGOSTO 2017

---

### ENCALS INVITA A MT PHARMA A LLEVAR A CABO UN ENSAYO EN EUROPA

Los neurólogos de los centros ENCALs en toda Europa han discutido el potencial del edaravone (comercializado como Radicava®) como nueva terapia para la esclerosis lateral amiotrófica (ELA, enfermedad de las neuronas motoras, MND) en la reunión ENCALs del 18 al 20 de mayo en Ljubljana, Eslovenia. La opinión consensuada de los neurólogos de ENCALs es que un ensayo clínico prolongado con al menos 12 meses de seguimiento, incluyendo el análisis de los efectos sobre la supervivencia, está indicado para resolver las preguntas restantes y para asegurar que los pacientes seleccionados adecuadamente con ELA tengan la máxima oportunidad de disponer de un agente terapéutico potencialmente beneficioso. ENCALs invita por tanto a MT Pharma a realizar un ensayo en Europa.

### Ref:

Ver más en: <http://mailchi.mp/9076e0e1a115/encals-meeting-programme-online-2482685?e=d2fc209071>

# ACTUALIDAD INFORMATIVA DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA. JULIO 2017 N° 50

## MENSAJE DE NUESTRA PRESIDENTA.

Carol

Birks, MND Australia



Al pasar el ecuador del año, es gratificante ver cómo avanzamos para conseguir alcanzar los objetivos de nuestro Plan Operativo para 2017. Es obvio que el nombramiento de Rachel Blanton como Coordinadora de la Alianza ha tenido un impacto positivo en las capacidades de la Alianza, además de ser un gran y necesario, apoyo para nuestra Gerente.

Durante los meses de mayo y junio, las Organizaciones contra la ELA han trabajado conjuntamente para incrementar el conocimiento y la concienciación con respecto al impacto de la ELA. Se han llevado a cabo distintas campañas en cada uno de los países, pero el mensaje sigue siendo el mismo al resaltar el devastador impacto que esta enfermedad tiene sobre la gente que vive con ELA, para sus familias, sus amigos y para la comunidad en general, además de la necesidad de inversión en atención e investigación. Éstas semanas y meses de concienciación han culminado con el Día Mundial de la ELA y la campaña "Cheers" (Brindemos por un mundo sin ELA), del 21 de junio. Estamos encantados con el nivel de implicación de todas las asociaciones miembros y de muchas otras personas en la comunidad. Muchas gracias a todos los que habéis participado.

Rachel Patterson y yo hemos continuado con nuestro programa de visitas. Y nos embarcamos en un viaje que ha requerido mucho esfuerzo, pero que también ha dado grandes frutos. Este era mi último viaje semestral como Presidenta de la Alianza, y me gustaría aprovechar esta oportunidad para agradecer a todos por acogernos a Rachel y a mí tan cariñosamente durante nuestras visitas a las distintas asociaciones miembros en Norteamérica, Reino Unido, Asia, Europa Central y Oriental durante estos últimos cuatro años. Para mí, ha sido un privilegio poder conocer de cerca el trabajo de nuestras asociaciones miembros, algunas de ellas grandes organizaciones, con mucho recorrido, y otras pequeñas y recién constituidas, pero todas con la misma pasión en su desempeño. Nuestra intención siempre, es tratar de escuchar y aprender y ofrecer el apoyo de la Alianza a las iniciativas locales para mejorar la atención de las personas que viven con ELA:

Estas visitas también nos han dado la oportunidad de reforzar los vínculos que nos unen para fomentar las colaboraciones regionales en investigación

y tratamiento, NEALS, ENCALS y PACTALS. Estas conexiones son vitales para la Alianza, en un momento en que se están produciendo muchos avances en el campo de la investigación sobre la ELA. Quiero dar la bienvenida a los 6 nuevos miembros de la Alianza, ¡espero que nos veamos todos en Boston! En particular, me gustaría mencionar a NEALS, admitida como miembro asociado y a las tres nuevas asociaciones miembros de Latinoamérica. Quiero felicitar también a la Asociación de ELA Argentina por su trabajo en el apoyo de las organizaciones emergentes en toda la región y también por la constitución de la Alianza latinoamericana. Los miembros de la Alianza Internacional han sido fundamentales para apoyar el establecimiento de organizaciones de apoyo en todo el mundo a lo largo de los últimos años, y especialmente en Asia, Europa central y Latinoamérica. Queremos agradecer a todos los miembros el trabajo que realizan para mejorar la vida de las personas que viven con ELA fuera de sus propios países - ¡esta es una auténtica comunidad sin fronteras!

La fortaleza y el futuro de la Alianza Internacional dependen no sólo de la implicación y el crecimiento de los miembros que la componen, sino también de nuestra posición económica. La contribución del evento Amsterdam City Swim supone un importante impulso a la capacidad de la Alianza para crecer y seguir desarrollando los programas de apoyo y becas de la Alianza. Muchas gracias, Gorrit-Jan y ALS Netherlands por hacerlo posible - este es un gran paso adelante para la Alianza Internacional.

Esperamos seguir trabajando juntos para reforzar nuestra comunidad y las colaboraciones entre los miembros con el fin de mejorar las vidas de las personas que viven con la ELA en todo el mundo.

Un cordial saludo,

## MENSAJE DE NUESTRA GERENTE.

Rachel Patterson, Gerente



Han pasado tres meses desde nuestro último boletín informativo y tenemos mucho que contaros sobre lo que hemos estado haciendo en la Alianza.

En mayo, Carol y yo pudimos visitar a las asociaciones miembros: Union of Muscular Dystrophy Societies of Croatia, The ALS Association of Republika Srpska and the Motor Neurone Disease Association, además de participar en las reuniones de ENCALS 2017 en Ljubljana, Slovenia. Accede al blog aquí. Estas visitas anuales a los miembros permiten a la alianza apoyar el crecimiento tanto de las asociacio-

nes miembro ya consolidadas como de las emergentes - y poder avanzar en la defensa y la atención a las personas con ELA en todo el mundo.

Por su puesto nos hemos mantenido ocupados durante el mes de junio gracias al Día Mundial de la ELA y a nuestra campaña "Brindemos por un mundo sin ELA" Cheers Challenge. Nos ha encantado ver el entusiasmo de las comunidades que han participado en la campaña de este año de la Alianza. La etiqueta o hashtag #ALSMNDWithoutBorders fue mencionada 314 veces en las distintas plataformas y redes sociales durante el 21 de junio. 19 asociaciones miembros diferentes subieron mensajes de brindis "Cheers" - y vimos contribuciones desde 18 países distintos.

