

FUNDELA

Boletín Científico 71

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.



INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MND ASSOCIATIONS

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

- **PROYECTO EUROPEO MINE: WWW.PROYECTMINE.COM**
- **MARCADORES ELECTROENCEFALOGRÁFICOS DE LOS TRASTORNOS COGNITIVOS.**
- **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, FORTITUDE-ALS, ARICLOMOL**
- **CONVOCATORIA DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN "POR UN MUNDO SIN ELA"**
- **BOLETIN CIENTIFICO**

Donaciones a entidades beneficiarias del mecenazgo (salvo programas prioritarios): Para tener derecho a esta deducción es indispensable poder acreditar la efectividad de la donación realizada mediante certificación expedida por la entidad donataria. Se indicará el importe de las donaciones que cumplan los requisitos recogidos en el apartado "[DONACIONES A LAS ENTIDADES E INSTITUCIONES PREVISTAS EN LA LEY 49/2002](#)".

IRPF	Personas jurídicas	Personas físicas
Primeros 150 €	35%	75%
Resto	35%	30%
Donaciones plurinacionales (importe o valor igual o superior a la misma entidad durante al menos los dos ejercicios anteriores) > 150€	37,5%	35%

Límite deducible del 10% de la base imponible o liquidable del contribuyente

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. Teresa Salas (Psicóloga, Unidad de ELA - Hospital Carlos III/Hospital Universitario La Paz, Madrid)
- Dña. Marcela Giraldo (Gestión de Redes Sociales)
- D. Alejandro Nieto (Diseño gráfico, publicidad y web)

Sumario

**ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA/EMN
ACTUALIDAD INFORMATIVA
ENERO 2019**

PÁGINAS 17 a 19

**INVESTIGACIÓN EN ELA/ENM: EL
ANTES Y EL DESPUÉS. 6 RAZONES PARA SER
TAN OPTIMISTA COMO YO, 6 AÑOS DESPUÉS.
Dr. David Taylor
Conferencia en la Reunión de la
Alianza Internacional de Asociaciones de ELA/EMN
Glasgow 2019**

PÁGINAS 17 a 19

ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA/EMN ACTUALIDAD INFORMATIVA ENERO 2019

Mensaje de nuestra nueva Presidenta Calaneet Balas, ALS Association, EE. UU.

Bienvenidos al primer boletín de 2019. Quería dar las gracias, con mayúscula, a Steve Bell, nuestro presidente saliente. Por desgracia, Steve se ha visto obligado a tomar la difícil decisión de dejar su cargo como presidente de la alianza debido a sus circunstancias familiares y de salud. En nombre de la familia de la Alianza, me gustaría dar las gracias a Steve por todos sus años al servicio de la junta y por su compromiso y liderazgo durante este último año como presidente.



Me gustaría también dar la bienvenida como nuevos miembros de la junta – a Tammy Moore, de ALS Canada y Gorrit-Jan, de ALS Países Bajos por su reelección; A Gudjon Sigurdsson de la MND Association de Islandia, por su vuelta a la junta tras haber desempeñado los cargos de presidente y miembro de la junta. A Pablo Aquino, que se une a nosotros desde la asociación de Argentina en su primer ejercicio, y a Nick Goldup que se incorpora desde MND Association del Reino Unido, la asociación que se ocupa de cubrir nuestras necesidades de recursos humanos y contratación. Y quería dar también las gracias a nuestro miembro de la junta saliente - Efrat Carmi, de la asociación de Israel. Gracias también a Amanda, nuestra coordinadora temporal, por hacerse cargo de la administración de la Alianza y ayudar a facilitar las cosas en nuestra reunión de Glasgow.

Tenemos muchas cosas que hacer en este nuevo año - con toda una serie de nuevas iniciativas y grupos de trabajo ya en marcha. En primer lugar, vamos a finalizar la revisión de nuestro Plan estratégico a tres años, dirigido por Tammy Moore de ALS Canada. El intercambio de ideas y comentarios de la sesión de planificación estratégica celebrada en Glasgow nos ayudará a darle forma definitiva, para presentarlo ante los miembros a finales del 2019.

En el 2018, se establecieron dos nuevos consejos de asesoramiento: el Consejo de asesoramiento científico y el Consejo de asesoramiento para PALS/CALS. Que actuarán como grupos asesores para la Junta directiva de la Alianza. El Consejo de asesoramiento científico, dirigido por Dr David Taylor, se reunió por primera vez en Glasgow. El Consejo de asesoramiento para PALS/CALS celebrará

su primera reunión en las próximas semanas. Me alegro de que se hayan establecido estos consejos y creo que van a ser de gran ayuda para la Alianza y para todos sus miembros. En los próximos boletines continuaremos informando acerca de estos consejos de asesoramiento.

Durante los últimos meses del 2018, centramos nuestros esfuerzos en la contratación de un nuevo director general, y estoy encantada de comentarles de que ya estamos a punto de finalizar este proceso. Esperamos contar con este nuevo director general más adelante en este 2019.

