

FUNDELA

Boletín Científico 58

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.



Dublin 2016



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

● **PROYECTO EUROPEO MinE:**

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/>

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. Delia Chaverri Rada (Neuróloga, Unidad de ELA – Hospital Carlos III/Hospital Universitario La Paz)
- Dra. Teresa Salas (Psicóloga, Unidad de ELA - Hospital Carlos III/Hospital Universitario La Paz)
- Dr. David Gomez Matallanas (Systems Biology Ireland, Conway Institute. U. College Dublin – Voluntario FUNDELA)
- D. Saúl Marín Esteban (Psicólogo, Unidad de ELA - Hospital Carlos III/Hospital Universitario La Paz)
- D. Víctor Rodríguez (Psicólogo Clínico)
- D. Carlos Donesteve (Traductor/Interprete)
- Dña. Marcela Giraldo (Gestión de Redes Sociales)
- D. Alejandro Nieto (Diseño gráfico, publicidad y web)

RESUMENES 27 SYMPOSIUM INTERNACIONAL DEL ELA – DUBLIN 2016

INVESTIGACIÓN CLÍNICA

04

ENSAYOS CLINICOS.

LA ELA/DFT COMO UN DESORDEN DE LA CONECTIVIDAD: PORQUE SON SINTOMAS COGNITIVOS EN UNA PARTE INTEGRAL DEL ESPECTRUM DE LA ELA.

05

PERFILES COGNITIVOS Y CONDUCTUALES EN LA DEMENCIA FRONTOTEMPORAL CON Y SIN ELA.

04

DETERIORO COGNITIVO EN ELA: EXPANDIDO DE LA ELA A LA ESCLEROSIS LATERAL PRIMARIA Y LA ATROFIA MUSCULAR PROGRESIVA.

MÁS ALLÁ DEL SISTEMA MOTOR EXPLORANDO LA PSICOSIS EN LA ELA.

05

COGNICIÓN EN ELA. EVOLUCIÓN, VISIÓN Y PRINCIPALES TENDENCIAS EMERGENTES.

04

RELACIÓN ENTRE COGNICIÓN, COMPORTAMIENTO Y FASES EVOLUTIVAS EN ELA.

AUTONOMIA, CALIDAD DE VIDA, MANEJO DE LOS CAMBIOS PSICOLÓGICOS Y COGNITIVOS: PACIENTE-CUIDADOR.

INVESTIGACIÓN BÁSICA

06

PRESENTACIÓN DE DIVERSOS ESTUDIOS QUE UTILIZAN BIOLOGÍA DE SISTEMAS PARA AVANZAR EN EL CONOCIMIENTO DE LAS CAUSAS DE LA ENFERMEDAD.

08

NO PUEDEN NI MOVER LOS OJOS, PERO HAN CONSEGUIDO COMUNICARSE

NOTICIAS

ACTUALIDAD INFORMATIVA DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA. ENERO 2017 N° 48

PÁGINAS 11 A 20.

INVESTIGACIÓN CLÍNICA

ENSAYOS CLINICOS

La sesión de ensayos clínicos contó con 5 presentaciones.

Eficacia y seguridad del Edaravone en ELA. Es un fármaco neuroprotector de la compañía Mitsubishi Tanabe pharma (USA-Japón) Se administra en ciclos de una inyección intravenosa diaria durante 10 días de 14, seguido de 14 días de descanso. Así hasta completar 6 ciclos en 24 semanas. Estudio fase III realizado en Japón. Se presentan los resultados de un estudio de extensión de 24 semanas en los pacientes que previamente habían completado el ensayo doble ciego (DC). El estudio DC previo se presentó en Vancouver en Abril 2016 y dio como resultado que el Edaravone se asociaba con una menor pérdida funcional y menor deterioro de la calidad de vida frente a Placebo. Al terminar éste periodo se ofreció a los pacientes continuar con el fármaco en abierto durante 24 semanas, al final de las cuales se observó que se mantenía la diferencia conseguida en la fase previa. El grupo que había recibido Edaravone en las dos fases mostró menor pérdida funcional a las 48 semanas. El que recibió placebo 24 semanas y Edaravone 24 semanas, no alcanzaba al otro grupo. Los resultados sugieren que Edaravone puede ser beneficioso en pacientes con ELA en los que se instaure precozmente.

Se presenta un análisis estadístico intermedio del ensayo en curso con Ibudilast, no con resultados, sino analizando qué grupo de pacientes con determinadas características en cuanto a grado de certeza diagnóstica, progresión y mayor o menor afectación respiratoria, incluso con ventilación mecánica no invasiva, son los que dan resultados más potentes en cuanto a eficacia de los tratamientos en los diferentes ensayos en ELA.

Ensayo doble-ciego con Rasagilina, un inhibidor de monoamino-oxidasa B que se utiliza en la enfermedad de Parkinson, que podría tener un efecto neuroprotector en ELA por su acción estabilizadora de la mitocondria. Se había observado que enlentecía la progresión de la enfermedad en ratones SOD 1. En un estudio abierto comparando pacientes con ELA tomando Rasagilina con una serie histórica no se observaron diferencias significativas, aunque fue bien tolerado y sirve para valorar marcadores mitocondriales. Actualmente se está llevando a cabo un ensayo doble ciego con Rasagilina 2 mg día frente a placebo en 10 centros de Estados Unidos.

Se presenta el diseño y características basales del ensayo VITALITY-ALS; Es un ensayo multicéntrico doble ciego fase III con Tirasemtiv, un activador de la troponina de músculo esquelético rápido. Previamente se realizó el ensayo BENEFIT con éste fármaco, observándose efecto sobre parámetros

respiratorios y fuerza muscular en los pacientes que lo toleraron, pero no en la escala funcional. Para evitar los abandonos, se realiza una prueba de tolerancia de dos semanas al comienzo, y en caso positivo se hace un escalado lento de la dosis. Este nuevo estudio toma como objetivo principal la función respiratoria, tratando de demostrar que pueda reducir significativamente el deterioro de ésta función, medida por la capacidad vital lenta. Actualmente se está llevando este ensayo clínico en 81 centros de 11 países, participando España en la Unidad de ELA, del Hospital San Rafael de Madrid, Investigador Principal Dr. Jesús Mora. El estudio terminará aproximadamente en Junio de éste año. El ensayo está promovido por Cytokinetics, empresa americana que cuenta con apenas 120 empleados, pero su esfuerzo es muy importante con el fin de encontrar un fármaco más que ralentice esta enfermedad.

Se presentaron también los resultados de un ensayo fase II con Pirimetamina en ELA familiar con mutación SOD1. Se conoce que la reducción de los niveles de SOD1 (Cu/Zn-Superóxido dismutasa 1) prolonga la supervivencia en los ratones transgénicos. La Pirimetamina reduce éstos niveles en cultivos celulares y en linfocitos de pacientes con la mutación. El estudio demuestra que éste fármaco es capaz de producir una reducción significativa en los niveles de SOD1 en el líquido cefalorraquídeo de éstos pacientes.

LA ELA/DFT COMO UN DESORDEN DE LA CONECTIVIDAD: PORQUE SON SINTOMAS COGNITIVOS EN UNA PARTE INTEGRAL DEL ESPECTRUM DE LA ELA.

Universidad de Edimburgo

Durante más de un siglo nuestra comprensión de la ELA se ha caracterizado por entender la enfermedad como "el resultado de la degeneración progresiva idiopática del sistema neuronal motor, que incluye las motoneuronas superiores en la corteza motora y sus proyecciones corticobulbares y corticoespinales, y las motoneuronas inferiores y sus proyecciones en troncos nerviosos periféricos, con resultado de debilidad y atrofia muscular generalizada, progresiva y rápida". Los informes cada vez más frecuentes de síntomas cognitivos y conductuales en pacientes con ELA parecían contradecir la idea misma de una "enfermedad de la neurona motora". Desde el descubrimiento del gen C9ORF72 en 2011, ha habido una notable proliferación de estudios que describen diferentes combinaciones de alteraciones frontales, función ejecutiva, cambios conductuales y el deterioro del lenguaje en pacientes con ELA. Pero en contraste con esta riqueza de evidencia empírica, hasta ahora sólo se han hecho pocos intentos de integrar las características motoras, cognitivas y de com-

portamiento de la ELA en un modelo coherente y unificado de la enfermedad.

Un supuesto es crucial e implícito, que el sistema motor comienza en la corteza motora primaria. Por consiguiente, la ELA afecta a la neurona motora superior e inferior, pero podría afectar áreas corticales de "nivel superior". Este estudio propone que la corteza motora primaria no es el fin sino la unidad funcional central del sistema motor: la interface entre la cognición y la ejecución del movimiento. Si imaginamos el sistema motor como un árbol, las neuronas motoras superiores e inferiores son como su tronco y hojas visibles; La cognición motriz, a su vez, es su parte invisible pero crucialmente importante, las raíces sin las cuales el sistema entero no podría funcionar. Una vez que conceptualizamos el sistema motor de esta manera, los síntomas cognitivos y conductuales en ELA están relacionados de alguna manera con la cognición: inhibición y activación, juicio y toma de decisiones, conocimiento de acción (incluyendo el procesamiento verbal como su realización lingüística) y planificación de acciones. Así, la Demencia Frontotemporal (FTD) encontrada en asociación con la ELA puede interpretarse como un trastorno cognitivo del sistema motor. La propagación de la enfermedad en ELA / FTD sigue estas conexiones funcionales. El enfoque propuesto proporciona una explicación de la relación de la ELA y FTD y construye un puente entre el fenotipo clínico por un lado y la investigación básica, desde la patología sináptica hasta la neuroimagen de la conectividad cerebral por otro.

PERFILES COGNITIVOS Y CONDUCTUALES EN LA DEMENCIA FRONTOTEMPORAL CON Y SIN ELA.

