

FUNDELA

Boletín Científico 65

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

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.PROJECTMINE.COM**
- **MARCADORES ELECTROENCEFALOGRÁFICOS DE LOS TRASTORNOS COGNITIVOS.**
- **ESTUDIO DE LOS FACTORES IMPLICADOS EN LA REGULACIÓN DE LOS TRANSPORTADORES DE GLUCOSA Y ACIDO DEHIDROASCÓRBICO EN EL MODELO CELULAR DE ELA NSC-34 (SOD1G93A)**
- **DIAGNÓSTICO GENÉTICO Y CARACTERIZACIÓN CLÍNICA DE PACIENTES CON DEMENCIA Y/O ENFERMEDAD DE MOTONEURONA FAMILIAR**
- **EVALUACION, ASESORAMIENTO Y APLICACIÓN DE AYUDAS TECNICAS DE APOYO PARA PACIENTES CON ELA: LOGOPEDIA, PRODUCTOS ORTÉSICOS Y SISTEMAS ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN.**
- **APOYO PARCIAL A ENSAYOS CLÍNICOS: MASITINIV Y TIRASEMTIV**
- **CONVOCATORIA DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN "POR UN MUNDO SIN ELA"**
- **BOLETIN CIENTIFICO**

Actualmente contamos con subvenciones de los Periódicos el AS, el Confidencial, Banco Santander; Empresas Privadas y aportaciones particulares de pacientes y familiares que sufren la ELA.

LEY 49/2002. Donaciones a entidades beneficiarias del mecenazgo (salvo programas prioritarios):

Base de la deducción, importe hasta Porcentaje de la deducción

Hasta 150 euros 75

Resto base de deducción 30

Además, si en los dos períodos impositivos inmediatos anteriores se hubieran realizado donativos, donaciones o aportaciones con derecho a deducción a favor de una misma entidad por importe igual o superior, en cada uno de ellos, al del ejercicio anterior, el porcentaje de deducción aplicable a la base de la deducción a favor de esa misma entidad que exceda de 150 euros será del 35 por ciento.

Para realizar donaciones económicas pedimos suscribirse en nuestra página web:

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

Colaboradores voluntarios de este número:

- Dra. María Teresa Solas (Bióloga, Universidad Complutense de Madrid. Vicepresidenta de FUNDELA)
- Dra. Teresa Salas (Psicóloga, Unidad de ELA - Hospital Carlos III/Hospital Universitario La Paz)
- D. Carlos Donestevé (Traductor/Interprete – Voluntario FUNDELA)
- Dña. Marcela Giraldo (Gestión de Redes Sociales)
- D. Alejandro Nieto (Diseño gráfico, publicidad y web)

Sumario

**ACTUALIDAD INFORMATIVA - ALIANZA
INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA/EMN
Marzo 2018 | N° 53**

PÁGINAS 3 a 12

MENSAJE DE NUESTRO NUEVO PRESIDENTE.

Steve Bell, MND Association

Bienvenidos a la última edición del boletín de la Alianza. Espero que estéis todos bien y que estéis disfrutando del 2018.

Este año vamos a estar muy ocupados en la Alianza, desarrollando dos nuevas oportunidades para poder interactuar de una manera más cercana con los miembros de la Alianza y con todos aquellos que apoyan a los que padecen ELA/EMN. En primer lugar, estamos dando forma a nuestro Consejo asesor científico, como ya mencionamos en el boletín anterior. La Junta tratará la designación de su presidente en su próxima reunión. Estamos en el proceso de presentación de candidatos para formar parte del Consejo asesor de PALS y CALS. Esperamos recibir pronto estas nominaciones y, tanto nuestra gerente como toda la junta, seguiremos trabajando en este apartado, para reforzar la aportación de estos grupos dentro de la Alianza.

Más adelante, durante este mes, se iniciarán las labores de revisión y desarrollo del nuevo Plan estratégico de la Alianza, por parte del Comité liderado por Tammy Moore (ALS Canada). Estoy convencido de que habrá bastantes oportunidades para que todos vosotros podáis contribuir con vuestras ideas y opiniones, y desde luego hablaremos de este tema cuando nos veamos en Glasgow, en diciembre de 2018.

The MND Association tuvo el honor de invitar a cinco profesionales de la atención sanitaria y social de Singapur a finales del mes pasado. Tuve la oportunidad de mantener una larga conversación con ellos para hablarles de la Alianza internacional, que espero les haya servido de estímulo para el establecimiento de una nueva asociación. Además, les informamos sobre la reunión de PACTALS.

Pronto empezaremos a trabajar en la estimación de los costes de la reunión de la alianza y el foro APF en Glasgow y esperamos verlos a todos allí.



Unas palabras de nuestra Tesorera Honoraria

Evy Reviers, ALS Liga België

Para mí, es un auténtico placer haber sido reelegida durante la última Reunión general anual de diciembre, como miembro de la Junta de dirección, y en particular, como Tesorera honoraria de la Alianza. El año sabático que transcurrió entre mis anteriores designaciones, de 2010 a 2016, y la actual que se inicia en 2018, me han permitido centrarme en la inauguración de EUpALS – La Organización europea de profesionales y pacientes de ELA.