La fortaleza de nuestra campaña del Día Mundial resalta el crecimiento que ha experimentado la Alianza en los últimos años y las posibilidades que conlleva participar en una comunidad compartida. Apoyamos el esfuerzo de todos aquellos miembros que han colaborado con las asociaciones emergentes en su área geográfica. Durante los últimos 3 meses, hemos añadido 6 nuevos miembros: 5 asociaciones y 1 persona individual. Contamos ahora con asociaciones miembros en países en los que en el pasado no contábamos con ningún recurso, incluyendo Chile, Malta y Venezuela. Vivimos con ilusión el crecimiento de nuestra red mundial, y poder apoyar a las asociaciones emergentes en su misión de servir y ayudar a las personas con ELA en los países que cuentan con menor representación.

Esperamos veros a todos los miembros - tanto consolidados como emergentes - en la reunión de la Alianza Annual Alliance Meeting en Boston, donde podremos compartir nuestras experiencias, ideas y recursos. Encontraréis la información relativa a la inscripción algo más abajo.

Desde nuestro último boletín, también han ocurrido muchas cosas en el mundo de la investigación y la atención de la ELA. En algunos países, han aparecido nuevos medicamentos -atisbamos ensayos clínicos aún más prometedores en el horizonte- estamos en un momento de esperanza y optimismo para muchos de los miembros de nuestra comunidad. Al igual que cada uno de nuestros miembros, miramos con esperanza al día en que la ELA sea una enfermedad curable. Mientras tanto, renovamos nuestro compromiso con la misión de la Alianza. Juntos, estamos unidos en la lucha universal contra la ELA/MND.

Un saludo,

---

## UNAS PALABRAS DE NUESTRO TESORERO HONORARIO.

**Steven Bell, The MND Association of England, Wales and Northern Ireland**



SHemos llegado al final del año fiscal para la Alianza Internacional, y nuestra posición financiera sigue siendo sólida, pese a la caída en valor de la libra esterlina frente al dólar y el euro. Gracias a una serie de donaciones no anticipadas, los resultados al final del año fiscal reflejarán un superávit, lo que ha sido de gran ayuda en la planificación del incremento en los costes que representa la organización de la reunión anual Alliance Meeting and APF, en Boston, en diciembre.

Quiero animar a todos los miembros a que traten de asistir a nuestra reunión en Boston y a las sesiones de APF que irán a continuación. Pese a que los costes en Boston son superiores a los de Dublín, hemos logrado reducir ligeramente los costes de inscripción. Este año, los costes de la reunión de la Alianza serán de 200 libras por delegado, 230 por observador y 180 por cuidador. Los costes de las sesiones de APF, serán de 110 libras - un ligero aumento con respecto al año pasado, pero nada relevante.

Aprovecho para recordar que tenemos fondos asignados y disponibles para becas y ayudas de viaje para ayudar a los miembros que lo necesiten. No dejéis de consultar los criterios de elegibilidad para estas becas y ayudas, para poder asistir a la reunión anual.

Por último, recordaros que las facturas por la inscripción ya se han enviado, y las inscripciones deberán hacerse efectivas antes del 1 de septiembre. Realmente sería de gran ayuda si pudieseis hacer efectivos los pagos cuanto antes. La Coordinadora de la Alianza ya enviado los formularios para que podáis rellenarlos a la vez que efectuarse el pago. ¡Espero veros a todos en Boston!

---

## ¡Bienvenidos Nuevos Miembros! FUNDACION ITCELA

La International Foundation Against Amyotrophic Lateral Sclerosis "FUNDACIÓN-ITCELA" (en español) es una organización sin ánimo de lucro y de servicio social fundada el 24 de octubre de 2016, dadas las imperiosas necesidades de los pacientes con ELA en Venezuela, que se encuentra sumida en una crisis humanitaria que afecta a toda nuestra nación.



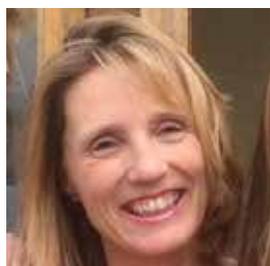
FUNDACIÓN-ITCELA está presidida por Ana Victoria Sanz, paciente de ELA, y está formada por pacientes y sus familiares, amigos, cuidadores, médicos y fisioterapeutas. Su misión es convertirse en la voz, las manos y los pies, hablar, actuar y moverse por y para los pacientes con ELA en Venezuela, defendiendo su derecho a prolongar sus vidas y a vivir el tiempo que les quede con calidad de vida, además de ayudarles a cubrir sus necesidades y a encontrar una cura para la ELA.

## ARachael Marsden

Gracias por acogerme en la Alianza Internacional. Me han pedido que escriba una biografía breve para presentarme...

Tras superar mis exámenes en 1987, me convertí en Enfermera de Atención Primaria en una unidad para jóvenes discapacitados. Trabajé allí durante 16 años, obteniendo una gran experiencia en la atención y la gestión de las personas jóvenes con discapacidades complejas. De esta forma puede convertirme en coordinadora del Centro de atención para las enfermedades de la motoneurona del Centro de Atención de Oxford, en 2002. Este Centro ha crecido de tal forma en los últimos 15 años que ahora mismo es uno de los mayores centros de investigación y atención sobre MND en el Reino Unido.

Con la ayuda de la Alianza Internacional y apoyo del gobierno del Reino Unido, he trabajado con el Ministerio de sanidad de Turquía y con la Universidad de Estambul para desarrollar estrategias de ayuda en la atención a las personas que viven con MND en Turquía. Con mi incorporación a la Alianza Internacional, espero poder apoyar y compartir mis conocimientos con otros centros de atención sobre MND en desarrollo y poder aprender de otros en todo el mundo.



## NEALS

La misión del consorcio Northeast ALS Consortium (NEALS)



es la de traducir de inmediato el avance científico en investigación clínica y en nuevos tratamientos para las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y con la enfermedad de la motoneurona. Fundada en 1995, NEALS es una organización sin ánimo de lucro que trata de promover ante todo la

investigación como la concienciación sobre la ELA, fomentando la colaboración entre los investigadores académicos y clínicos mediante su compromiso con una comunicación científica abierta. Desde su fundación, NEALS ha establecido 121 centros académicos para ensayos sobre la ELA en todos los Estados Unidos, Canadá, Líbano, Italia, Ecuador, Australia e Israel para poder acercar los centros con posibles nuevos tratamientos a los pacientes con ELA.