Universidad de Manchester (UK)

Aproximadamente el 15% de los pacientes con ELA desarrollan demencia Frontotemporal (FTD). El vínculo entre los dos trastornos ha llevado a la noción de un continuo entre la ELA y FTD. Sin embargo, sigue siendo una pregunta abierta si el deterioro cognitivo y conductual en ELA / FTD es idéntica a la de FTD pura.

Este estudio sugieren diferencias entre FTD y ELA / FTD, de acuerdo a los siguientes resultados encontrados:

- Cambios conductuales y afectivos con más frecuencia en FTD que ELA/FTD: desinhibición social, inercia, pérdida de simpatía/empatía y alteraciones en la comida. Observando que estas características son informadas con más frecuencia en la ELA / FTD que FTD.
- Impedimentos en la función ejecutiva comunes en ambos grupos.
- Trastornos del lenguaje más presentes en ELA / FTD que en FTD: problemas en la gramática y dificultades de fluidez verbal.

- Características psicóticas, relativamente raras y no difirieron significativamente entre los dos grupos

- Cambios en el comportamiento social son prominentes en el deterioro del lenguaje en ELA / FTD.

La exploración prospectiva de diferencias entre estos grupos será esencial, porque nos va a permitir, la identificación de un fenotipo neuropsicológico distinto en ELA / FTD, el cual tendría implicaciones clínicas para el diagnóstico precoz, la gestión de la enfermedad y la planificación de la atención y comprensión de la relación entre ELA y Demencia fronto temporal.

DETERIORO COGNITIVO EN ELA: EXPANDIDO DE LA ELA A LA ESCLEROSIS LATERAL PRIMARIA Y LA ATROFIA MUSCULAR PROGRESIVA.

UMC Utrecht - Holanda

Hay evidencia de que el deterioro cognitivo no sólo ocurre en la ELA, sino en las enfermedades de la neurona motora como la esclerosis lateral primaria (PLS) y la atrofia muscular progresiva (PMA). Últimamente se han identificado múltiples casos, en la unidad de enfermedad de motoneurona de los Países Bajos. La posible relación entre la PMA y el deterioro cognitivo es especialmente interesante ya que PMA es comúnmente vista como una neurona motora limitada a las neuronas motoras inferiores.

Los resultados que arrojaron las evaluaciones neuropsicológicas fueron:

- Los pacientes con PLS, PMA y ELA presentaron peores resultados en cuanto a fluidez, función ejecutiva y memoria comparados con controles sanos.
- La disfunción cognitiva varió de 10% a 15% en los tres grupos de enfermedades de neurona motora.
- Perfil cognitivo similar en los pacientes de ELA, PLS y PMA, con excepción de la fluidez verbal que apenas se afectó en los pacientes con PMA.
- En el área del comportamiento, los resultados estuvieron por debajo del punto de corte en un 8,3% de los pacientes con PLS y 9,7% de los pacientes con PMA. Trastornos de conducta severos en el 15% de los pacientes con PLS y PMA, mientras que en el grupo PLS y en el grupo PMA el 17,8% presentó trastornos leves.
- En el 14% de los pacientes con PLS y el 7% de los pacientes con PMA, se obtuvo 12 puntos menos del valor de corte.

Estos hallazgos van en la misma línea de los últimos estudios que describen como fenotipos restringidos a los pacientes con PLS y PMA. Indicando que posiblemente PLS y PMA pueden ser quizás subtipos de ELA.

MÁS ALLÁ DEL SISTEMA MOTOR EXPLORANDO LA PSICOSIS EN LA ELA.

Universidad de New South Wales, Sydney – Australia

Los síntomas psicóticos son cada vez más reconocidos como una característica de la ELA en combinación con la demencia fronto temporal (FTD), siendo particularmente comunes en aquellos que llevan la expansión C9orf72. Se sabe mucho menos de su prevalencia en ELA pura, y también de la gama de anomalías perceptuales experimentadas por estos pacientes. Este estudio tuvo como objetivo determinar la tasa y severidad de los síntomas psicóticos y anomalías perceptuales en una cohorte de pacientes con ELA con y sin cambios cognitivos, determinar los correlatos neurales de la psicosis en la ELA, examinar los factores cognitivos y psicosociales subyacentes involucrados en la generación de psicosis en ELA y examinar si los trastornos neurodegenerativos y psiquiátricos tienen antecedentes familiares.

El análisis morfométrico basado en Voxel, estableció patrones de atrofia cerebral y reducción de volumen y determinó las correlaciones entre los síntomas psicóticos y los cambios en la materia gris. Finalmente, un estudio de agregación familiar, mediante una entrevista semi-estructurada validada que incluyó 1143 familiares, determinó el vínculo entre ELA, FTD, C9orf72 y trastornos psiquiátricos.

La tasa de psicosis fue alta en el continuo ELA-FTD (40%) e incluyó pacientes con ELA sin déficit cognitivo (25%). Los casos con expansión del C9orf72 fueron más propensos a presentar características psicóticas que los no portadores. De manera similar, la tasa de anomalías perceptivas fue alta en todo el espectro e incluyó anomalías en la percepción en cada una de las cinco modalidades de los sentidos. Con pruebas de neuroimagen se observó que la Psicosis, vinculaba una red de estructuras frontales y subcorticales incluyendo el tálamo, estriado y regiones frontales. Los modelos de regresión predijeron que la depresión, el aislamiento social y el déficit de memoria representan el 45% de la varianza en las puntuaciones de psicosis. Un riesgo marcadamente aumentado de esquizofrenia, autismo y suicidio se encontró en familiares portadores de C9orf72 en comparación con los no portadores. Este estudio afirmó que la psicosis no sólo es común en la ELA en asociación con FTD sino que también está presente en la ELA sin cambios cognitivos y forma parte de un espectro de experiencias perceptivas anormales. La hipótesis de que la generación de psicosis en la ELA se debe a una compleja interacción de las anomalías de la red cerebral, el déficit cognitivo y los factores psicosociales. Además, el vínculo entre la psicosis, la enfermedad psiquiátrica y C9orf72 sugiere una vía genética común y proporciona una plataforma para explorar los procesos biológicos subyacentes en estas condiciones.

COGNICIÓN EN ELA. EVOLUCIÓN, VISIÓN Y PRINCIPALES TENDENCIAS EMERGENTES.

N. P. Pender

Un estudio realizado en el Hospital Beaumont (Irlanda), nos indica que los cambios cognitivos son una forma de presentación clínicamente significativa de la ELA. La toma de conciencia y el interés por esta disfunción cognitiva, ha ayudado a entender la enfermedad de forma multisistémica y ello ha coincidido con avances genéticos y clínicos que vinculan el continuo entre la ELA y la demencia frontotemporal. La heterogeneidad de la alteración cognitiva y conductual ha dado lugar a diferentes pronósticos de evolución clínica y al reconocimiento del síndrome evolutivo del deterioro cognitivo en la ELA con evidencias recientes de deficiencias cognitivas y lingüísticas. Por otra parte, al conocer el impacto de la disfunción cognitiva y conductual en los pacientes y sus cuidadores está creciendo el interés de construir intervenciones basadas en el cuidador.

RELACIÓN ENTRE COGNICIÓN, COMPORTAMIENTO Y FASES EVOLUTIVAS EN ELA.

C Crockford, K Lonergan, T Chiwera, J Newton, M Pinto-Grau, I Mays, A Vajda, R Radakovic, L Stephenson, M Heverin, C Shaw, S Colville, R Swingler, S Chandran, S Pal, N Pender, A Al-Chalabi, O Hardiman, S Abrahams.

Este estudio realizado con pacientes de unidades europeas importantes, tenía como objetivo comprobar si existe relación entre los cambios cognitivos y conductuales y la evolución física de la enfermedad. Para ello se estudiaron 169 pacientes y 81 controles, midiendo el estado cognitivo y de comportamiento utilizando el Cognitive and Behavioral ALS de Edinburgo (ECAS), que contiene medidas específicas de la Cognición en la ELA (función ejecutiva, fluidez y lenguaje) y Funciones no específicas en ELA (memoria y visuoespacial). Los resultados nos indican que mientras el daño global cognitivo fue observado en las etapas tempranas y tardías de la enfermedad, el daño en funciones ESPECÍFICAS fue restringido a etapas últimas. No hay diferencias significativas entre los diferentes estadios. Sin embargo, los cambios conductuales aparecen de forma más prevalente en las últimas fases. Para futuras investigaciones se sugiere tener en cuenta la fase de la enfermedad en el estudio cognitivo conductual de los pacientes con ELA.

AUTONOMIA, CALIDAD DE VIDA, MANEJO DE LOS CAMBIOS PSICOLÓGICOS Y COGNITIVOS: PACIENTE-CUIDADOR

La importancia de atender el estado psicológico de pacientes y trabajar con los cuidadores principales, que en su mayoría son sus familiares directos tiene un papel importante durante el proceso de la enfermedad.

Estudios presentados en esta sección:

- El equipo de la Dra. Orla Hardiman y colaboradores en Dublín, investigaron cómo afecta a los cuidadores de los pacientes con ELA el recorrido desde los primeros síntomas de la enfermedad hasta el diagnóstico. Se entrevistó a 76 cuidadores y se observó que la manera de afrontar los primeros síntomas predice la adaptación al cambio de rol en el futuro de la enfermedad. La atención a los cuidadores familiares es vital, ya que son figuras clave en la provisión de atención, proporcionando apoyo emocional y físico a los pacientes.
- La sobrecarga del cuidador es una consecuencia reconocida de cuidar de alguien que sufre una enfermedad neurodegenerativa, y más en la ELA que es rápidamente progresiva y puede afectar a la función cognitiva. Pero esta angustia psicológica en la etapa temprana de la enfermedad, y a través de la trayectoria de la enfermedad, es confuso. Para aclarar este concepto, se realizó en Irlanda (T. Burke y colaboradores), un estudio con 99 pacientes y 90 cuidadores. Utilizaron la escala de Ansiedad y Depresión (HADS), el ECAS para la valoración cognitivo/conductual y la ALSFRS_r para la valoración funcional del paciente. El resultado es que la ansiedad se valora como el mejor indicador de sobrecarga del cuidador y que aparece antes de que la carga clínica sea presente.
- La toma de decisiones sobre las medidas de prolongación o acortamiento de la vida, por los cuidadores debido a que el paciente ya no puede tomarlas, siendo fundamental que exista una buena comunicación entre ellos para que se garantice la realización adecuada de la voluntad del paciente. En un estudio realizado por la universidad de Ulm (Alemania), el equipo del Dr. Keller investigó hasta qué punto los cuidadores de los pacientes con ELA son capaces de predecir el deseo de acelerar el proceso de morir y su bienestar general. El estudio consistió en que los cuidadores, poniéndose en el lugar del paciente, completaran cuestionarios de actitudes hacia la muerte acelerada y de depresión en ELA. Los resultados mostraron que la percepción de los cuidadores sobre el deseo de acelerar la muerte de los pacientes no correlacionaba con el deseo real de estos. Además los cuidadores estimaban que la depresión de los pacientes era mayor y la

calidad de vida significativamente más baja de lo que realmente sucedía.