Ya hemos redactado nuestra declaración de actividades económicas del último trimestre, que finalizó en diciembre. Aunque Boston era un destino caro, nos permitió obtener un pequeño superávit gracias a los buenos ingresos obtenidos por patrocinio y por la inscripción en el evento. De esta forma, pudimos cumplir con nuestros objetivos presupuestarios para la reunión de Boston.

Ya estamos trabajando en los presupuestos para la reunión de la Alianza en Glasgow. Ya se ha comunicado el importe de la inscripción para la Reunión de la alianza y para el foro APF de 2018. El proceso de inscripción se abrirá durante el mes de abril. La inscripción de delegados y observadores para la Reunión de la Alianza tendrá el mismo coste que el año pasado. Sin embargo, hemos introducido un cambio: hemos restablecido nuestra política de inscripción gratuita para cuidadores. Las personas con ELA/EMN podrán inscribir a su cuidador principal de forma gratuita. El coste de inscripción a las sesiones de APF, será de 100 libras - un poco menos que el año pasado. En general, tratamos de asegurarnos de que los costes presupuestados para Glasgow no superen a los de nuestra reunión en Boston.

La situación financiera de la Alianza sigue siendo buena, y de momento, todo va conforme al programa. El año pasado, fue nuestro tercer año consecutivo con superávit. Gracias a todo nuestro personal, nuestros patrocinadores, donantes y en particular a todos nuestros miembros por ayudarnos a alcanzar una situación financiera sólida.

El siguiente trimestre financiero se cierra a finales de marzo, os informaremos de los resultados del trimestre en cuanto los tengamos.



Mensaje de nuestra Gerente

Rachel Patterson Moles, Gerente

¡Gracias por leer esta última edición del boletín de la Alianza!

Han pasado muchas cosas en nuestra oficina virtual de la Alianza desde la última vez que hablamos. Como siempre, he estado trabajando duro para poder avanzar en el desarrollo de nuestra misión y visión y de los distintos programas, además de gestionar las actividades del día a día.



El mes pasado, os envié nuestro Plan operativo para 2018. Espero que hayáis tenido la oportunidad de analizar los objetivos operativos que hemos establecido - y que queremos alcanzar - para 2018. Os informaré sobre los resultados de estos objetivos a finales de año. Mientras tanto, podéis leer el Plan operativo, aquí y yo iré añadiendo actualizaciones cada trimestre. He diseñado este apartado como si se tratase de un documento "vivo", que puedo actualizar en tiempo real, de forma que los miembros de todo el mundo pueden monitorizar el progreso operativo de la Alianza a lo largo del año. Espero que esto os ayude a sentiros más conectados a la Alianza, además de a manteneros debidamente informados durante todo el año 2018. Podéis esperar la próxima actualización en abril.

Este enero, tuve la oportunidad de viajar al lugar donde se va a celebrar nuestra reunión de 2018, a Glasgow, en Escocia. Nuestros planes van conforme a lo programado, con respecto a la Reunión de la Alianza, el foro APF y el Simposio. Ya he cerrado el presupuesto, y ahora, estoy tratando de cerrar oportunidades de patrocinio. He aprovechado mi estancia en Glasgow para elegir, personalmente, nuestros menús para la comida y la cena - ¡os garantizo que este año no habrá más pollo seco! :) Estamos deseando recibirlos a todos en Glasgow este diciembre, gracias a nuestros anfitriones, MND Scotland. Estad atentos, porque empezaremos a enviaros información sobre la inscripción y los hoteles en la zona, probablemente a partir de abril. Y no os olvidéis de animar a los profesionales de la salud en vuestra región a que envíen un "abstract" para el foro APF, a partir del 1 de abril. Mientras tanto, si tenéis cualquier pregunta sobre la reunión, podéis poneros en contacto conmigo en alliance@als-mnd.org o acceder a nuestra web.

Durante el último mes, he dedicado gran parte de

mi tiempo al proyecto de desarrollo de nuestro sitio web, que ha ido creciendo y evolucionando según avanzaba. Pronto podremos disfrutar de un sitio web completamente rediseñado, que incluye una estructura de menús y un estilo completamente nuevo, además de nuevos contenidos específicos sobre Defensa de los derechos de los PALS, el Programa de mentorización y sobre nuestros nuevos Consejos asesores.

Para finalizar, quiero daros las gracias, como siempre, a todos los compañeros que hacéis posible mi trabajo. Gracias a nuestro Presidente, tesorera, junta de dirección y a los miembros de los distintos comités por su dedicación y esfuerzo. Gracias a mis compañeros de The ALS Association, que se encargan de los recursos humanos y de la gestión de las nóminas de nuestros empleados. Gracias a los equipos a cargo de conferencias y de investigación, y a nuestro director financiero, Ben Haynes, de la MND Association. Gracias a vosotros, a todos los miembros, por vuestro continuo apoyo.

Me da algo de pena comentaros que Rachel Blanton, que ha trabajado como Coordinadora de la Alianza durante algo más de un año, nos deja para desarrollar otras inquietudes profesionales. Su último día de trabajo será el 23 de marzo. Es obvia la dedicación de Rachel a la Alianza, y la echaremos de menos. Muchos de los miembros conocéis a Rachel por los e-mails y las redes sociales, y algunos habéis tenido la oportunidad de conocerla en Boston. Deseémosle todos lo mejor en sus nuevos retos profesionales. Muchas gracias, Rachel, por tu dedicación a la Alianza - y ¡no te olvides de nosotros!