## ELA Chile

Corporación ELA Chile se fundó el 23 de diciembre de 2014 y comenzó sus actividades a finales de 2015, con el objetivo de proporcionar apoyo, guía, tranquilidad emocional y equipos médicos a los pacientes con ELA y sus familiares.

A día de hoy, Corporación ELA

Chile cuenta con más de 350 pacientes registrados, a los que presta asistencia a través de una red de 100 voluntarios, que les ofrecen terapias de kinesiología, asistencia psicológica, evaluación del habla y orientación legal. Todo esto, sobre la base del apoyo y la asistencia permanente de la Corporación.

ELA Chile está financiada con las contribuciones de empresas privadas y de más de 120 asociados. Estos recursos se utilizan para adquirir equipos de respiración, sillas de ruedas, camas clínicas, respiradores y sistemas de comunicación, entre otros. La Corporación está trabajando también con congresistas para incluir la cobertura de la ELA en el sistema de sanidad pública.

El objetivo final de Corporación ELA Chile es poder llegar a ofrecer apoyo a todos los pacientes de ELA en Chile para mejorar su calidad de vida, y sobre todo y en primer lugar a aquellos con recursos limitados.



## AActualidad de los Miembros: Semana de la Concienciación de MND Scotland 2017

Niamh Callan, Communications Manager, MND Scotland

LDurante la Semana de Concienciación sobre la ELA, en la asociación escocesa MND Scotland

nos hemos mantenido muy ocupados, con muchas actividades y grandes noticias: Así...

- anunciamos la inversión de 583.000 libras en 4 nuevos proyectos de investigación para dar un paso más en la búsqueda de



Supporting people affected by Motor Neuron Disease

una cura para la ELA.

- hemos igualado el compromiso del gobierno de Escocia de invertir 25.000 libras para las becas Gordon Aikman Scholarship, llegando a un importe total de 50.000 libras.
- hemos compartido historias de gente que vive con ELA en Escocia, en la prensa y a través de las redes sociales.
- hemos homenajeado al legendario jugador de rugby escocés, Doddie Weir, quien anunció que había sido diagnosticado con ELA.
- acudimos al Parlamento de Escocia en el día mundial de la ELA, mientras en el parlamento se debatía la atención a las personas con ELA en Escocia.
- organizamos una recepción en el Parlamento de Escocia, en la que las personas con ELA, los voluntarios, cuidadores y políticos tuvieron la oportunidad de escuchar las palabras del Primer ministro y de nuestro Presidente.
- presentamos una propuesta para que los principales monumentos de Escocia se iluminarán en azul para celebrar el día mundial de la ELA y la campaña 'Shine a Light on MND' [Traigamos la luz a la ELA].
- nos reunimos con nuestros socios oficiales, ScotRail Alliance, quienes renovaron su compromiso para hacer que los trenes escoceses sean más accesibles.
- tuvimos el honor de recibir el premio popular People's Choice Award por la campaña Gordon's Fightback, tras perdernos el premio Cracking Campaign.

Gracias a todos los miembros de la Alianza por su apoyo y contribución a nuestra campaña #CureMND durante la semana de concienciación sobre la ELA.

## MReflexiones sobre otro gran Día Mundial de la ELA...

**Rachel Blanton, Coordinadora**

Muchas gracias a todos por vuestra maravillosa participación en nuestra campaña "Brindemos por un mundo sin ELA" Cheers Cha-



llenge para el Día Mundial. Hemos visto con gran satisfacción como muchos de nuestros socios en los distintos países en todo el mundo han participado en la campaña del día mundial brindando con otras asociaciones, colegas, investigadores, PALS y cuidadores, incluyendo la etiqueta o hashtag #ALSMND-WithoutBorders. Estos gestos de camaradería y profundo respeto de toda nuestra comunidad me

han parecido fantásticos.

No dejéis de ver el video (ver web) para acceder a todos los videos y fotos de la campaña "Brindemos por un mundo sin ELA", ALS/MND Cheers Challenge.

## AActualidad de los Miembros: Segunda Reunión de PALS, CALS y Profesionales de la Sanidad en São Paulo, Brasil

**Jorge Abdalla, President, ALS Pro-Cura Association**

Hemos celebrado en el Hospital do Curaçao el mayor evento organizado jamás por la asociación ALS Pro-Cura, con la asistencia de más de 230 personas. El evento comenzó con una presentación de nuestro presidente, Jorge Abdalla,



quien habló sobre la ELA y la asociación. A continuación, Percília Cardoso Alves (logopeda), explicó cómo tratar la disfagia e introdujo otros métodos de comunicación alternativos. La segunda presentación corrió a cargo de la psicóloga Daniela Caramori Morgan, quien resaltó la importancia de la atención psicológica en la ELA. La tercera presentación corrió a cargo del fisioterapeuta Thiago Tavares, que explicó la importancia de la fisioterapia y de contar con la atención necesaria para evitar la fatiga muscular en los pacientes con ELA.

Tras la pausa para el café, asistimos a dos presentaciones sobre atención respiratoria. En primer lugar, el terapeuta Eduardo Vital explicó cómo utilizar la ventilación no invasiva, y a continuación la terapeuta respiratoria Alessandra Dorça, Directora Técnica de la asociación, explicó, paso a paso, la atención a los pacientes con traqueotomía. Para finalizar, la nutricionista habló acerca de las necesidades dietéticas de los PALS. Se sirvió una comida para los PALS, cuidadores y profesionales, ofreciendo alimentos especiales para pacientes con disfagia tanto durante el almuerzo como durante el café.

Por la tarde, mantuvimos una serie de talleres sobre todas las especialidades, incluyendo la psicología y otros aspectos legales de la ELA. Hubo dos momentos especialmente emocionantes: cuando celebramos el cumpleaños de un paciente, cantándole el cumpleaños feliz, y cuando los 230 participantes levantaron sus copas para brindar por un mundo sin ELA!