- Se ha demostrado que los factores psicológicos influyen en gran medida en la calidad de vida de las personas. Los estudios reflejan que la autoestima predice bienestar e inclusive un buen manejo con el dolor. Carolyn Young y su equipo del Walton NHS Foundation Trust de Liverpool (UK) demostraron, tras un estudio con una muestra de 465 sujetos, que había una fuerte asociación entre autoestima y autoeficacia. Más de un tercio de los sujetos mostraron altos niveles de autoeficacia y autoestima. Se observó además, que cada una de las variables contribuye de manera independiente a mejorar la calidad de vida.
- En un estudio realizado en la universidad de Ulm, Alemania, con 276 pacientes se vio que la función física era un predictor significativo de bienestar, al igual que el tiempo desde el diagnóstico. Dentro de los dos primeros años desde el diagnóstico aumentaban los síntomas de depresión mientras que otros factores de bienestar se mantenían estables. La percepción de calidad de vida aumentaba para aquellos pacientes con aproximadamente dos años después del diagnóstico y con lenta progresión que han tenido bastante tiempo para adaptarse a los cambios producidos por la ELA. La conclusión que se ofrece es la importancia de prestar una atención especial a los pacientes dentro de los dos primeros años después del diagnóstico, ya que es un momento de muchos cambios y sobre todo a aquellos de rápida progresión que, sin tiempo a adaptarse serán susceptibles de tener una disminución en su bienestar.

INVESTIGACIÓN BÁSICA

PRESENTACIÓN DE DIVERSOS ESTUDIOS QUE UTILIZAN BIOLOGÍA DE SISTEMAS PARA AVANZAR EN EL CONOCIMIENTO DE LAS CAUSAS DE LA ENFERMEDAD.

Una de las novedades más notables de los estudios presentados en el último congreso fue que muchos de los grupos han usado biología de sistemas, un nuevo campo de la biología que combina los métodos experimentales clásicos con métodos matemáticos y computacionales para acelerar nuestro conocimiento de los procesos biológicos que causan la ELA y potencialmente acortar el desarrollo de nuevos tratamientos para la enfermedad. Distintos investigadores destacaron la importancia que la aplicación de la biología de sistemas y bioinformática ya está teniendo en los estudios de la ELA y la necesidad de extender la aplicación de estos métodos más allá de los estudios genéticos de la enfermedad. En particular queremos resumir dos de las sesiones de ciencia básica donde la aplicación de la biología de sistemas estuvo más presente.

Sesión 2A. Procesamiento y desregulación de ARN
Esta sesión se centró en los nuevos avances sobre el papel que juegan las proteínas que se unen al ARN, ya que diversos descubrimientos en los últimos años han demostrado que varios de los genes asociados a la ELA juegan un papel muy importante en esta función celular. Estas proteínas desreguladas en ELA incluyen a TDP-43, el gen que se ha visto alterado en un mayor número de pacientes con ELA esporádica, así como hnRNPA1, hnRNA1/B1, FUS y MATRIN3. Los nuevos estudios presentados en el congreso se centran principalmente en esclarecer la función de estas proteínas en las células sanas y que efectos tienen en la célula cuando se produce la desregulación aplicando nuevas técnicas y métodos de investigación.

El primer trabajo presentado fue el del grupo del Dr Ule del Instituto Francis Crick y de University College London. Este grupo presentó su estudio sobre el ensamblaje de los complejos proteína-ARN asociados con la ELA (C3 Using iCLIP to study the assembly of protein RNA complexes associated with MND). Para identificar los componentes de estos complejos (tanto proteínas como ARN) los investigadores han usado espectrometría de masas. Los complejos han sido aislados por inmunoprecipitación después de usar radiación ultravioleta para formar enlaces químicos permanentes entre las proteínas y el ARN (la técnica es conocida como iCLIP en inglés). En este estudio usaron algoritmos de aprendizaje automático para identificar las células que mueren y seleccionarlas para los estudios. Usando este método los investigadores observaron que el ARNm que regula los niveles del gen SOX-2 se acumula cuando la proteína TDP-43 no se expresa (como pasa en los enfermos de ELA con esta alteración). Esto significa que la

proteína SOX-2, que es un regulador de diferenciación, no se expresa y la célula no funciona como debería. Los investigadores también observaron que cuando se vuelve a expresar TDP-43 en estas células los niveles de SOX-2 se recuperan lo que podría abrir nuevas vías de investigación para nuevos fármacos que eviten los efectos nocivos que causa TDP-43.

El grupo de investigación de IBM en California liderado por el Dr Bakkar presentó el trabajo que el gigante de la informática está llevando a cabo para desarrollar métodos y algoritmos bioinformáticos que permitan identificar nuevos genes relacionados con enfermedades y en particular la ELA (C4 ALS and artificial intelligence: IBM Watson suggests novel RNA binding proteins altered in ALS). En particular se ha desarrollado el IBM Watson que es un método de inteligencia artificial que permite identificar dominios específicos. Usando este método los investigadores han identificado una serie de proteínas que contienen dominios de unión a ARN y que podrían estar relacionados con la aparición de la ELA. Este método identifica las proteínas que ya se saben que están desreguladas en la ELA lo que es un control positivo de que el algoritmo funciona para identificar los posibles causantes de la ELA. Lo que es más importante el método también identifica una serie de proteínas que hasta ahora no se habían relacionado con la ELA que potencialmente podrían ser responsables de la aparición de la enfermedad en distintos grupos de pacientes. Para comprobar si estas predicciones tienen un valor real los investigadores validaron los datos usando muestras de tejidos post mortem de pacientes con ELA comprobando que SYNCRIP una de las proteínas identificadas está sobreexpresada en neuronas de varios pacientes y además hay un cambio de su localización normal en la célula lo que indica que esta proteína podría estar desregulada en la ELA. Los investigadores creen que el uso de IBM Watson puede acelerar el descubrimiento de otros genes asociados con la ELA.

El grupo de Rodríguez-Lebron de la universidad de Florida presentó un estudio donde investigaron como MATRIN-3 una proteína que se ha visto que esta desregulada en ELA a su vez regula el TDP-43 (C5 MATRIN-3 regulates TDP-43 levels via its 3'UTR region). El estudio se centró en identificar los dominios de MATRIN-3 que median la interacción con las moléculas ARN. Este estudio lo realizaron usando también muestras de cerebros de pacientes donde aislaron el ARN para ver los cambios que la transcripción de genes en estos pacientes. De nuevo este grupo usó iCLIP para aislar estos complejos y en este caso han desarrollado un método bioinformático propio que les permite extraer la información más relevante de sus muestras y encontrar patrones de expresión de ARN que se pueden relacionar con grupos específicos de pacientes. Usando este método identificaron unos 1400 ARNs que unen a MATRIN-3. Una observación intrigante es que MATRIN-3 se une al ARN transcrito de TDP-43 y según las investigaciones las mutaciones en MATRIN-3 causarían una pérdida de esta interacción y una reducción de los niveles de TDP43 lo que estaría asociado con la ini-

ciación de la ELA. Este descubrimiento puede ser de gran relevancia ya que demuestra que las mutaciones de otros genes también afectan los niveles de TDP-43 y que la desregulación de las funciones normales del gen es uno de los mecanismos que causan la enfermedad.

En la última charla de la sesión, el Dr Pandey, de la Universidad de Tennessee presento su trabajo, usando como modelo la mosca de la fruta (*Drosophila melanogaster*) donde han encontrado un nuevo gen, llamado muscleblind que podría estar relacionado con las enfermedades de moto neurona (Muscleblind protects against transcriptomic dysregulation and neurodegeneration in FUS mediate ALS). Esta nueva proteína parece que protege a las células de los efectos que la desregulación del transcriptoma causado por los genes de los que hablaron los otros ponentes tienen en las neuronas. Este trabajo demuestra la importancia que los distintos modelos animales tienen para identificar nuevos genes relacionados con la ELA y entender los mecanismos moleculares que causan la muerte de las neuronas.

Sesión 4 A. Plegamiento incorrecto de las proteínas y agregación.

En esta sesión el tema central fue el estudio de las proteínas que se saben forman parte de los agregados de proteínas que aparecen en las neuronas de pacientes de ELA y que se saben que están relacionados con la muerte de las neuronas.

El grupo de Yerbury de la Northwestern University de Chicago presento un estudio en el que han estudiado si las proteínas que se unen a aquellas proteínas que están relacionadas con la enfermedad como FUS, TDP-43 y SOD1 son las mismas o distintas de las que se unen a estas proteínas en condiciones normales (C19 Proteins found in ALS inclusions are supersaturated indicating proteostasis collapse in motor neurons). Los investigadores usaron un método bioinformático llamado Zyggagator que permite identificar en la literatura proteínas que forman parte de complejos proteicos. Los investigadores observaron que complejos en neuronas de pacientes de ELA están formados por proteínas que están sobreexpresadas en estos pacientes y que se unen a las proteínas relacionadas con la ELA con una frecuencia mucho mayor que en las células sanas lo que estaría relacionado con la aparición de mecanismos moleculares aberrantes propios de la patología.