Mensaje de nuestra Coordinadora

Rachel Blanton, Coordinadora

Me da mucha pena anunciaros que dejaré mi puesto como Coordinadora de la Alianza a finales de marzo.

No ha sido fácil para mí tomar esta decisión, y el tiempo que he dedicado a la Alianza, ha sido muy gratificante para mí. Me ha encantado trabajar con Rachel Patterson Moles y con nuestra fantástica Junta, y poder conectar con todos y cada uno de vosotros. Nunca olvidaré el haber podido conocer a muchos de vosotros durante las reuniones de Boston.



He aceptado un trabajo como National Grant & Foundation Manager en la Arthritis Foundation, aquí mismo, en Atlanta, Georgia. Este trabajo me dará la oportunidad de avanzar en mi carrera profesional como gerente, además de poder utilizar mis capacidades en la gestión de subvenciones.

Desde luego, quiero poder ver cómo la Alianza sigue creciendo en cuanto al número de miembros, y a su alcance global. Espero mantener un contacto cercano con la Alianza, y si queréis poneros en contacto conmigo, no dejéis de acceder a mi información de contacto.

Actualidad de los Miembros: Motor Neurone Disease Association of England, Wales and Northern Ireland

Emma Johns, Directora de Comunicaciones

Steve Bell, nuestro subdirector de atención, le cuenta a todo el mundo el fantástico trabajo que hacen nuestros colegas de la Alianza en todo el mundo. En su nuevo papel como Presidente, Steve está organizando una serie de sesiones de formación para todo el personal de la Asociación.

Steve ha dicho: "Hasta cierto punto, todos nos enfrentamos a retos similares, pero a veces nos encontramos también otros problemas adicionales que debemos afrontar. Por ejemplo, las personas con ELA/EMN en Nepal, podrían tener un acceso restringido al suministro eléctrico, lo que complica aún más su calidad de vida.

"Es importantísimo que todos mantengamos una perspectiva abierta y que nos enfrentemos todos juntos a la ELA/EMN, vivamos donde vivamos. Estoy tremendamente orgulloso del trabajo colaborativo que hacemos como Alianza.

"En otro apartado, ¡no me puedo creer que ya sólo queden 10 meses para nuestro próximo Simposio! Podrás encontrar toda la información que puedas necesitar al respecto, incluyendo para enviar tus trabajos, y para la inscripción temprana aquí, y, por supuesto, también estoy deseando participar en nuestras reuniones de la Alianza, en Glasgow."



Damos la bienvenida a nuestra nueva Copresidenta del Comité del programa APF, Rachel Boothman

Rachel Patterson Moles, Gerente



Demos todos juntos la bienvenida a Rachel Boothman, nuestra última incorporación para el comité Allied Professionals Forum Programme Committee.

El Comité del programa APF tiene la misión de establecer los temas a tratar, revisar los abstracts recibidos y diseñar la agenda definitiva para el foro APF. Rachel Boothman se incorpora a este Comité como representante de MND Association y será nuestra nueva copresidenta. Trabajará junto a la otra copresidenta, Sara Feldman de ALS Hope Foundation y junto al resto de miembros del Comité, Steve Bell, Carol Birks, Amruta Paranjape, Rachel Patterson Moles y Craig Stockton.

Rachel tiene formación como terapeuta ocupacional y ha trabajado en el Sistema nacional de salud durante muchos años antes de incorporarse a Motor Neurone Disease Association for England, Wales and Northern Ireland, en 2009.

Tras trabajar durante más de siete años como asesora para el desarrollo de la atención a nivel regional, Rachel pasó a dirigir el equipo de Formación e información, que genera recursos para las personas afectadas por la ELA/EMN y para los profesionales de la atención sanitaria que les atienden. Además, está a cargo de la estrategia de formación de la Asociación, promoviendo toda una serie de oportunidades de desarrollo profesional.

¡El 1 de abril se abre el período de recepción de abstracts!

Rachel Blanton, Coordinadora

¡Preparados, listos...! Es para mí un honor anunciaros que abrimos el periodo de recepción de abstracts que irá desde el 1 de abril al 4 de mayo. Si quieres enviarnos vuestro resumen o abstract, debéis acceder al formulario de envío: Call for Abstracts: 2018 Allied Professionals Forum.

Este resumen debe ceñirse a alguno de los temas principales que hemos seleccionado para 2018, que incluyen: Sexo e intimidad, tecnologías asistenciales, nutrición y respiración, decisiones sobre el final de la

vida y atención para el duelo, modelos de apoyo para familias y cuidadores, intervenciones terapéuticas y lecciones aprendidas de otras enfermedades. Estos abstracts estarán redactados en inglés y no podrán superar las 400 palabras. Cada presentación durará 15 minutos, con cinco minutos adicionales para responder preguntas. Se puede enviar más de un abstract por persona.

A continuación, encontraréis más información sobre el proceso de envío de los abstracts para el foro APF: Head's Up! 2018 Allied Professionals Forum.