## Actualidad de los Miembros: #SeizeTodayALS

**Lisa Marchitto, Director, Marketing and Communications, ALS Canada**

El mes de la concienciación sobre la ELA se ha pasado enseguida! El 31 de mayo, el mes de la concienciación sobre la ELA fue reconocido por la Cámara de los Comunes y por el Senado, durante todo el mes de junio, ALS Canada animó a los miembros de nuestra comunidad a involucrarse en la ELA #SeizeTodayALS mediante una campaña diseñada para compartir, ser diagnosticado con ELA normalmente nos llevará a replantearnos y cambiar nuestra perspectiva sobre lo que de verdad importa en la vida.



El objetivo era traer algo de luz sobre los retos de ser diagnosticado con ELA y aprovechar para

compartir esos momentos tan especiales en este proceso. Tuvimos el honor de compartir las historias de muchas personas que nos contaron su experiencia con la ELA. Podéis leer sus historias en <https://www.als.ca/tag/seize-today-als/>. Además, también en junio, 56 comunidades de todo el país participaron en nuestro evento, ya clásico, WALK for ALS, para recaudar fondos para la investigación y el apoyo de la ELA.

Próximamente, ALS Canada celebrará su foro virtual de investigación de 2017, un webinar abierto, de dos días, en el que los investigadores comparten las últimas noticias sobre su trabajo en el campo de la ELA. Este foro virtual de investigación será el último de una serie de webinars que se celebrarán durante el verano, tratando temas que van de los ensayos clínicos a la investigación canadiense sobre la ELA. Accede a [www.als.ca/research/webinars-and-education](http://www.als.ca/research/webinars-and-education) para obtener información adicional.

## Actualidad de los Miembros: Exciting Endeavors for Hope Loves Company

**Jodi O'Donnell-Ames, Founder, Hope Loves Company**

Proud member Hope Loves Company se complace en informar de dos emocionantes esfuerzos como resultado de su pertenencia a la Alianza

Gracias a la generosidad de Gudjon Sigurdsson, MND Association of Iceland y nuestros



patrocinadores, además de una beca de la Alianza, 10 Embajadores juveniles de Hope Loves Company viajarán a Islandia dentro de dos semanas! Este proyecto conjunto incluye un seminario educativo y la oportunidad de compartir información beneficiosa para niños y cuidadores. Estamos muy agradecidos de tener esta oportunidad de poder aprender unos de otros. Hope Loves Company también quiere agradecer a la alianza su contribución de 1500\$ en ayudas de viaje. ¡Prometemos subir las fotos!

Además, estamos encantados de informaros de que ELA Argentina ha traducido a español el libro infantil The Stars that Shine, escrito por nuestra fundadora, Jodi O'Donnell-Ames. ELA Argentina está trabajando también en un video basado en el libro, adaptado al contexto argentino. Nos emociona saber que más niños podrán beneficiarse con la lectura de The Stars that Shine. Hope Loves Company da apoyo educativo y emocional a niños y jóvenes que tienen o han tenido seres queridos afectados por la ELA. No dejéis de poneros en contacto con nosotros si podemos ayudaros en algo: [jodi@hopelovescompany.org](mailto:jodi@hopelovescompany.org) [www.hopeovescompany.org](http://www.hopeovescompany.org).

## Actualidad de los Miembros: Asociación ELA Argentina

**Pablo Aquino, Secretary**



### Carrera por la ELA/MND en Tucuman, Argentina

el 24 de junio, contribuimos a la concienciación por un mundo sin ELA en la ciudad de Tafi Viejo. Alrededor de 400 personas han participado en este evento deportivo, incluyendo personas con ELA, familiares y amigos. Esta carrera ha sido patrocinada por la Cámara de Representantes de Tucumán, una provincia en el noroeste de Argentina.

### Edaravone (Radicut), el Nuevo medicamento para PALS disponible ahora en Argentina

estamos orgullosos de anunciar que la Asociación ELA Argentina ha firmado un acuerdo con una agencia de importación de productos farmacéuticos para poner Edaravone (Radicut) disponible para nuestros pacientes locales. Los centros sanitarios de Argentina están obligados por ley a cubrir este

### LO LOGRAMOS!

¡PORFIN ACCEDER AL TRATAMIENTO CON EDARAVONE SIN COSTO PARA NUESTROS EN LA ARGENTINA!



¡Gracias a la generosidad de nuestros socios y colaboradores, hoy es posible acceder al medicamento en Argentina!



medicamento para su uso compasivo, poniéndolo a disposición de los pacientes de forma gratuita. Hemos recibido ya más de 150 solicitudes de pacientes, que contarán con la orientación necesaria desde nuestra Asociación.

### **Reunión de asociaciones de pacientes de ELA/MND de Latinoamérica**

el 10 y el 11 de julio, celebraremos en Santiago de Chile la primera reunión de asociaciones de Latinoamérica de pacientes de ELA/MND para atraer nuevos proyectos regionales a la Alianza Internacional de ELA. Todos los países sudamericanos que cuentan con una asociación, además de México, estarán representados en esta reunión que es resultado de la iniciativa de Asociación ELA Argentina

---

### **Actualidad de los Miembros: Premios Nina Buscombe de MND Victoria** **Rod Harris, Chief Executive Officer, MND Victoria**

El premio Nina Award de celebrar la contribución y el compromiso demostrado por Nina Buscombe en la mejora de los servicios, gestión e investigación de las personas con ELA. MND Victoria presenta y administra este premio. Su objetivo es aportar fondos para permitir la asistencia a sesiones de formación, conferencias o seminarios tanto dentro de Australia como en el extranjero. Se puede solicitar estos fondos para viajar, para alojamiento y otros gastos de asistencia. Celebramos el 22 aniversario de los premios Nina Buscombe Awards.

Rodney Harris, CEO de MND Victoria, declaró: "La asistencia al Simposio Internacional sobre ELA y al foro Allied Professionals Forum fomentan que los investigadores candidatos al doctorado y post doctorado sigan trabajando en el campo de la ELA, y que los profesionales de la sanidad puedan aprender y compartir su conocimiento, experiencia e innovación. La posibilidad de reunirse y compartir ideas con los mejores profesionales del mundo de la ELA, de establecer colaboraciones y progresar juntos, es esencial en la investigación puntera y supone un reto y un acicate para los investigadores del futuro..Esto es emocionante de ver".

En 2017, 10 investigadores y científicos han obtenido ayudas para poder asistir al simposio internacional sobre la ELA y otros tres, para asistir a eventos de formación y desarrollo en la ELA, celebrados en Australia.