En la última charla de esta sesión Dr Drawert de la Universidad de California presento su trabajo en la modelización computacional de la propagación de la ELA de unas neuronas a otras en la medula espinal (C23 Modeling neuroanatomic propagation of ALS in the spinal cord). Desde hace tiempo se sabe que el avance de la ELA de unas extremidades a otras se debe a que los mecanismos patológicos que causan la enfermedad incluyendo la agregación de proteínas se transmiten de unas neuronas a las vecinas. Una de las formas en que se podría entender el avance de la ELA en cada paciente sería si supiéramos el patrón que va a seguir la enfermedad dependiendo

del tipo de ELA. Este grupo ha comenzado a desarrollar modelos computacionales que puedan explicar cómo se propaga la enfermedad y en un futuro se puedan utilizar para predecir la evolución de la enfermedad de forma individualizada. Este primer modelo está basado en ecuaciones de reacción-difusión estocástica y recapitulan la compleja geometría de la medula espinal. En esta primera fase de desarrollo los modelos parecen recapitular la progresión de la ELA en la medula espinal e identifica los parámetros esenciales que se deben medir para estimar la velocidad de propagación de la enfermedad en pacientes. Aunque todavía en sus primeras fases de desarrollo los investigadores se mostraron seguros de que los modelos desarrollados en el futuro serán útiles para acelerar el estudio de la ELA y el desarrollo de nuevas terapias.

Por último hay que destacar que la aplicación de métodos bioinformático y biología de sistemas es capital para obtener el máximo de información de los datos de ProjectMine. Como explicamos en el boletín científico de FUNDELA de diciembre de 2016, varios de los grupos que forman parte de ProjectMinE han publicado ya los descubrimientos que han realizado aplicando estos métodos. Además en la reunión del proyecto durante el congreso de Dublín se presentaron algunas herramientas bioinformáticas para ayudar a los investigadores que estudian la ELA a sacar el mayor partido de los perfiles de ADN secuenciado por los distintos países incluyendo España a través de FUNDELA. Además Varios de los líderes del consorcio incluyendo el italiano Dr Chió destacaron a lo largo del congreso que el uso de la biología de sistemas va a contribuir a acelerar la investigación de la ELA.

NO PUEDEN NI MOVER LOS OJOS, PERO HAN CONSEGUIDO COMUNICARSE

Una interfaz cerebro-máquina permite que afectados por el 'síndrome de cautiverio' puedan responder preguntas

Hay personas tan paralizadas que ni siquiera pueden abrir o cerrar los párpados. Aun estando alerta, oyendo, oliendo o pensando, los afectados por el síndrome de cautiverio total no pueden mover ni los ojos. Para estos pacientes, la comunicación con el mundo exterior es imposible. Ahora una interfaz cerebro-máquina ha permitido a cuatro de ellos responder preguntas de sus cuidadores o familiares. Los cuatro dijeron ser felices a pesar de su estado.

El síndrome de cautiverio o enclaustramiento, como también se conoce, puede estar provocado por una lesión en el tallo cerebral o enfermedad que afecta a las neuronas motoras. Otra de sus causas es la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), que va inmovilizando todos los músculos de forma progresiva. En los casos más extremos del síndrome se produce una oftalmoplejía que impide el movimiento voluntario de los ojos. Por eso los afectados están como encerrados dentro de su propio cuerpo.

La única forma de sacarlos de su encierro es leer directamente su cerebro. Es lo que ha hecho un grupo de investigadores con cuatro afectados de ELA. Los cuatro, tres mujeres y un hombre, usaron durante años el parpadeo de sus ojos o sus movimientos a izquierda o a derecha para comunicarse. Pero el avance de la enfermedad acabó por paralizar también los músculos oculares. Ahora, ataviados con un gorro repleto de sensores, han podido decir cómo se sentían, si Berlín era la capital de Alemania o si les gustaba el novio de su hija. El gorro registraba los cambios en el flujo sanguíneo en áreas del lóbulo frontal del cerebro. Responder sí a la pregunta de si Berlín es la capital de Alemania genera un patrón diferente de cuando preguntan si es la capital de Francia y se responde no. La parte máquina del interfaz es la que relaciona los cambios de patrón con las respuestas. Tras varias sesiones de entrenamiento, todos los pacientes lograron responder adecuadamente en más de un 70% de las ocasiones, según el estudio publicado en PLoS Biology.

"Vimos que los cuatro eran capaces de responder a las preguntas personales que les hacíamos, usando solo sus pensamientos", dice el neurocientífico del Centro Wyss de Bio y Neuroingeniería de Ginebra (Suiza), Niels Birbaumer. "Si logramos replicar este estudio en más pacientes, creo que podríamos devolver la capacidad de comunicarse a las personas con el síndrome de cautiverio", añade Birbaumer, que inició esta investigación cuando todavía estaba en la Universidad de Tubinga (Alemania).

Interfaces cerebro-máquina hay muchos. Algunos registran la actividad eléctrica del cerebro desde fuera, otros miden las ondas cerebrales y los hay que se basan en electrodos colocados directamente sobre la materia gris. En esta ocasión la técnica aprovecha la oxigenación de la hemoglobina de la sangre en el cerebro. La variación en este flujo es captada mediante una especie de escáner de espectroscopia funcional del infrarrojo cercano. "Cuando una neurona se activa, se modifica la circulación sanguínea de la zona", explica el doctor José Manuel Moltó, vocal de la Sociedad Española de Neurología (SEN). Pero el problema es la resolución de esa conexión o, como dice Moltó, "que se pueda medir la actividad de unas pocas neuronas con un cambio en la circulación en una región cerebral". Además, el neurólogo español, no relacionado con el estudio, aunque reconoce su interés y valor al abrir un nuevo campo de investigación, le parece aventurado sacar conclusiones con una muestra de solo cuatro pacientes.

Hay otro problema que reconocen los propios investigadores. Si bien comprobaron un aumento de la oxigenación de la hemoglobina en la zona de interés cuando los pacientes respondían afirmativamente a unas preguntas, el efecto de las respuestas negativas a las otras no era tan evidente. Además, como admite Birbaumer, el patrón cerebral de cada paciente fue "diferente" al de los demás. Con todo, los autores del estudio están convencidos de que el sistema se podría refinar en pos de pensamientos más elaborados. Moltó recuerda: "Estamos hablando de respuestas binarias, intentar interacciones más complejas es, hoy por hoy, una quimera".

DENTRO O FUERA DEL CEREBRO

Desde la resonancia magnética hasta la espectroscopia del infrarrojo cercano, la mayoría de las técnicas de neuroimagen registran la actividad del cerebro desde fuera. Cascos con sensores colocados sobre la cabeza registran las diferentes señales cerebrales y una serie de algoritmos las relaciona con acciones o pensamientos.

Pero la gran esperanza para la neurociencia son las técnicas que, como la electrocorticografía, se adentran en el cerebro. Colocando los sensores directamente sobre este, la interfaz gana en precisión y resolución espacial. Pero, todavía, los riesgos de este tipo de intervenciones son tan elevados como para limitarlas a unos pocos experimentos.

Ref.:

EL PAIS. 31 Enero 2017. Miguel Angel Criado

ACTUALIDAD INFORMATIVA DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA. ENERO 2017 N° 48

Mensaje de nuestra Presidenta Carol Birks, MND Australia

En nombre de la Alianza, quiero desear a todos las asociaciones miembros un muy feliz Año Nuevo. Ha sido maravilloso poder estar con muchos de vosotros en las distintas reuniones mantenidas en Dublín. Con la asistencia de 110 delegados de 30 países distintos, la 24ª Reunión de la Alianza Internacional de Asociaciones contra la ELA/MND ¡ha vuelto a batir su récord!



Me gustaría dar una cariñosa bienvenida al nuevo miembro de nuestra Junta directiva, Rob Goldstein, y felicitar a Sara Feldman por su reelección por otros tres años. Quiero agradecer a Evy Reviere, miembro saliente de la junta, su valiosa aportación a la Junta Directiva durante los últimos seis años. Mi enhorabuena a Barb Newhouse de The ALS Association, que ha sido designada sin oposición para el puesto de Presidenta electa durante nuestra Reunión Anual. Tengo muchas ganas de empezar a trabajar con Barb durante este 2017 para ayudarle en su transición al puesto de Presidenta en nuestra próxima Reunión Anual en Boston. Quiero dar también la enhorabuena a Steve Bell por su reelección como Tesorero Honorario.

Las personas que viven con la ELA/MND son la razón de todo lo que hacemos en la Alianza. El objetivo de la Reunión de la Alianza por tanto, sigue siendo el de promover colaboraciones y contribuir ideas e información para ayudar a las asociaciones miembros a mejorar la evolución de las personas con la ELA en sus respectivos países. Las ponencias de Dublín resaltaron la evolución positiva de las alianzas establecidas a raíz de la reunión del año pasado, y los informes de los Galardonados con las Becas de Viaje a continuación demuestran el valor de compartir información e ideas.