Si tienes dudas adicionales sobre cómo enviar tu abstract, no dejes de ponerte en contacto con nuestra Gerente enalliance@als-mnd.org.

Actualidad de los Miembros: 25 millones de dólares, 25 hitos: Cómo cambiar el futuro de la ELA/EMN, MND Australia

Rachel Rizk, Directora de investigación

Hace 30 años, la comunidad científica australiana dedicada a la EMN consistía en tan sólo un puñado de investigadores. Desde su fundación, el Instituto Motor Neurone Disease Research Institute of Australia (MNDRIA) ha sido un eje fundamental para la construcción y desarrollo de toda una red nacional de investigadores de EMN de primer orden.

Desde que se concedió la primera, muy modesta, beca, MND Australia, ha invertido más de 25 millones de dólares australianos en la investigación más exhaustiva sobre EMN de Australia, cubriendo distintos tipos de investigaciones que van desde el descubrimiento a la atención sanitaria. Para reconocer este gran logro y la generosidad de los muchos australianos que han contribuido a financiar esta investigación, el Ministro adjunto de sanidad Federal, Hon. Dr David Gillespie MP, inició la campaña 25\$ millones, 25 hitos: Informe sobre cómo cambiar el futuro de la enfermedad de la motoneurona en la 13ª conferencia australiana sobre investigación en EMN, en noviembre de 2017. Este informe habla de 25 innovaciones financiadas por MNDRIA que han tenido un gran impacto a la hora de ayudar a cambiar el futuro de la EMN. Toda esta serie de hitos, han ayudado a traer esperanza a más de 2000 personas que viven con ELA/EMN en Australia.

Durante la última década, MNDRIA ha representa-

do un papel fundamental a la hora de transformar cómo entendemos la ELA/EMN en todo el mundo. La comunidad ha aportado cada dólar de los 25 millones de dólares en inversión de MNDRIA, incluyendo más de 7 millones de dólares recibidos a través de las asociaciones de los distintos estados, State MND Associations. Este tremendo esfuerzo es testimonio del compromiso de nuestra comunidad para cambiar el futuro de la ELA/EMN. MNDRIA es la parte de MND Australia dedicada a la investigación, y se centra en ofrecer su apoyo únicamente aquellos programas de investigación con las mayores posibilidades de lograr desarrollar tratamientos eficaces y de mejorar las vidas de las personas con EMN.

Actualidad de los Miembros: "Quiero convertirme en árbol" ALS Schweiz

Thomas Stucki, Comunicaciones y marketing

Sue Clarke nos habla de la pérdida de su hermano David



Sue ha dicho: "Quiero convertirme en árbol."

Wir unterstützen Betroffene.

David tenía 44 años cuando le diagnosticaron ELA. Esta horrible enfermedad del sistema nervioso obliga, en sólo unas semanas, a este golfista profesional a utilizar una silla de ruedas, devastando su cuerpo e incapacitándole para hablar. Se sentían como si estuviesen en una montaña rusa, nos cuenta Sue Clarke, siempre al lado de su hermano. David Clarke tenía 47 años cuando falleció.

Las Becas de apoyo de la Alianza están a vuestra disposición para los viajes de promoción de Colaboraciones

Rachel Blanton, Coordinadora

Queremos recordar a todos los miembros que pueden solicitar financiación a través de las Becas De Apoyo de la Alianza. Una función importante de la Beca de Apoyo de la Alianza es la financiación de los viajes relativos a las actividades de colaboración y de mentorización. Si te encuentras en una

colaboración activa con otra asociación miembro o en formación, cuéntanos tus planes y plantéate solicitar financiación. Puedes encontrar información adicional en la página Alliance Support Grant. Para acceder a la solicitud, pulsa aquí. (Sólo aquellos habilitados como miembros podrán ser seleccionados.)

¿Estás ya participando de un acuerdo de colaboración? Cuéntanos tu historia de éxito, y la compartiremos en nuestra página web. Ponte en contacto con la Alianza para compartir tu historia: alliance@als-mnd.org.

Actualidad de los Miembros: ALS Liga Belgium ofrece equipos y material de ayuda

Dirk de Valck, Empleado

The ALS Liga Belgium quiere poner a disposición de las

asociaciones de ELA/EMN equipamiento de movilidad y comunicaciones, incluyendo sillas de ruedas eléctricas de última generación, ascensores, pasapáginas y distintos dispositivos para comunicaciones (Lucy, Allora, Spok21, Canon Communicator).

Todos estos equipos de segunda mano están en buenas condiciones de uso. Podéis obtenerlos de forma gratuita para que lo utilicen vuestros PALS. Nos pondremos de acuerdo entre las asociaciones para ver las condiciones de transporte.

Para obtener información adicional, no dejéis de ver el folleto adjunto.



Actualidad de los Miembros: Programa establecer contactos "Reaching Out", MND Malaysia

Benny Ng, Presidente



El 27 de enero de 2018, en MND Malaysia hemos ampliado nuestros servicios al Hospital General de Sarawak, Kuching, Sarawak, Malaysia. Contando con la asistencia de unos 50 profesionales de los departamentos de neurología, rehabilitación, terapias ocupacionales, además de voluntarios del equipo médico y de formadores, que pudieron compartir sus experiencias sobre los equipos de NIV y los dispositivos para el seguimiento de la mirada. MND Malaysia ha donado 2 dispositivos para el seguimiento de la mirada al Hospital General de Sarawak, para completar los servicios que ofrecen a sus pacientes en Kuching. Todo esto lo hemos hecho dentro del programa Estableciendo contactos / 'Reaching-Out' para 2018.