MND Victoria también aporta fondos para investigación directamente a través de MND Australia – más de 420.000 \$ en este año – sin embargo, apoyar la asistencia al simposio y otras conferencias representa una forma excelente y de bajo coste de generar entusiasmo sobre la ELA para investigadores y profesionales de la sanidad emergentes. MND



Victoria anima a otras asociaciones miembros de la Alianza a plantearse la posibilidad de utilizar partes de sus fondos para ayudar en la asistencia a estas reuniones, y en particular al foro Allied Professionals Forum y al Simposio Internacional.

---

### **Partnership Story: Colaboración con la Fundación Live Now en Rusia** **Kathy Mitchell**

Del 10 al 26 de febrero de 2017, Kathy Mitchell, profesora de enfermería retirada del Algonquin College de Ottawa, Canadá, y el Dr. Richard Sloan, médico retirado que ejerció como Director del Weldmar Hospice en Dorchester, Inglaterra, visitó a los equipos de ELA en San Petersburgo y Moscú. Este esfuerzo colaborativo junto con el Dr. Lev Brylev y la fundación Live Now en Rusia, recibió la financiación de una Beca de Apoyo de la Alianza para los gastos de viaje de los colaboradores... ¡Podéis leer la historia completa en el blog de la Alianza!



---

### **Actualidad de los Miembros: XVI Simposio sobre ELA/MND de Brasil** **Ane Tavares, Communication and Press Office, Instituto Paulo Gontijo**

Para conmemorar el mes de concienciación sobre la ELA, se celebró, XVI Simposio sobre ELA/MND de Brasil, en São Paulo, los días 23 y 24 de junio, una reunión fruto de la colaboración entre Instituto Paulo Gontijo, ABrELA y la asociación ALS Pro-Cura.



Durante esta reunión, hemos podido compartir información actualizada sobre tratamientos y apoyo a la atención de las personas con ELA. El Coordinador médico de IPG, Dr. Francisco Rotta, disertó sobre Project MinE, un programa internacional que trata identificar las causas de la enfermedad mediante la evaluación del material genético de los pacientes y de un grupo de control. Project MinE se desarrolla en 17 países distintos, incluyendo Brasil. El representante brasileño es el Instituto Paulo Gontijo Institute, en asociación con el Centro para el Estudio del Genoma Humano y las Células

(CEGH-CEL) de la Universidad de São Paulo. Para obtener información adicional, accede a: <https://goo.gl/bfyeeT>

Podéis ver las fotos de la reunión en nuestra cuenta de Facebook.

---

### Actualidad de los Miembros: App de la ELA para teléfonos móviles de Asha Ek Hope Foundation

**Dr. Hemangi Sane, Deputy Director, Asha Ek Hope Foundation**

El Día Mundial de ELA, 21 de junio de 2017, la fundación Asha Ek Hope Foundation presentó su aplicación de ELA para móviles. El lanzamiento de esta aplicación corrió a cargo del



la

Alcalde de Navi Mumbai, Sudhakar Sonawane del Instituto neurológico Neurogen Brain and Spine Institute. Pese a desconocer estimaciones fiables sobre todos los tipos de enfermedades de la motoneurona en India, conforme a las estadísticas mundiales, debe haber más de 65.000 casos en India. Sin embargo hay una gran falta de concienciación con respecto a esta enfermedad, lo que lleva a retrasos en el diagnóstico y por tanto en el tratamiento. Asha Ek Hope Foundation es una organización sin ánimo de lucro que apoya a las personas con ELA/MND y a sus familias.

La tecnología empleada en esta aplicación permite recoger una gran cantidad de información sobre la enfermedad de la ELA, su tratamiento y las últimas actualizaciones, para ponerla a disposición de los pacientes y sus familias. Es una potente herramienta que permite contar con información rápida, precisa y a mano relativa a los signos, síntomas y las distintas opciones para la gestión de la enfermedad a los pacientes con ELA/MND. Esta app incluye:

- Guía de referencia sobre la ELA para pacientes y familiares
- Vídeos de terapias multidisciplinarias y charlas motivacionales de expertos
- las últimas noticias sobre las estrategias más novedosas para el bienestar de los pacientes.

Esta aplicación servirá de referencia para permitir que las personas con ELA puedan vivir sus vidas de la mejor manera posible. Los pacientes obtendrán toda esta información sin coste alguno. Esta es una estupenda iniciativa para la concienciación, promovida por la fundación que representa a India en la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA/MND.

Durante el Día Mundial de la ELA, se donaron sillas de ruedas a pacientes con necesidades. Este even-

to también arrojó algo de luz para que los pacientes puedan comprender la alimentación a través de la PEG, el sistema de ventilación mecánica bipap, los nuevos dispositivos de asistencia y los equipos disponibles en la india, para romper la barrera que permita una vida independiente, mejorando por tanto su calidad de vida. Podemos decir que este evento ha resultado muy satisfactorio para los pacientes y sus familias.

---

### Actualidad de los Miembros: I CAN, Aisla ONLUS

**Filippo Bezio, Press Officer**

El derecho a contar con la "mejor calidad de vida posible" es un derecho fundamental de los PALS. Incluyendo la protección de su propia dignidad y los derechos relativos a la atención de las personas sin discriminación. El verano debe ser una época para las vacaciones y para la diversión, pero en muchas ocasiones es también una época de falta de accesibilidad.



Desde Aisla queremos compartir con la comunidad internacional nuestro compromiso y experiencia en la reducción de las barreras arquitectónicas, en particular en relación con tres proyectos emblemáticos que permiten a los pacientes con ELA (PALS) pasar sus vacaciones en alojamientos turísticos totalmente accesibles, cubriendo todas las necesidades de los PALS (y de aquellos con otras discapacidades severas de la motoneurona).

Un buen ejemplo es el proyecto "YO PUEDO – Todos a la playa" (I CAN – The Terrace, All Going to the Beach), ya en su tercera edición. Esta iniciativa nació en Puglia y cuenta con el apoyo de Aisla desde junio a septiembre en la playa de acceso libre de San Foca (Lecce). En esta playa, ofrecemos un servicio único en Italia, gracias a la presencia de una enfermería totalmente equipada, cuidadores, 2 cuartos de baño totalmente accesibles con ducha y agua caliente y una estación externa con dos duchas con elementos de ayuda para las personas con discapacidad. Disponemos de nueve plazas, incluyendo tres para invitados con ELA u otras discapacidades similares, y otras seis para otras discapacidades motoras.