Los Talleres de Planificación Estratégica nos dieron la oportunidad de informarnos sobre los resultados obtenidos durante 2016 y de que los distintos miembros definieran sus actuaciones para el 2017. En las próximas semanas, nuestra Coordinadora nos comunicará las distintas actuaciones que los miembros han identificado como prioritarias para los próximos 12 meses y quisiera invitar a todos aquellos que quieran participar activamente en una o más actuaciones a que se pongan en contacto con ella. La Junta está organizando las distintas Comisiones de la Junta para el 2017. Estas Comisiones de la Junta se reúnen durante el año para avanzar en las funciones de la Alianza. La mayoría de las comisiones están ya constituidas y se mantienen de un año a otro, mientras que otras se establecen como respuesta a necesidades particulares. La Comisión para la Inclusión de las Personas con ELA y la Comisión sobre los Estatutos y para el Desarrollo

de Políticas, establecidas en 2016 continuarán en el 2017. Mientras, se ha constituido una nueva comisión para centrarse en las campañas de celebración del 25º Aniversario de la Alianza y del Día Mundial. Quiero agradecer a las Comisiones a cargo de los Programas para la Reunión Anual y para el foro de profesionales, Allied Professionals Forum, por los fantásticos programas que han desarrollado, y a todos los participantes por su esencial contribución. También me gustaría felicitar personalmente a los anfitriones de las reuniones de 2016, la Asociación irlandesa Irish MND Association, por su gran hospitalidad, y a la MND Association por su exhaustivo trabajo en la organización de estas reuniones y a nuestros patrocinadores por su generoso apoyo. Con una asistencia récord tanto en la Reunión de la Alianza como en el Simposio, la retransmisión por streaming en directo y a todo el mundo de Ask the Experts, el continuado crecimiento del Allied Professionals Forum y el incremento en el número de reuniones satélites en torno a la ELA/MND durante la semana del Simposio, las reuniones internacionales de este año una vez más han servido de inspiración y motivación para muchos. Los avances en la investigación continúan acelerándose, y la esperanza de encontrar un tratamiento eficaz sigue creciendo en todo el mundo. Hasta entonces, la Alianza seguirá prestando su apoyo a sus miembros en su labor de promoción y mejora de la atención y el apoyo a las personas que padecen la ELA/MND. Por último, y en vuestro nombre, quiero agradecer a nuestra Gerente Rachel Patterson su esfuerzo para garantizar el éxito de las Reuniones de la Alianza al igual que a Rachel Blanton, nuestra Coordinadora, por su trabajo en la sombra. En este mi último año como Presidenta, tengo muchas ganas de trabajar con vosotros en este 2017 - ¡juntos somos más fuertes!

Un cordial saludo,

Carol Birks, Presidenta

Mensaje de nuestra Gerente Rachel Patterson

¡Feliz Año Nuevo! Se me hace difícil creerme que estamos en el 2017. Seguro que va a ser un año muy interesante y de mucho trabajo para la Alianza. De hecho, en 2017 cumplimos 25 años, puesto que la Alianza se fundó en 1992. Estamos empezando a planificar la campaña para celebrar nuestro 25 cumpleaños, que culminará en el Día Internacional Global ALS/MND Day, el 21 de junio. (Si tenéis alguna sugerencia, no dejéis de poneros en contacto para compartir



vuestras ideas.) Se ha constituido una Comisión de la Junta para ayudarnos a desarrollar un plan de campaña, y os iré contando más, ¡así que no dejéis de leer los emails que os envía vuestra Gerente!. Os invitamos y animamos a participar a todos los miembros, ¡bienvenidos!

Tenemos mucho que celebrar este Nuevo Año, especialmente al mirar atrás al 2016. Nuestra 24 Reunión Anual ha sido un gran éxito, con la asistencia de 110 delegados y observadores, representando 30 países distintos. Durante la Reunión de la Alianza, hemos podido escuchar las presentaciones de 17 asociaciones miembros distintas, además de una excelente puesta al día en ciencia por parte del Dr. David Taylor. Las sesiones de Ask the Experts 2016 también registraron una buena asistencia, tanto en persona como por internet, con más de 100 personas "asistiendo" de forma virtual a través de streaming. Por último, tuvimos casi 250 asistentes en el Allied Professionals Forum de este año, en el que 16 profesionales aportaron ideas creativas y prácticas para la atención de las personas con ELA/MND. Los vídeos de estos eventos están disponibles en la página web de la Alianza.

Tendemos a olvidarnos pero, ¡hay mucha gente que trabaja en la sombra para organizar y gestionar estas reuniones! Muchísimas gracias a nuestros anfitriones del 2016, IMNDA, a nuestro equipo AV en ASETS, a los trabajadores del centro de convenciones Convention Centre Dublin y al Equipo a cargo de la Conferencia de la MND Association. Gracias también a nuestras Comisiones de Programas y a nuestro patrocinador principal, Cytokinetics.

El incremento de la asistencia y las excelentes ponencias en esta última Reunión muestran el crecimiento de la propia Alianza como organización. Es para mí un honor informaros de que a fecha de enero de 2017, contamos con 55 miembros activos en 36 países distintos. Espero que esta cifra siga incrementándose llegando a más organizaciones, potenciando nuestro programa de colaboración Partnership Program y encontrando nuevas maneras de fomentar los programas de mentorización mediante el listado de nuestra Regional Mentor List. ¡La Alianza ha logrado muchas cosas en estos 25 años!

2017, marca también mi quinto año de trabajo en la Alianza, así que tiene un significado especial para mí. Estoy encantada de cumplir mi aniversario, y de seguir trabajando para apoyar la misión y visión global de la Alianza. Me siento orgullosa de decir que hemos alcanzado nuestros objetivos estratégicos para el 2016 - incluyendo el incremento en el número de miembros, una mayor presencia en las redes sociales, la ampliación y actualización de nuestra página web, y la presentación de nuestro nuevo blog ALS/MND Without Borders. Tengo muchas ganas de iniciar los nuevos proyectos que afrontaré en 2017 y de ayudar, visitar, apoyar y animaros a todos nuestros miembros en este camino.

A mediados de junio me reuniré en persona con la Coordinadora de la Alianza, y elaboraremos una lista de objetivos compartidos para 2017, conforme a las áreas ya incluidas en el Plan Estratégico. Por primera vez, este año la Alianza cuenta con una

segunda empleada, y me siento muy optimista respecto a lo que podremos lograr juntas en equipo. También quiero agradecer a la Junta de Dirección y en particular a nuestra Presidenta Carol Birks, y a nuestro Tesorero, Steve Bell su constante apoyo y dedicación. Además, tengo la suerte de contar con el apoyo de Barb Newhouse, nuestra Presidenta electa mientras se prepara para tomar posesión de su cargo.

¡Hagamos que 2017 sea nuestro mejor año! Juntos, estamos unidos en la lucha universal contra la ELA/MND.

Un saludo,

Rachel Patterson.

Unas palabras de nuestro Tesorero Honorario Steven Bell, The MND Association of England, Wales and Northern Ireland

Como Tesorero de la alianza internacional, fue una grata sorpresa mi reelección por un nuevo año en la reunión anual de Dublín. En la actualidad, nuestras finanzas están saneadas gracias al patrocinio de las reuniones de la alianza y APF de este año. Los retos a los que nos podemos enfrentar este año, sin duda vendrán causados por la incertidumbre sobre el valor de las divisas, y en particular por los efectos de las elecciones presidenciales en Estados Unidos sobre el dólar, y sobre el valor de la libra esterlina tras la decisión de salida de la UE (Brexit).



Como copresidente del foro Allied Professionals, tuve el privilegio de asistir a 16 fantásticas ponencias. Habíamos establecido un presupuesto para 200 asistentes a esta reunión, y finalmente asistieron unas 250, de forma que, la caída en el precio de la divisa se compensó con el incremento en el número de asistentes.

Ya hemos iniciado los trabajos para elaborar los presupuestos de la reunión de diciembre de 2017 en Boston, tanto para la reunión de la alianza como para el APF, y una vez más, trataremos de mantener las tasas lo más bajas posibles y tratar de mantener un presupuesto equilibrado.

Quiero recordaros - que hemos destinado fondos de nuestras cuentas para posibles becas ya sea a través de nuestros programas de ayudas para los viajes y los programas de mentores, así que es importante recordar que podemos ayudar a nuestros nuevos miembros.

¡Os deseo a todos un 2017 lleno de éxitos!

¡Bienvenidos nuevos Miembros de la Junta!

Tenemos el honor de anunciaros que hemos elegido un nuevo Miembro de la Junta en nuestra reunión general de 2016 en Dublín, y ya se ha incorporado a nuestra junta directiva. Queremos felicitar también a Sara Feldman al haber sido reelegida como miembro de la junta.

A continuación, encontraréis más información sobre los miembros de nuestra Junta de dirección.

Rob Goldstein, ALS Therapy Development Institute

Robert (Rob) se incorporó a ALS Therapy Development Institute en 2004. En la actualidad, como Vicepresidente de Marketing, Comunicaciones y Desarrollo, está a cargo de un equipo de recaudadores de fondos, participantes y profesionales del marketing que buscan obtener los fondos necesarios para cumplir con la misión de TDI frente a la ELA. Trabajando siempre en equipo durante los últimos 12 años, Rob dedica gran parte de su tiempo a las personas con ELA y a sus familias para tratar los últimos avances en la investigación de la ELA, los más esperanzadores ensayos clínicos y otros enfoques alternativos. Sin embargo, su trabajo no es un trabajo de oficina - está constantemente de viaje, acudiendo a hogares y oficinas no sólo para hablar del estado de la investigación sobre la ELA, sino también para garantizar el apoyo filantrópico a ALS TDI. Graduado por la Universidad de Maine, y con un masters en gestión pública de la Universidad de Massachusetts. Rob es voluntario en la Junta directiva de la Alianza Internacional de Asociaciones de la ELA/MND y es miembro no retribuido e independiente de la Junta directiva de Sage Cannabis, una organización sin ánimo de lucro para el uso terapéutico de la marihuana. Además, forma parte de distintas comisiones de apoyo al paciente y divulgación científica para MassBio. Le gusta jugar al golf y participar en competiciones de dardos dentro de la Minuteman Dart League.



Sara Feldman, ALS Hope Foundation

Sara Feldman, PT, DPT, ATP, trabaja como profesional de la fisioterapia y tecnologías asistidas en MDA/ALS Center of Hope en Filadelfia, donde lleva más de 20 años desarrollando su trabajo con pacientes con ELA. Actúa como enlace clínico para la fundación ALS Hope Foundation y ha sido miembro



activo de la Alianza desde el 2007. Como Miembro de la Junta directiva, se ha impuesto como misión garantizar el crecimiento y ampliación de nuestras colaboraciones, el Partnership Program. En 2015, tras participar durante varios años en la Comisión de programas, asumió la función de co-presidenta del foro de profesionales de la alianza, APF. Sara aporta su perspectiva clínica y su experiencia a la Junta directiva de la Alianza. Sara tiene muchas ganas de que empiece ya la reunión de la alianza de 2017, en la que ALS Hope Foundation y ALS TDI actuarán como anfitriones conjuntos en Boston.