Aumenta tu seguimiento en las redes sociales con #ALSMNDWithoutBorders

Rachel Blanton, Coordinadora

Conecta con tus seguidores en redes sociales y en la Alianza incluyendo la etiqueta o hashtag **#ALSMNDWithoutBorders** (ELA sin fronteras) en tus comentarios en redes y en Twitter. Al utilizar esta etiqueta, nos ayudas a poder seguir y conectar con la audiencia y poder compartir noticias, eventos y Comunicaciones sobre la ELA/EMN en todo el mundo.

Actualidad de los Miembros: Novedades desde Asociación ELA Argentina

Pablo Aquino, Secretario



1) ALS BELGIUM

DONA MÁS SILLAS DE RUEDAS ELÉCTRICAS PARA LOS PALS ARGENTINOS

En noviembre de 2016, recibimos 10 sillas de ruedas eléctricas generosamente donadas por ALS Liga Belgium.

En este momento, estamos asignando las últimas sillas de ruedas a los PALS en Argentina, y 15 más están en camino para este 2018!

Como parte de este proyecto, Dario Ryba, Presidente de Asociación ELA Argentina, y Sebastian Benenzon, uno de nuestros colaboradores, condujeron más de 2.600km hasta Saenz Pena, en la provincia del Chaco, para visitar a Jorge, una persona que vive con ELA/EMN, para entregarle su silla de ruedas.

Podéis ver el vídeo aquí:

<https://www.facebook.com/asociacionelaargentina/videos/1696878243704269/>

2) 15 PACIENTES RECIBEN EDARAVONE GRACIAS A ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA

Seguimos posibilitando la llegada de Edaravone, medicamento recientemente aprobado por la FDA, que recibimos directamente de Japón, para entregárselo a las personas que viven con ELA/EMN en Argentina. La importación de este medicamento se hace de forma gratuita para los PALS y está cubierto por los seguros médicos en Argentina, donde este medicamento todavía no ha sido patentado aunque sí se ha aprobado su uso compasivo.

Otros pacientes argentinos están aún en este proceso, y esperan recibir pronto el medicamento.

3) DR. YOSHINO Y DR. AL-CHALABI VISTARÁN ARGENTINA

Para nosotros es un gran honor anunciar que los doctores Ammar Al Chalabi (reconocido experto mundial en ELA), y Hiide Yoshino (el descubridor del uso de Edaravone para la ELA en Japón) visitarán nuestro país durante el 2018 (en agosto y septiembre, respectivamente) y presentarán una serie de ponencias en distintas ciudades.

Como parte de nuestro programa de investigación y formación, otros reconocidos expertos como Dr. Lucie Bruijn y Dr. Jonathan Glass visitaron nuestro país en 2016 y 2017.

Actualidad de los Miembros: Los fondos recaudados mediante el Reto del cubo de agua, ayudan a asignar 1M libras en prestaciones para las personas afectadas por la ELA/EMN, MND Association of England, Wales and N. Ireland

Lydia Stott, Directora de comunicaciones



Gracias a los fondos recaudados en la campaña del Reto del cubo de agua de 2014, hemos podido iniciar nuestro servicio de asesoramiento sobre prestaciones sociales. Este servicio ofrece asesoramiento gratuito, confidencial e imparcial sobre prestaciones sociales. Tan sólo durante los primeros ocho meses, este servicio ha tratado más de 600 consultas y ha identificado más de 1 millón de libras en prestaciones que pueden reclamar las personas que viven con, o que padecen ELA/EMN.

John Gillies-Wilkes, director regional de MND Association declaró que:

“Muchas familias desconocen las prestaciones a las que tienen derecho, y cómo solicitarlas. Nuestro servicio de asesoramiento sobre prestaciones les guía a través del sistema y se asegura de que puedan reclamar todas aquellas prestaciones a las que tienen derecho. Gracias al conocimiento especializado que aporta este servicio, los solicitantes pueden recibir las ayudas más necesarias con mayor rapidez, lo que obviamente es muy importante para las familias afectadas por la ELA/EMN.”

A continuación, incluimos algunos testimonios con respecto a este servicio:

“Este proyecto ha sido de gran ayuda para nosotros. Sin él, habría pasado muchas más noches en vela. Y habría caído en la depresión. Porque, acabas llegando al punto en que piensas, ¡Dios mío!, ¿de dónde voy a sacar el dinero?.”

“Sentí, que gracias a su ayuda, ya tenía alguien en quien apoyarme.”

Miembros: ¡Apuntaos a nuestro Grupo Privado en Facebook!

Rachel Blanton, Coordinadora

Durante nuestra Reunión anual en Boston, algunos de los miembros expresasteis vuestro interés por crear un grupo privado de Facebook en el que poder comunicarnos libremente. En respuesta a este interés, hemos creado un grupo cerrado de Facebook, exclusivo para los miembros de la Alianza. Este es un espacio en el que tratar y compartir programas y servicios, iniciar colaboraciones, compartir historias o simplemente comunicarnos ideas y preguntas. Es un foro protegido para todos nuestros miembros.