Además, en la ciudad de Savona, en Liguria, Aisla contribuye a dotar los servicios ofrecidos hasta el 17 de septiembre por otra playa sin barreras, "Lo Scaletto Without Steps."

En la Toscana, y hasta el próximo octubre, el proyecto "la ELA de vacaciones" incluye iniciativas que permiten a los pacientes acceder a la playa, a la montaña y al famoso Spa de Montecatini Terme.

---

## **Actualidad de los Miembros: La Atención a las Personas con ELA durante el Verano**

**Bingcang Yan, Secretary-General, Shaanxi ALS Association**

El 18 de junio fue un día afortunado para la familia Ruan, del condado de Mexican, en la provincia de Shaanxi, en China. La asociación Shaanxi ALS Association recibió una solicitud para participar en un proyecto de los Ruan. Bingcang Yan, el secretario general de la Shaanxi ALS Association y el vicepresidente del hospital TCM de Xi'an, y otros, acudieron a visitar a los Ruan.



En 2013, la esposa de Ruan fue diagnosticada con ELA en Beijing. En la actualidad, tiene complicaciones respiratorias y dificultad a la hora de hablar y tragar, con signos de malnutrición. Cada dos semanas, debe acudir al hospital, que se encuentra a 70 km de su casa, para reemplazar su tubo PEG. La señora Ruan no puede mover sus brazos y tiene dificultades con sus piernas. El Secretario General Yan y otros médicos acudieron a la casa de los Ruan para visitarles y realizar una evaluación médica. El doctor Yan donó un ventilador y polvos nutricionales a la familia para ayudar en la atención a la señora Ruan.

Mientras, Hongxia Gong, enfermera jefe del departamento de Neurología en el Hospital TCM de Xi'an, instruyó a la familia del paciente sobre el uso de la alimentación enteral por PEG, sobre nutrición y necesidades dietéticas, y sobre métodos para la utilización del ventilador. Lirong Wen, terapeuta del departamento de rehabilitación de adultos del hospital TCM de Xi'an, orientó a la familia sobre la rehabilitación específica para personas con movimientos y accesibilidad limitados. Tanto el paciente como sus familiares expresaron su agradecimiento por la atención y ayuda recibida de la asociación Shaanxi ALS Association.

---

## **Actualidad de los Miembros: MND Awareness Week in Australia**

**Rachel Rizk, Communications and Information Manager, MND Australia**

MND Nuestra semana de la ELA se celebró del 7 al 13 de mayo de 2017. Este año, MND Australia y las asociaciones estatales State MND



Associations se centraron en transmitir un mensaje de esperanza con el lanzamiento de Life Measured in Moments [La vida medida en momentos], una

serie de videos sobre las personas afectadas por la ELA, que comparten algunos de los momentos más especiales de sus vidas. Más de 45.000 personas han visto estos videos. No dejéis de verlos y compartirlos en vuestras redes sociales para contribuir a la concienciación. Otra de nuestras principales campañas durante esta semana consistió en la caminata Walk to d'Feet MND, un evento a escala nacional organizado por las asociaciones estatales State MND Associations. Miles de personas participaron en estos eventos para recordar, reflexionar y compartir el espíritu de esperanza para lograr un mundo sin ELA/MND.

---

## **Actualidad de los Miembros: Celebración del Día Mundial en Nueva Zelanda**

**Annabel McAleer, Communications and Engagement Advisor, MND New Zealand**

En MND New Zealand disfrutamos de un fantástico día mundial de la ELA con una increíble participación por parte de nuestra comunidad en Facebook. Además, fuimos muy afortunados al recibir un cariñoso mensaje de video del equipo de regatas Emirates Team New Zealand (podéis ver el video aquí: <https://youtu.be/UIWISOWuGkA>), que ganó la Copa América que unos días después obtendría la victoria en la Copa América.

La Copa América, el trofeo más antiguo de los deportes internacionales, tiene una inmensa popularidad en Nueva Zelanda. Un miembro del Consejo de dirección del equipo tiene la ELA, así que su mensaje realmente logró conquistar nuestros corazones. Este video ha tenido más de 106.000 en Facebook y más de 6000 personas interactuaron con nosotros con sus comentarios y reacciones, compartiendo el video.

También recibimos un importante incremento en las donaciones y más de 600 nuevos "me gusta". ¡Excelentes resultados para una organización tan pequeña como la nuestra!

También nos llevamos una muy grata sorpresa cuando Claire Reilly, nuestra Directora de Fundraising, recibió la medalla Queen's Service Medal, como parte de las celebraciones en honor al cumpleaños de la (más información, aquí), el 5 de junio, por su actividad en la ELA/MND.

Claire tiene una determinación increíble. Fue ella quien diseñó nuestra primera caminata Walk 2 D'Feet MND en 2015 y ha coordinado estas caminatas, celebradas en todo el país, desde entonces. El Registro de la ELA/MND de Nueva Zelanda, que comenzó en mayo, no existiría sin la visión y capacidad de Claire. Claire ha logrado incrementar la visibilidad de la ELA en Nueva Zelanda, y está creando una comunidad de ELA/MND en que los esforzados cuidadores pueden encontrar apoyo y los familiares buscar consuelo.



---

## Actualidad de los Miembros: Celebración de la Semana de Terapia Manual con ALS Hope

**Mark S. Goren, MS OTR/L CHT, Occupational Therapist, The MDA/ALS Center of Hope (ALS Hope Foundation)**

Durante la semana del cinco al 11 de junio de 2017, la American Society of Hand Therapists celebró la semana de la terapia manual. La debilidad manual es uno de los problemas comunes en los PALS. Los terapeutas manuales ayudan a los PALS mediante ejercicios de estiramiento para prevenir contracturas en los dedos, técnicas de control para reducir la inflamación en las manos, y recomendaciones sobre la utilización de férulas, con la fabricación de férulas a medida como sustituto de la debilidad muscular. Los terapeutas manuales recomiendan también dispositivos de asistencia recomendados para maximizar la independencia de las personas en todas las actividades de la vida diaria, incluyendo: comer, asearse, bañarse, vestirse, escribir a mano y distintas actividades de ocio, por nombrar algunas. La mano tiene 27 huesos, diversas articulaciones y ligamentos y toda una serie de nervios que se combinan para permitirnos realizar nuestras tareas diarias. La ELA puede afectar a la fuerza de la mano y por tanto los PALS pueden tener dificultades a la hora de realizar sus tareas diarias, como abrir envases, atarse los cordones, abrocharse los botones o teclear en el ordenador, entre otras. Aquí podemos ver a uno de nuestros PALS del centro MDA/ALS Center of Hope utilizando una férula opponens para ayudarle en una actividad de escritura manual.