Felicidades, Barb Newhouse: Presidenta Electa

Durante nuestra Reunión General Anual en Dublín, los miembros aprobaron oficialmente la designación de Barb Newhouse como Presidenta electa. Durante este año, Barb trabajará con nuestra actual Presidenta Carol Birks, y durante la Reunión general anual de Boston en diciembre de 2017, tomará posesión de su cargo de forma oficial.



Barbara Newhouse tiene a sus espaldas más de 35 años de éxito liderando iniciativas estratégicas para el crecimiento operativo y para lograr una posición sólida en el mercado. Durante estos años, ha compartido su talento trabajando a distintos niveles con organizaciones como American Cancer Society, Alzheimer's Association, Autism Society of America y Arthritis Foundation. En su período en la Alzheimer's Association, participó en un equipo de liderazgo a nivel nacional para proporcionar apoyo urgente a aquellos afectados por el huracán Katrina, obteniendo así el reconocimiento de todo el país para esta Asociación.

En junio de 2014, la Sra. Newhouse se incorporó a The ALS Association como Presidenta y Consejera delegada, sólo dos meses antes de iniciarse el reto del cubo de agua. Este reto atrajo una atención sin precedentes sobre esta enfermedad a nivel nacional e internacional y 115 millones de dólares para la Asociación. Desde ese momento, ha mantenido contactos constantes con grupos de pacientes de ELA, con los distintos capítulos de la ALS Association y con su Junta rectora, para desarrollar las estrategias más eficaces para convertir este éxito en apoyo a la misión de la Asociación.

Además de haber obtenido el grado en Trabajo social y un máster en Administración sanitaria, Barbara Newhouse obtuvo el certificado en Gestión de la transformación en organizaciones, por la Universidad de Notre Dame, el certificado sobre Envejecimiento del Leadership Institute, y ha parti-

cipado en numerosos cursos de formación continua en el Kellogg School of Non-profit. Barb es miembro de la Junta directiva de la Alianza Internacional de Asociaciones de la ELA/MND, y en diciembre de 2016 fue designada Presidenta electa, reafirmando el liderazgo mundial de la asociación en la lucha contra la ELA. Además, es miembro de la Junta directiva del Consejo Nacional de la Salud y miembro de la Junta Rectora de Briar Cliff University.

¡Bienvenidos Nuevos Miembros!

Korean ALS Association

La Asociación Coreana, Korean ALS Association (KALSA), fue fundada en el año 2001 gracias al esfuerzo de personas con ELA/MND, sus familias y los profesionales médicos. Los principales objetivos de KALSA son la formación de las personas con ELA y sus cuidadores, el fomento de la comunicación entre el personal médico y la administración, y la promoción de los derechos y el bienestar de las personas con ELA.

Puedes encontrar información adicional acerca de nuestra asociación en nuestra página web: <http://www.kalsa.org>. Cada año, organizamos un simposio y una reunión general, y este año mantuvimos nuestra 16ª reunión en Seúl. KALSA tiene sus oficinas centrales en Seúl, además de seis sucursales en todo el país. Mantenemos reuniones de grupos de autoayuda para personas con ELA y cuidadores tres o cuatro veces al año, en cada una de nuestras sucursales.

En diciembre de 2016, la sucursal de Seúl celebró una fiesta de fin de año, intercambiando información sobre la atención a personas con ELA y animó a las familias a establecer contactos y redes sociales.

AGEXA, the Association for the Support of Patients with ALS and Other Neurodegenerative Diseases

Agexa, the Association for the Support of Patients with ALS and Other Neurodegenerative Diseases es la primera asociación dedicada a pacientes con ELA de Rumanía. Esta asociación se fundó en julio de 2016 y tiene su sede en Sibiu, Rumanía.

Agexa se centra en la promoción de la atención médica y psicológica especializada para las personas que viven con ELA y otras enfermedades neurodegenerativas, además de facilitar el acceso a información sobre ELA/MND y sobre posibles tratamientos tanto en Rumanía como en el extranjero.

Puedes encontrar información adicional acerca

de Agexa en nuestra página web: www.agexa.ro. Visita nuestro último proyecto: #Galatifatelista. También puedes seguirnos en Facebook y Twitter.

Beneficiarios de la Beca de Viaje: Nuestras historias

Dr. Hemangi Sane, Asha Ek Hope Foundation

La Reunión Anual de este año nos ha dado la oportunidad de formar parte de proyectos globales como Project MinE. También nos hemos reunido con ALS Netherlands, que nos ha comentado su experiencia al estructurar y organizar la atención de la ELA en los Países Bajos. También han compartido algunas de sus ideas para recaudar fondos con nosotros. La sesión de Ask the Experts de la reunión anual de la alianza Alliance Meeting también aportó información de interés acerca del estado actual de la investigación sobre la ELA.



El debate con respecto a la app de Prize4Life también resultó muy satisfactoria. Hemos tenido la oportunidad de compartir nuestros conocimientos sobre los cuidados de la ELA gracias a la guía para pacientes y familias "ALS/MND Guide Book for Patients & Families." Las asociaciones de los distintos países podrán traducir esta guía a sus propios idiomas. Resultó conmovedor asistir a la presentación de "Life is Now," describiendo la increíble experiencia de un viaje de pacientes y cuidadores a Dinamarca. También resultó útil aprender como otras asociaciones están ayudando a conseguir equipos de respiración para personas con ELA.

El Simposio Internacional sobre la ELA/MND nos dio la oportunidad de compartir nuestras experiencias en investigación. En general, la Beca de Viajes de la Alianza ha contribuido a que nuestra organización participe en un intercambio de información sobre la atención y la investigación de la ELA a nivel mundial.

Ng Woon Fang, MND Malaysia

Gracias a esta beca de viajes, concedida por la Alianza Internacional de Asociaciones de la ELA/MND, MND Malaysia ha podido asistir a la Reunión Anual celebrada en Dublín, Irlanda en diciembre

de 2016. Al tratarse de una organización joven y en crecimiento venida de Asia, esta ha sido una gran oportunidad para aprender de otras asociaciones de todo el mundo. Nos sentimos alentados al conocer las historias de éxito de otras asociaciones. Esta reunión ha sido una gran plataforma para poder hacer nuevos amigos y establecer redes de contactos duraderas.

Tras participar en la sesión de Planificación estratégica de la Alianza y su taller interactivo, tene-



mos ahora una mejor comprensión del proceso de solicitud de financiación y para el intercambio de información. Un ejemplo sería el "foro exclusivo para miembros" de la página web de la alianza, a través del que podemos mantenernos conectados y compartir recursos en un espacio protegido.

Lo que hemos aprendido de este viaje podremos compartirlo con nuestros vecinos, la Asociación Indonesia de la ELA, aún en proceso de formación. Seguiremos traduciendo los trabajos incluidos en nuestra página web y folletos al malayo y al chino. Aspiramos a desarrollar un programa y un sistema de apoyo mejor estructurados para reunir a personas con ELA, cuidadores y voluntarios.

El foro Allied Professionals Forum y los temas tratados durante las sesiones de Ask the Experts nos han ayudado a conocer las últimas noticias sobre la investigación de la ELA.

Con el lanzamiento de nuestra nueva campaña para recaudar fondos para la ELA, el 17 de febrero de 2017, esperamos compartir con vosotros las nuevas etapas de nuestro camino, cuando nos encontremos otra vez en Boston en 2017. Una vez más, estamos muy agradecidos por poder formar parte de esta gran familia.

Davaatseren Sergelen, Mongolian ALS Association

Nos gustaría dar las gracias a la Alianza, a su Presidenta Carol Birks, a su Gerente Rachel Patterson y a todos los miembros de la Junta de la Alianza. La Asociación de la ELA de Mongolia, está muy agradecida por la cariñosa acogida que nos habéis dado en vuestra familia sobre todo, en este año, en Dublín.

Esta reunión ha sido increíble. La ponencia del Dr. David Taylor nos ha dado la esperanza de que pronto podremos luchar contra la ELA. Hemos tenido la oportunidad de establecer contactos con fundaciones, científicos, personal clínico y personas que viven con la ELA de todo el mundo, incluyendo a Emma de PatientsLikeMe y al Dr. Ng Woon Fang de MND Malaysia. También, hemos

podido participar en la reunión de PACTALS. Los centros asiáticos de investigación sobre la ELA han compartido sus datos con nosotros, como en el caso de los marcadores genéticos, el tratamiento, los equipos, y la posible medicación de la ELA/MND.

En nombre de mis padres, he tenido la oportunidad de saludar y expresar nuestra gratitud a nuestros amigos Yumiko, de la Asociación japonesa de la ELA, Gudjon de la Asociación islandesa de la ELA, y muchos otros. Esta reunión nos ha ayudado de muchas formas distintas, y sin el apoyo de la Alianza no habríamos podido asistir a la misma. Estamos en pleno invierno en Mongolia, ¡con temperaturas de -36°C! Espero que así entendáis por qué me gusta el tiempo que hace en Dublín. Muchas gracias a todos y os deseamos un feliz y saludable Año Nuevo.

¡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. (Sólo podrán enviar su solicitud los miembros actuales; el acceso es a través de la página web exclusiva para miembros).

¿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 Coordinadora de la Alianza para compartir tu historia: coordinator@als-mnd.org

Archivos de la Reunión de 2016

Rachel Blanton, Coordinadora

¡Ya están disponibles en Internet los archivos de vídeo de las ponencias de la reunión 2016 Alliance Meeting, y las sesiones de Ask The Experts y del foro Allied Professionals Forum! Accede a la pestaña 2016 Meetings en la página web de la Alianza: 2016 Meetings.