Este grupo es exclusivamente para miembros de la Alianza. El personal de la Alianza se encargará de aprobar o rechazar cada solicitud para incorporarse al grupo. Si no eres un representante reconocido de la Alianza, no se te permitirá unirse al grupo. Si ese es tu caso, haz que tu asociación miembro se ponga en contacto con nosotros para certificar que de hecho perteneces a esa asociación y que debes tener acceso a este grupo cerrado.

En caso de duda, no dejes de ponerte en contacto con nosotros en alliance@als-mnd.org.

¡Estamos deseando poder empezar a hablar y compartir!

Actualidad de los Miembros: MND Scotland

Niamh Callan, Director de comunicaciones

Al cumplirse el primer aniversario del fallecimiento del activista de la ELA/EMN, Gordon Aikman, el Servicio



nacional de sanidad de Fife, una región escocesa, se ha comprometido a financiar una nueva enfermera dedicada a la ELA/EMN. De esta forma, podremos garantizar que los pacientes de toda la región pueden acceder a los servicios prestados por las enfermeras especializadas en EMN, gracias a las conversaciones mantenidas con el gobierno de Escocia.

Este compromiso responde a los requerimientos de MND Scotland, tras descubrir que el ratio de pacientes/enfermeras en la regiones de Fife y Forth Valley de Escocia era casi el doble que en el resto del país. Aikman, que falleció el 2 de febrero del año pasado, logró convencer al Primer ministro de que doblase el número de enfermeras especializadas en

EMN en Escocia en el año 2015, además de garantizar la financiación pública del proyecto. El impacto de su campaña "Gordon's Fightback" supuso que en el año 2017, los pacientes recién diagnosticados con esta enfermedad tuviesen que esperar tan sólo dos días de media para poder ver a su enfermera especializada en EMN, frente a los 15 días de media habituales antes de 2015.

Pese a ser un gran logro, las estadísticas mostraron también que siguen necesitándose mejoras en la región de Fife, de donde procedía Gordon.

MND Scotland pidió al gobierno de Escocia que conmemorase el aniversario del fallecimiento de Gordon comprometiéndose a habilitar un nuevo puesto de enfermera en Fife, para garantizar que todos los pacientes en Escocia cuenten con la misma facilidad de acceso a su enfermera especializada en EMN. En la actualidad, una única enfermera cubre tanto Fife como Forth Valley. Tras una serie de conversaciones mantenidas entre la Secretaria de sanidad Shona Robison y NHS Fife, el nuevo compromiso alcanzado supone que contaremos con una enfermera especializada en cada una de estas zonas.



Actualidad de los Miembros: FUNDELA and Project MinE

Maribel Matallanas, Voluntaria

Desde FUNDELA continuamos con nuestra tarea de fomentar la investigación hasta conseguir #PorUnMundoSinELA

La excelente y generosa respuesta de nuestros donantes y colaboradores y los eventos organizados, han permitido enviar 96 nuevas muestras a #ProjectMinE, por un importe de 177.600\$.



Con este envío España, a través de FUNDELA, alcanza el 71% de nuestro compromiso con este importante proyecto, que ya ha conseguido aislar a dos genes implicados en el desarrollo de la ALS/MND, y en el que participan, además, otros 18 países.



Actualidad de los Miembros: Puesta al día, ALS Canada

Lisa Marchitto, Directora de Marketing y Comunicaciones



A principios de este año, ALS Canada reunió a más de 50 voluntarios organizadores habituales de sus respectivos eventos WALK for ALS locales, para ofrecerles dos días de orientación y programas de desarrollo, antes de dar inicio a nuestra campaña de captación de fondos para 2018. Estos voluntarios son la auténtica representación del liderazgo, pero a su vez son tan sólo una pequeña representación de los cientos de voluntarios que nos ayudaron a recaudar el año pasado más de 2 millones de dólares a nivel regional, alcanzando un total de 4 millones a nivel nacional, gracias a las contribuciones de las distintas asociaciones de ELA de todo Canadá y de sus voluntarios. El mes pasado abrimos el período de inscripción para nuestra caminata anual 2018 WALK for ALS, y empezaremos a celebrar los distintos eventos desde finales de abril y hasta septiembre.

Con avances continuos en el campo de la investigación en la ELA en las noticias, el equipo del Programa de investigación sobre la ELA de Canadá, resume periódicamente lo que creemos que son los principales descubrimientos en investigación. Recientemente, hemos publicado nuestro primer número de 2018 en el blog de ALS Canada. también publicamos periódicamente artículos que resaltan algunos de los principales proyectos de investigación que financiamos durante el año pasado, gracias al apoyo de los donantes, y en colaboración con las distintas asociaciones de la ELA.

Actualidad de los Miembros: Conferencia clínica de The ALS Association 2018 - ¡Se abre el plazo para la presentación de ponencias!