Se forma a los PALS para que hagan estiramientos de sus dedos a diario, para prevenir la rigidez de las articulaciones. La debilidad puede provocar rigidez en las articulaciones. Los estiramientos pueden prevenirla. Para obtener información adicional sobre cómo prevenir la rigidez de las articulaciones en PALS, y para entender mejor cómo las férulas pueden ayudar a facilitar una funcionalidad normal, ponte en contacto con: Mark S. Goren MS OTR/L CHT en el centro MDA/ALS Center of Hope en Fildelfia, PA, USA: [TUH15566@gmail.com](mailto:TUH15566@gmail.com)

---

## Actualidad de los Miembros: Premio Shay Rishoni Patient Impact Award 2017 - Call for Proposals

**Noa Davis, Chief Scientific Officer, Prize4Life**

El premio Shay Rishoni Patient Impact Award reconocer y premiar aquellos pacientes de ELA/MND cuyas actividades han supuesto una contribución relevante y extraordinaria en la investigación de la ELA y en la búsqueda de nuevos medicamentos. Este premio busca



reconocer aquellas personas que viven con la ELA, cuyo espíritu activo y emprendedor les ha llevado a impulsar iniciativas a gran escala que han tenido un impacto profundo en el campo de la investigación en la ELA/MND.

Prize4Life, es una organización sin ánimo de lucro fundada y gestionada por pacientes con ELA/MND, y ha querido siempre que los pacientes pueden y deben asumir un papel activo en la lucha contra esta enfermedad. Liderando mediante el ejemplo, queremos inspirar a otros pacientes con ELA a que se pasen a la acción, utilizando así todo el potencial de la comunidad de pacientes para impulsar y reforzar los esfuerzos encaminados a encontrar el tratamiento y la cura de la ELA. El premio Shay Rishoni Patient Impact Award no sólo ayuda a apoyar las iniciativas lideradas por pacientes, sino que también ayuda a transmitir un mensaje de compromiso y emprendimiento entre los pacientes con ELA en todo el mundo, inspirándoles a seguir estos ejemplos.

Los pacientes de ALS / MND en todo el mundo son elegibles para el premio, que se dará en el Simposio Internacional Anual ALS / MND en Boston en diciembre de 2017. El premio de US \$ 25,000 incluirá viajes al simposio. Los criterios de selección en CFP: <http://www.prize4life.org.il/patient-impact-award>.

Los que opten a este premio deben ser nominados y apoyados por una organización consolidada relacionada con la ELA/MND (ej., organizaciones sin ánimo de lucro, centros de investigación o investigación colaborativa, empresas, etc.) e incluir los documentos que se especifican en el CFP.

Las propuestas deberán enviarse antes del 28 de agosto de 2017, a: [patientImpact@prize4life.org](mailto:patientImpact@prize4life.org)

---

## Actualidad de los Miembros: The Story Behind the Eyes - Awareness Month 2017

**Emma Johns, Communications Manager, MND Association of England, Wales and N Ireland**

Nuestra campaña de este año se ha pasado en los ojos, como herramienta especialmente potente para compartir historias reales sobre personas afectadas por la enfermedad de la motoneurona. Su experiencia se reflejó en pósters distribuidas en nuestra región en autobuses y trenes, con el apoyo adicional de una página web exclusiva, [mndeyes.org](http://mndeyes.org), que obtuvo más de 12.000 visitas.



A través de una campaña en las redes sociales, utilizando la etiqueta #MyEyesSay, seguidores en

todo el mundo pudieron compartir 'selfies' de sus ojos con mensajes inspiradores, llegando a más de 2 millones y medio de personas únicamente a través de Facebook.

En el apartado de las campañas más tradicionales, dentro del Mes de la Concienciación, con el lanzamiento de una nueva campaña que analiza los costes de vivir con la ELA, obtuvimos cobertura nacional en prensa y apariciones en radio y TV, llegando a más de tres millones de personas.

Queremos agradecer a todos los miembros de la Alianza por su apoyo, y por haber hecho de este mes, otro mes de memorable.

---

### Actualidad de los Miembros: ALS TDI

**Emily Dhondt, Digital and Social Media Specialist, ALS Therapy Development Institute**

En ALS Therapy Development Institute (ALS TDI) nos sentimos muy orgullosos de formar parte de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA/MND.



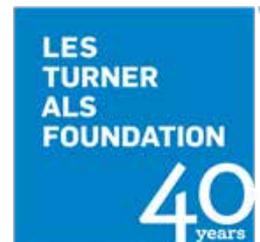
Queremos agradecer todo el apoyo que hemos recibido de nuestros socios en todo el mundo, a MND Iceland. Afrontamos con mucha ilusión la organización de la Reunión Anual de la Alianza, en diciembre, en Boston, en la que los miembros de esta comunidad volveremos a encontrarnos. Nuestras campañas de captación de fondos de este verano están en plena ejecución. En junio, celebramos la 15ª ruta ciclista de 270 millas Tri-State Trek, en la que contamos con ciclistas que todo el mundo dándolo todo por aquellos que ya no pueden subirse a sus bicicletas. La campaña Ales for ALS, reúne a fabricantes de cerveza todo Estados Unidos, que producen cervezas en edición limitada con una mezcla única de lúpulo, para recaudar fondos para la investigación en la ELA, ya disponemos de una amplia selección de cervezas. Por último, personas de todo el país se preparan durante la primera semana de agosto para nuestra campaña #whatwouldyougive, que anima a que cada uno renuncie a una de sus capacidades para tratar de entender cómo es vivir con la ELA y recaudar fondos para investigación.