En esta página podrás encontrar toda la información acerca de las reuniones de Dublín de 2016, la agenda de la Reunión Anual de la Alianza, la reunión con los expertos y el foro de profesionales además de las distintas ponencias. ¡No dejes de explorar y de acceder a todo lo que te hayas perdido!

Hemos subido todas las ponencias a nuestro canal de YouTube. Pulsa sobre los siguientes enlaces para acceder a las ponencias de las reuniones de este año.

[2016 Annual Alliance Meeting Playlist](#)
[2016 Ask the Experts Playlist](#)
[2016 Allied Professionals Forum Playlist](#)

También puedes leer las publicaciones del blog ALS/MND Without Borders con respecto a las reuniones, a través de: ¡Gracias por venir a Dublín!

MND Association: 27º Simposio Internacional sobre la ELA/MND



Emma Johns, Directora de Comunicaciones

Para los que no habéis podido acudir este año, o para los que habéis estado de reunión en reunión en Dublín, podéis acceder a todo lo que os hayáis perdido en las páginas web del Motor Neurone Disease Association Symposium Live. Se han tratado 10 temas distintos de investigación en la página web, antes de la conferencia, incluyendo información en directo sobre las últimas noticias y reconocimientos.

Tuvimos unos 850 usuarios únicos de la página con un tiempo de permanencia considerable en las distintas páginas temáticas. Este año, la cobertura

online de la MND Association incluyó más contenidos fotográficos y de vídeo con temas de interés para todos; tanto para las familias afectadas por la ELA, como para los profesionales de la atención social y para los miembros de nuestra comunidad internacional de investigadores.

Tal vez no resulte una sorpresa, al tratarse de un año récord en cuanto a asistencia, pero registramos un increíble (171,9%) incremento en el seguimiento del simposio a través de Twitter. Más de 164.000 personas vieron nuestros mensajes de Twitter en #alssymp y durante dos días fuimos trending topic en Irlanda.

Gracias a los miembros de la Junta y a los ponentes que han donado su tiempo contribuyendo con contenidos de vídeo para su distribución por Twitter y a través de la página web de la MND Association, Symposium Live. Una vez más, un tremendo éxito para que nuestra audiencia digital se enganchara, con más de 1700 vistas, que siguen subiendo.

Sally Light, Presidenta de MND Association dijo: "Siempre tratamos de poner a las personas con ELA en el centro de todo lo que hacemos como obra social. Si cabe, más que nunca, así es como hemos tratado de comunicar todos los aspectos científicos de lo que hemos visto en Dublín, a la familia global de las enfermedades de la motoneurona."

¡Felicidades al Ganador del Premio Forbes Norris 2016!

Rachel Blanton, Coordinadora

The Forbes Norris Award, es un premio que se entregó por primera vez en 1994, en memoria del Dr. Forbes "Ted" Norris (1928 - 1993), un neurólogo que dedicó su carrera ayudar a las personas con ELA/MND. El objeto de este prestigioso premio es fomentar la combinación de dos grandes cualidades: la gestión, y el avance en el conocimiento de la ELA/MND, para ayudar a todos aquellos que viven con esta enfermedad. Este año, el galardonado con el premio 2016 Forbes Norris Award es el Dr. Mamede de Carvalho. El Dr. de Carvalho es un médico portugués que a lo largo de 20 años a tenido una enorme contribución a la atención, el tratamiento y la gestión de las personas con ELA/MND. Ha publicado más de 250 documentos de investigación, y su trabajo ha definido los parámetros para la adecuada evaluación y monitorización de la gestión respiratoria. También ha contribuido a la nutrición y a distintos

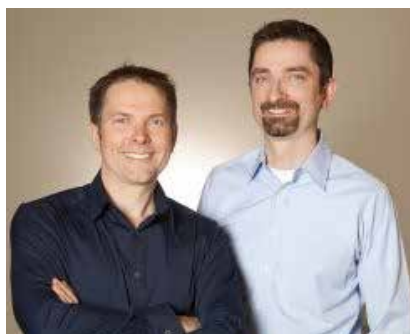


aspectos generales de la gestión de la ELA/MND. Sus estudios en neurofisiología son respetados en todo el mundo, y recientemente han sido reconocidos con su nombramiento a Director de fisiología en la Universidad de Lisboa, en la que es Director del Instituto de Fisiología, además de continuar con sus tareas como neurólogo y neurofisiólogo clínico. Además de su labor en Portugal, la ayuda del Dr. de Carvalho ha sido fundamental para que los investigadores de Brasil y otros países sudamericanos establezcan programas de atención y de investigación sobre la ELA/MND. Es el fundador y entusiasta promotor de la Asociación Portuguesa de la ELA, que se centra la atención a las personas con ELA/MND. Es un excelente ejemplo para los investigadores tanto en los países ricos como en aquellos en vías de desarrollo de lo que se puede conseguir con dedicación, trabajo duro y entusiasmo.

iFelicidades a los Ganadores del Premio Humanitarian Award 2016!

Rachel Blanton, Coordinadora

The Humanitarian Award es un premio que fue entregado por primera vez en 2000, por la Alianza Internacional de Asociaciones de la ELA/MND para reconocer las contribuciones no científicas a



la lucha contra la ELA/MND. El Humanitarian Award quiere reconocer y apoyar a aquellos individuos y/o grupos cuyo trabajo representa, o ha representado una contribución de relevancia internacional para las personas que padecen la ELA/MND.

Los galardonados con el premio 2016 Humanitarian Award son Jamie y Ben Heywood. Cuando su hermano fue diagnosticado con ELA a los 29 años, James Allen Heywood y Benjamin Heywood estaban destrozados tanto por el diagnóstico, como por no disponer de un tratamiento eficaz contra esta enfermedad. Sufrieron en sus carnes el aislamiento al que puede llevar la ELA/MND. Afrontaron todos estos retos en familia, y con su familia y amigos, fundaron dos organizaciones: una encargada de encontrar un tratamiento eficaz para esta enfermedad, y la otra dedicada a tratar el aislamiento social y a recoger datos sobre los medicamentos, intervenciones o suplementos que pueden ayudar a mejorar la vida de las personas con ELA/MND. En la actualidad, estas organizaciones se conocen como ALS Therapy Development Institute y PatientsLikeMe. PatientsLikeMe está abierta a todos, y trata a pacientes que sufren hasta 2000

enfermedades distintas. Ambas organizaciones han sido fundamentales para que sus empleados y colaboradores hayan podido difundir sus estudios en publicaciones de prestigio como BMJ, Neurology y Nature y hayan sido citados literalmente miles de veces en los artículos de otros investigadores. La familia Heywood ha dejado un legado para la historia en la comunidad global de la ELA/MND.

FitCoin Challenge

Rachel Blanton, Coordinadora

Desde el 21 de noviembre al 4 de diciembre, 45 delegados se apuntaron para participar en el FitCoin Challenge: una campaña para concienciar sobre la ELA/MND andando. Gracias a la ayuda de nuestros amigos de ALS Netherlands, hemos llevado unos dispositivos de fitness para registrar los pasos andados cada día en una caminata virtual en grupo de Londres a Dublín. It's My Life aportó los dispositivos y un portal web para comprobar nuestro avance.



Pudimos recaudar fondos para la Alianza y anduvimos más de 550 km como grupo durante las dos semanas de la campaña. ¡Felicidades a los caminantes!

Durante la Reunión Anual de la Alianza en Dublín, los asistentes a la reunión también pudieron participar en una caminata en grupo alrededor del río Liffey para dar visibilidad a la ELA/MND y mostrar nuestra solidaridad. Casi 100 personas caminaron durante 2 km antes de acudir a la cena.

¡Gracias a todos por vuestro esfuerzo!

Si se os ocurren ideas para nuevos proyectos para campañas de concienciación, enviad un e-mail a Rachel Blanton, Coordinadora de la Alianza a: coordinator@als-mnd.org

Miembros, ¡Incluid el Logo de la Alianza en Vuestra Web!

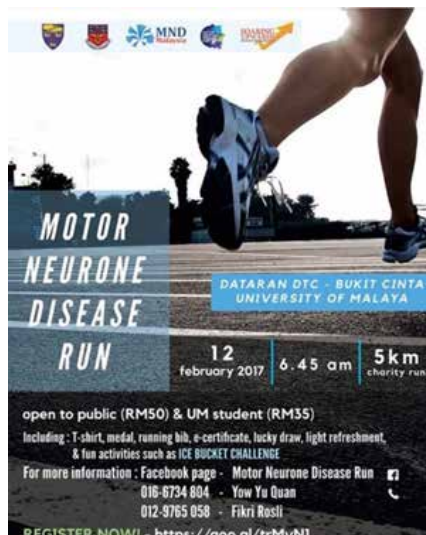
Rachel Blanton, Coordinadora

Queremos que todos los miembros se sientan orgullosos de formar parte de la comunidad internacional de la Alianza. Mostrad a los que visitan nuestra página web que sois miembros de la Alianza Internacional de Asociaciones de la ELA/MND. Incluid nuestro logo en vuestra página web. Si necesitáis un archivo de imagen, poneos en contacto con la Coordinadora de la Alianza.

Actualidad de los Miembros: MND Malaysia Run

Benny Ng, Presidente

MND Malaysia organiza una carrera contra la ELA el 12 de febrero de 2017, para concienciar a la población sobre la ELA/MND y recaudar fondos. Esta carrera está organizada por el Dr Sheriza y sus estudiantes de la University Malaya. La carrera se celebrará en el campus de University Malaya en Kuala Lumpur.



Durante la carrera, se dispondrá de stands para distribuir información acerca de la ELA, y las personas con ELA y sus familiares también podrán participar en la carrera.