Abray Stillson, Director, Programas de formación y desarrollo profesional, Servicios de atención



Es para nosotros un gran placer invitaros a marcar en vuestros calendarios la fecha de la Conferencia clínica de The ALS Association 2018, que se celebrará del 23 al 25 de octubre de 2018, en el hotel Worthington Renaissance Hotel, en Fort Worth, Texas. Se abre el plazo para la presentación de ponencias para la Conferencia clínica de 2018. The ALS Association extiende su invitación a enfermeras, profesionales de la sanidad, administradores de centros sanitarios, trabajadores sociales, médicos, y a todos los profesionales de la ELA a que envíen sus propuestas de abstracts para su presentación en las plataformas y en las sesiones de pósters. Esta Conferencia clínica nos dará la oportunidad de aprender sobre las últimas prácticas en la atención de la ELA, desarrollar nuevas capacidades, e identificar recursos útiles para mejorar tu experiencia a la hora de trabajar con las personas diagnosticadas con ELA y con sus familiares.

The ALS Association espera recibir presentaciones originales sobre toda una serie de temas relacionados con la ELA, pero nos gustaría animaros a presentar vuestros estudios sobre las metodologías y soluciones innovadoras aplicadas a aquellos retos a los que nos encontramos en la gestión clínica de la ELA y para la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad. Accede AQUÍ para enviar tu presentación para la plataforma o para la sesión de pósters. El plazo de admisión de presenta acciones se cerrará el 16 de abril de 2018.

Encontrareis todo la información necesaria para enviar vuestros abstracts en los siguientes apartados: Abstract Submission Guidelines y Submission Instructions.

Para obtener información adicional, accede a: www.alsa.org/ClinicalConf

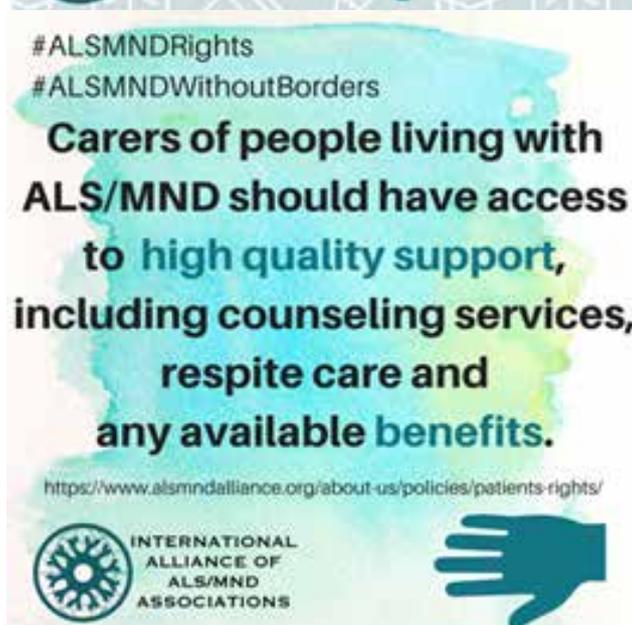
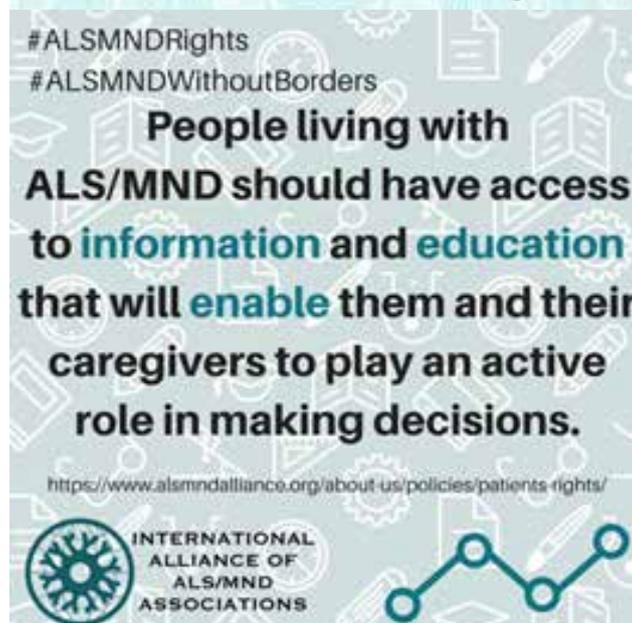
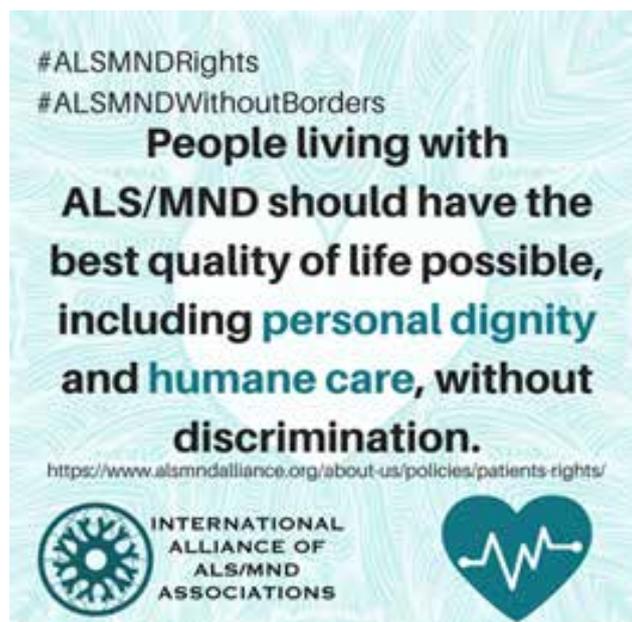
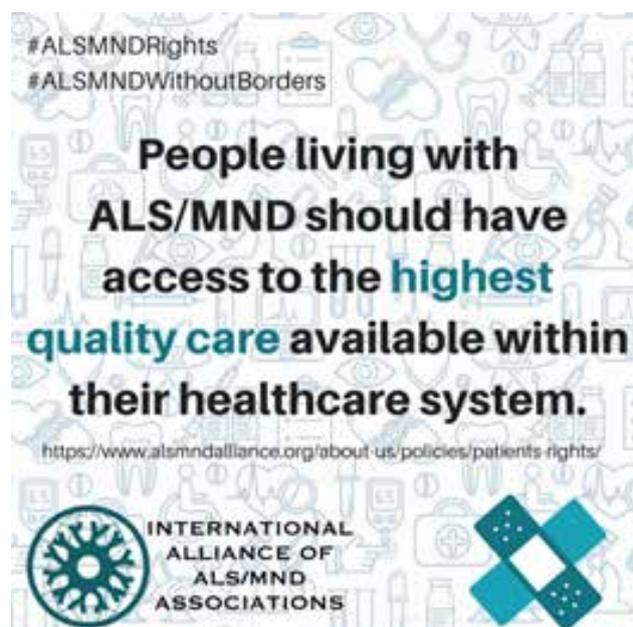
Los Miembros de la Alianza Apoyan los Derechos de las Personas con ELA/EMN