---

### Actualidad de los Miembros: Les Turner ALS Foundation's Strike Out ALS 5K

**Brooke Reotutar, Communications Associate, Les Turner ALS Foundation**

Hace ya siete años que lanzamos la campaña Strike Out ALS para apoyar a la fundación Les Turner ALS Foundation. Como esta carrera no ha dejado de crecer, la fundación se dio cuenta de que debía ser más accesible para la comunidad de personas a la que sirve y en 2016, añadimos la opción de participar una carrera de una milla [1600 m] corriendo, andando o rodando. Este evento anual, que se celebra en el campo de béisbol de los Chicago White Sox, ofrece a los participantes la oportunidad de correr por el estadio y celebrar con sus amigos y familiares, una vez han cruzado la línea de meta.



**Celebrating hope & help since 1977**

Strike Out ALS 5k atrae a gente de toda la región de Chicago. Muchos corren para apoyar a seres queridos que padecen ELA, pero muchos otros no tienen ningún vínculo con esta causa. La presencia y participación de PALS en el evento, les da la posibilidad de entender mejor la causa que apoya y establecer un vínculo con el evento.

Para los PALS, esta carrera les da la oportunidad de hacer algo que muchos pensaban que no podría volver a hacer. Este año, un PALS que participa en la carrera de 5k no tiene movilidad alguna en sus brazos. Absolutamente determinado correr, se inventó un año con tubos, grapas y almohadillas para mantener sus brazos en un ángulo de 90 grados mientras camina. El año pasado, 11 personas con ELA asistieron al evento y ayudaron a recaudar más de 50.000 \$ para los distintos programas de la fundación. Éste año el evento se celebrará el 11 de julio y esperamos con ilusión la llegada de toda nuestra comunidad y nuestros PALS.

---

### LMICROALS Trial - Recruitment Underway!

**Emma Johns, Communications Manager, MND Association of England, Wales and N Ireland**

El ensayo MIROCALS (Modificación de la Respuesta Inmune y de los Resultados en la ELA) ya está en marcha, con



el reclutamiento del primer paciente en el hospital de Hospices Civils de Lyon, Francia. Se espera que la mayoría de clínicas que participan en este programa en Francia e Inglaterra estén preparadas para empezar a incorporar pacientes en las próximas semanas.

El objetivo principal de estos ensayos, liderados por el Dr Gilbert Bensimon (Universitaire de

Nîmes) y el profesor Nigel Leigh (Universidades de Brighton y Sussex – en la foto) es probar los efectos de dosis bajas de Interleukin-2 (IL-2) para ver si este medicamento puede ralentizar la progresión de la ELA.

Este estudio es único dado el nivel de atención sin precedentes que se va a dedicar a recolectar y analizar las muestras de sangre y de fluido cerebroespinal donadas por los participantes en el ensayo. Investigadores de distintos institutos europeos buscarán los llamados “biomarcadores” de la enfermedad, que podrían llevar a desarrollar nuevas pruebas diagnósticas, además de predicciones más exactas respecto a cómo podría progresar esta enfermedad en cada paciente.

Se trata también del primer ensayo clínico en investigar en profundidad si la composición genética de las personas puede determinar si responden de forma diferente tanto al IL-2 como al riluzol. Esta información ayudará en el diseño de futuros medicamentos, e incluso, podría determinar metodologías para la elaboración de medicamentos personalizados para la ELA en el futuro.

El estudio MIROCALS está financiado por el programa de investigación e innovación Horizonte 2020 de la Unión Europea, conforme al acuerdo sobre concesión de ayudas No. 633413.

Puedes consultar las clínicas que participan en el estudio en Francia e Inglaterra en [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov). Para obtener información adicional sobre este programa, accede a [www.mirocals.eu](http://www.mirocals.eu) ó [www.mndassociation.org](http://www.mndassociation.org).

---

### **LUupdates from the ALS Indonesia Foundation** **Premana Premadi, Chair, ALS Indonesia Foundation**

La fundación Indonesia contra la ELA (Yayasan ALS Indonesia) se fundó en julio de 2015, como consecuencia de los esfuerzos realizados por un grupo de pacientes de ELA y de sus familiares y médicos. Con un número de afectados por la ELA cada vez mayor y una tasa de concienciación muy baja para todo el país, contar con una buena comunicación del conocimiento y con una mejor y más sistemática gestión y tratamiento, era una necesidad real y urgente.

Pasito a pasito, pero siempre adelante, vamos aprendiendo cada vez más sobre esta enfermedad y el complejo impacto que esta tiene sobre las familias en el contexto indonesio, fomentando la concienciación e implicando a los profesionales de la sanidad en cada paso. Algunos de nosotros, hemos podido viajar a otros países para aprender

de profesionales con mayores conocimientos y experiencia, no solo para acelerar nuestra curva de aprendizaje, sino también para crear amistades, una de las mejores formas de crear redes de apoyo con la que contamos los seres humanos.

Al incluirnos en su red, la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA/MND fomenta el crecimiento de nuestra recién creada fundación, además de ofrecer su consejo y recomendaciones para el apoyo de aquellos que padecen esta terrible enfermedad. Nos hemos reunido con otras asociaciones de nuestros países vecinos, facilitando el intercambio de información médica.

Este año, tuvimos la fortuna de poder participar en la Carrera contra la ELA MND Malaysia Run, en Kuala Lumpur, y pudimos conocerles y aprender de su éxito. En mayo, celebramos nuestro primer seminario médico sobre ELA en Indonesia, despertando un gran interés, sobre todo entre los médicos más jóvenes. Con una mayor colaboración y mucho trabajo, esperamos que Indonesia podrá identificar de una forma más precisa y eficaz a los pacientes con ELA, y apoyar sus esfuerzos para lograr una mejor calidad de vida.

---

### **Los Miembros de la Alianza por los Derechos de las Personas con ELA/MND**

**Rachel Blanton, Gerente de la Alianza**

El año pasado, redactamos la declaración mundial de los derechos fundamentales de las personas que viven con la ELA/MND. Más de 25 socios han dado ya su apoyo oficial a este documento. ¡Queremos que todos nuestros socios utilicen este documento como herramienta de apoyo a los pacientes!

No dejéis de promoverla y compartirla en vuestra página web y en vuestras redes sociales. Si utilizáis la declaración de derechos como parte de una campaña específica para apoyar a los pacientes en vuestro país, no dejéis de decírnoslo enviando un email a nuestra Coordinadora.

Si no veís vuestro logo en la página y queréis mostrar vuestro apoyo oficial a este documento, poneos en contacto con nuestra Coordinadora.