Esta carrera, MND Run, está abierta al público y los participantes pueden inscribirse en línea a través de este enlace: <https://goo.gl/trMvN1>. Las tasas de inscripción son de 50,00 MYR para el público en general y 35,00 MYR para estudiantes (los estudiantes deberán presentar su carnet de la facultad). El dinero recaudado se donará a MND Malaysia para adquirir equipos médicos para las personas con ELA.

Os animamos a todos tanto a nivel local como internacional a participar. También agradecemos vuestra contribución en efectivo o en especie. Para hacer una donación, ponte en contacto con:

mndmalaysia@gmail.com

Actualidad de los Miembros: Seguimos en contacto - MND Australia

Rachel Rizk, Directora de Comunicaciones e Información

Durante los últimos meses, MND Australia se ha centrado en trabajar con sus asociaciones miembros



– State MND Associations – para interconectar a la comunidad de la MND, divulgar información basada en evidencias y facilitar el intercambio de conocimientos.

Este año celebramos la 8ª Conferencia Nacional de MND, a la que asistieron más de 280 delegados incluyendo profesionales sanitarios y de la atención, además de miembros de toda la comunidad de las enfermedades de la motoneurona. Las sesiones sobre atención, colaboración y comunicación contaron con ponencias de expertos provenientes de distintos campos, contribuyendo a contar con un programa diverso y completo. Entre cada una de las sesiones, los delegados tuvieron la oportunidad de sociabilizar, leer los pósters sobre distintos aspectos de la atención de la MND y hablar con los distintos expositores. Accede al resumen de la conferencia y a las ponencias.

Más de 130 apasionados investigadores asistieron a la reunión MND Australia Research Meeting 2016. La reunión de este año incluyó a 21 ponentes que informaron de los resultados de las investigaciones llevadas a cabo con el apoyo del MND Research Institute of Australia en 2016, y a 35 presentaciones de pósters. Los temas tratados incluían desde el mejor entendimiento de las enfermedades de la motoneurona a nivel celular a los aspectos clínicos de la MND. Accede al resumen de la reunión.

Tras la reunión de los investigadores, se celebró MND Connect 2016, organizado por MND Australia, Dr Shyuan Ngo y Dr Frederick Steyn. Este foro interactivo permitió que los miembros de la comunidad, investigadores y profesionales clínicos pudieran reunirse para tratar la investigación sobre la MND. Algunos de los mejores y más brillantes expertos sobre la ELA de Australia hablaron sobre temas que van del descubrimiento de nuevos genes a los ensayos clínicos, pasando por el estado actual de la investigación con células madre. Accede al resumen del evento y a las ponencias

Actualidad de los Miembros: Analizador de ELA para el Móvil - Medición de la progresión de la ELA - Prize4Life

Yael Preminger, Director de Marketing y Desarrollo de Recursos

Prize4Life ha creado y desarrollado una aplicación para teléfonos móviles que recoge

datos objetivos, continuos y exhaustivos para monitorizar la vida diaria de las personas con ELA y evaluar el avance de la ELA/MND. Los datos recogidos harán crecer de forma exponencial el conocimiento sobre la enfermedad en todo el mundo. El analizador ALS Mobile Analyzer sustituirá a los actuales cuestionarios subjetivos aprobados por la FDA, por una medición objetiva. Esta aplicación estará disponible para todas las personas con ELA en todo el mundo, y en cualquier momento, y contiene una serie de tareas activas sencillas además de mediciones pasivas de la actividad diaria. Esta aplicación está disponible de forma gratuita para todas las personas con ELA en todo el mundo y ya ha recibido el prestigioso galardón Genesis Generation Prize además de una beca del Investigador Jefe de Israel.

Los datos recogidos ayudarán a mejorar la atención clínica de las personas con ELA al permitir a los médicos obtener datos clínicos más exactos y con mayor frecuencia, planificar tratamientos paliativos eficaces y realizar procedimientos de resucitación cuando corresponda.

La información se graba y se descarga directamente en un único repositorio. La información recogida de cada una de las personas que viven con la ELA acabará creando la mayor base de datos mundial sobre la ELA incluyendo todas las manifestaciones clínicas con la intención de analizar la información para encontrar correlaciones de comportamiento mediante algoritmos.

Esta aplicación también hará que los futuros ensayos clínicos ahorren millones de dólares al eliminar las barreras a la incorporación y retención de participantes y simplificar el seguimiento del participante y acortar la duración de los ensayos además de obtener evaluaciones más detalladas, exhaustivas y objetivas además de más frecuentes, sobre la eficacia de un tratamiento determinado, que es el objetivo fundamental de un ensayo clínico.

En este momento, nos encontramos en búsqueda activa de colaboradores para participar juntos en el futuro de la gestión de la ELA/MND.



Actualidad de los Miembros: Canadá se Incorpora a la Investigación Internacional sobre la ELA a través de la Colaboración con el Proyecto MinE

Lisa Marchitto, Directora de Marketing y Comunicaciones

El 10 de enero, ALS Society of Canada (la asociación canadiense contra la ELA) anunció la participación de Canadá en el Proyecto MinE, un proyecto internacional de colaboración para la investigación que

nos ayudará a mejorar nuestra comprensión sobre por qué algunas personas desarrollan la ELA mientras otras no lo hacen, para poder centrar los esfuerzos contra esta enfermedad. Los equipos de investigación que participan en el Proyecto MinE están recolectando y secuenciando los perfiles genéticos de 15.000 personas con ELA además de 7500 personas que actúan como controles. ALS Canada lidera los esfuerzos de la participación del país en el Proyecto MinE, con el objetivo de aportar hasta 1000 perfiles genéticos a este reto internacional. El componente canadiense del Proyecto MinE reúne a cuatro de los principales genetistas de Vancouver, Toronto, Montreal y Quebec, en una colaboración sin precedentes. Para obtener más información acerca de la contribución de Canadá al Proyecto MinE, accede a www.als.ca/projectmine.

Cambiando de tema, este 2017 celebramos el 40 aniversario de ALS Canada. Durante las últimas cuatro décadas, hemos recaudado dinero e invertido en investigación para que la ELA pase a ser una enfermedad tratable, no terminal; hemos ayudado a incrementar la concienciación con respecto a la ELA; hemos apoyado a las personas que viven con la ELA; y hemos desarrollado distintos recursos para los individuos y las familias que viven con esta enfermedad. Recientemente, nos hemos unido a nuestros socios regionales para prestar servicios y apoyo a las personas que viven con la ELA en la provincia de Ontario. Para celebrar el hito que supone nuestro 40 aniversario, publicaremos contenidos en las redes sociales a lo largo de todo el año resaltando nuestra historia y progresión. Síguenos en Facebook y Twitter.



Actualidad de los Miembros: Actualización de MND Scotland

Niamh Callan, Director de Comunicaciones

En Escocia, se ha anunciado un total de 16 programas de investigación para hacer frente a enfermedades neurológicas, de la motoneurona y la esclerosis múltiple.

La Universidad de Edimburgo patrocina tres doctorados para la investigación de la MND y otros tres que investigarán la esclerosis múltiple, implicando a las universidades de Aberdeen; Dundee, Glasgow y St. Andrews en un programa de formación.

Estas universidades aportarán también seis becas de posgrado para estudiar estas enfermedades que afectan a miles de escoceses. El Gobierno de Escocia financiará dos doctorados en la Universidad del Oeste de Escocia mientras que esta universidad se ha comprometido a financiar otros dos para investigar la esclerosis múltiple.

El Director de MND Scotland Craig Stockton dijo: "Acogemos con la mayor satisfacción esta inversión en becas de posgrado, conforme a nuestro programa electoral al Parlamento escocés.

"Al atraer y desarrollar extraordinarios profesionales clínicos y científicos al campo de las enfermedades de la motoneurona, esperamos desarrollar la suficiente capacidad de investigación en MND en la propia Escocia y modelar a los líderes científicos del futuro en este campo.

"Cuanto más podamos investigar en MND antes encontraremos sus causas, además de mejorar la atención y, en última instancia, acercarnos a encontrar una cura."

Actualidad de los Miembros: Canal de Atención ELA/MND

Alessandra Dorça, ALS Pro-Cura Association

Associação Pró-Cura da ELA ha desarrollado muchas actividades en el 2016 para capacitar a los profesionales y cuidadores que se enfrentan a la ELA/MND en diversas ciudades de Brasil. También hemos afrontado muchas dificultades este último año, pero creemos en nuestra misión y seguiremos tratando de llegar a todas las personas que viven con la ELA/MND.

Para el 2017 estamos preparando un canal de YouTube, Pro-cura da ELA, que incluirá videos subtítulos con información de importancia y técnicas para los cuidadores de las personas que viven con ELA/MND. Creemos en nuestro proyecto y esperamos poder llegar a todas las personas que viven con la ELA en Brasil para divulgar esta información esencial.

Actualidad de los Miembros: Carrera de Asha Ek Hope Foundation Run for a Cause Event



Asha Ek Hope
Foundation for MND / ALS

Run for a Cause Event

'Asha Ek Hope Foundation' for MND/ALS invite you to participate in an unique event.

Motivate your family members and friends, spread awareness about the disease, cheer for our family member
Dr. Sanket Inamdar
who will be running Half Marathon on behalf of people with MND/ALS.

Devote your Sunday morning for a Nobel Cause...

Fight against ALS and MND
Let's Make Hope a Reality...

Venue : El Parvati Park, Mumbai.
Date : 8th January 2017
Time : 7 am onwards.
Website : www.ashaekhope.com

Contact Us : Dr. Hemant Sane : +91- 9829741322
Dr. Aneta Parojane : +91- 9819488984
Dr. Sanket Inamdar : +91- 9819488983
Follow us on Facebook and Instagram : @ashaekhopefoundation

Recuerda: Apoya los Derechos de las Personas con ELA/MND

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 Coordinadora.

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 nuestra Coordinadora.

Recuerda: Háblanos del Valor de la Alianza

Rachel Blanton, Coordinadora

¿Qué significa para ti ser asociación miembro de la Alianza? Animamos a las asociaciones miembros a compartir sus experiencias con todos nosotros.