Rachel Blanton, Coordinadora

El año pasado, redactamos una declaración mundial de los derechos fundamentales de las personas con ELA/MND. Más de 25 asociaciones miembros han dado ya su respaldo oficial a este documento. ¡Queremos que nuestros miembros utilicen esta declaración como herramienta para la promoción mundial de estos derechos!

Promóvela y compartirla en vuestra página web y en las redes sociales. Si estás utilizando esta declaración como parte de una campaña en defensa de estos derechos en tu país, comunícanoslo enviando un e-mail a nuestra Gerente.

Si el logo de tu asociación no aparece en la página y quieres apoyar de forma oficial esta declaración de derechos, ponte en contacto con nuestros.



Actualidad de los Miembros: Puesta al día, Shaanxi ALS Association

Bingcang Yan, Secretario General



Bai Yujie, 52, es originario de la ciudad de Xi'an City, en la provincia de Shaanxi, China. Fue diagnosticado con esclerosis lateral amiotrófica (ELA/EMN) en julio de 2017. Una vez conocido el diagnóstico, Bai sintió el peso psicológico que representa plantearse su futuro profesional, y el matrimonio de su hijo, cuando sabes que la ELA/EMN no tiene cura. Su propio dolor aceleró considerablemente el proceso de deterioro de la enfermedad. Fue entonces cuando supo de la existencia de una organización social llamada Shaanxi ALS Association, y les pidió ayuda.

The Shaanxi ALS Association le ayudó a obtener asesoramiento psicológico, asistiéndole también a lo largo del tratamiento médico. El propio doctor Yan Bingcang, Secretario General de la asociación Shaanxi ALS Association, reconoció al paciente y donó un ventilador para ayudarlo con sus dificultades respiratorias. Tanto el paciente como sus familiares, quieren agradecer a Shaanxi ALS Association este acto de generosidad.

correcto, que cambiaría su vida, hasta que acudió a visitar a uno de los neurólogos del Centro Les Turner ALS Research and Patient Center.

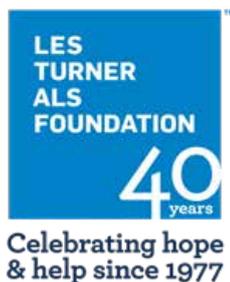
Recuerda: El Boletín de la Alianza se envía ahora cada Dos Meses!

Rachel Blanton, Coordinadora

Solo recordar a todos los miembros y amigos, que la Alianza empieza, con el boletín de enero, una actualidad informativa que se enviará cada dos meses. De esta forma, será más fácil que todos los miembros de esta comunidad en crecimiento puedan compartir más noticias, eventos e información. Nuestro calendario de boletines para 2018 es el siguiente: Mayo, julio, septiembre, noviembre.

Actualidad de los Miembros: Entrega de premios "La esperanza mediante la atención", Les Turner ALS Foundation

Jordyn Landberg, Directora de Marketing y Comunicaciones



El sábado, 24 de febrero, más de 500 personas se reunieron para celebrar la Ceremonia de entrega de premios La esperanza mediante la atención, en honor del trabajo desarrollado por Les Turner ALS Research and Patient Center at Northwestern Medicine y de todas las personas que viven con ELA. La ceremonia de este año contó con la asistencia de 22 personas con ELA, un récord para este evento tan especial. Durante la velada, se proyectó un vídeo, con una presentación de una persona que vive con ELA con la que tenemos el honor de trabajar en nuestra Fundación, Darryl Carradine. Durante más de 10 años, Darryl estuvo erróneamente diagnosticada con esclerosis múltiple. Y no logró obtener el diagnóstico