Así que, como podéis ver, estamos ante un año con mucha actividad, pero también con muchas satisfacciones.

Espero veros a todos en Perth, en diciembre de 2019. Un saludo,

Unas palabras de nuestra Tesorera Honoraria Evy Reviers ALS Liga België

El 31 de diciembre, la Alianza internacional, cerró el segundo trimestre financiero del ejercicio de 2019.



Durante este periodo, la mayor parte de los ingresos de la Alianza internacional están relacionados con la celebración de la XXVI Reunión anual de la Alianza y el XVI Foro Allied Professionals Forum (APF) en Glasgow. Las cuotas de inscripción tanto para la Reunión de la Alianza como para el APF sobrepasaron con creces nuestras previsiones. En particular, debemos destacar el éxito del APF, cuyos ingresos por cuotas de inscripción doblaron lo previsto en el presupuesto.

De momento, todavía no podemos publicar los resultados financieros de la organización de la Reunión de la Alianza y del APF de 2018, puesto que todavía se están procesando determinados gastos relacionados. Sí esperamos, sin embargo, que los gastos estén en línea de lo presupuestado, 8850 libras, y por tanto, estarían suficientemente cubiertos.

El siguiente trimestre financiero de 2019 se cierra a finales de marzo, os informaremos de los resultados del trimestre en cuanto los tengamos.

Un saludo,

Agradecimientos de nuestros anfitriones en Glasgow

Craig Stockton, MND Scotland

En nombre de MND Scotland, me gustaría daros las gracias a todos los que habéis asistido



a la reunión de la Alianza internacional, al foro de profesionales APF y al XXIX Simposio internacional sobre la ELA/EMN, porque vuestro apoyo ha hecho de estas reuniones un auténtico éxito. Tiene mucho sentido que las organizaciones e instituciones que llevan a las personas afectadas por la EMN/ELA en sus corazones hayan venido a Glasgow, la ciudad que lleva a la gente en el centro su corazón, como demuestra su lema "Las personas hacen Glasgow". Ha sido un privilegio y un honor haber sido nuestros anfitriones este año.

La asistencia a las reuniones superó con creces nuestras expectativas, con más de 100 personas asistiendo a las reuniones de la Alianza, más de 250 al foro de profesionales APF y unas 1300 personas asistiendo al Simposio en sí. Ha sido especialmente gratificante ver que más de 140 personas asistieron a la sesión de Ask the Experts (Pregunte a los expertos) sin incluir a los que siguieron la sesión por Internet. Desde la celebración del evento, hemos tenido más de 3500 visionados adicionales en Internet.

Glasgow fue votada como la Ciudad más amigable del mundo y espero que vuestra experiencia aquí haya sido acorde. Espero que hayáis tenido la oportunidad de explorar algunos de la magnífica cultura y herencia que Glasgow, y toda Escocia ofrecen, incluyendo el probar el haggis y beber Irn Bru. Espero también que hayáis vuelto a casa inspirados, con renovadas energías y entusiasmados, para aprovechar y utilizar lo que habéis aprendido en la mejora de las vidas de las personas afectadas por la ELA/EMN y avanzar hacia su curación. La reunión del próximo año se celebrará en Perth, Australia, donde seguro que el tiempo será más cálido y seco. Mando mis mejores deseos para los organizadores de la reunión mientras deseo ver como este seguimos avanzando para lograr un mundo sin ELA/EMN.

Bienvenida a nuestros nuevos Miembros de la Junta

Hemos celebrado nuevas elecciones durante nuestra Reunión general anual, en Glasgow. Felicidades a Tammy Moore and Gorrit Jan Blonk por su reelección para la Junta, y a los nuevos miembros de la misma, Pablo Aquino y Gudjon Sigurdsson, ambos elegidos para permanecer en el puesto durante tres años. Queremos dar también la bienvenida a la Junta a Nick Goldup. Nick es Director para la mejora de la atención de MND Association y reemplazará a Steve Bell en la contratación de servicios.

Gracias a todos los que habéis presentado vuestra candidatura en las elecciones de este año.

Aquí podréis encontrar algo más de información sobre nuestras últimas incorporaciones a la Junta.

Pablo Aquino, Asociación ELA Argentina

Pablo Aquino es traductor certificado de inglés/español, periodista y secretario de la asociación de la ELA de Argentina, la primera y única organización sin ánimo de lucro centrada exclusivamente en la ELA de este país. Fue uno de los cofundadores de la asociación



establecida en noviembre de 2011, y ha ayudado en la gestión de proyectos conjuntamente con Darío Ryba, el presidente la asociación, y con el resto de la junta, además de contribuir desde entonces en el desarrollo de las relaciones internacionales de la institución. Ha actuado como coordinador e intérprete personal durante las visitas a Argentina de personalidades internacionales como los doctores Lucie Bruijn, Jonathan Glass, Ammar Al-Chalabi, Hiide Yoshino y Angela Genge. Pablo ha ejercido como portavoz de la Asociación ELA Argentina en todas las Reuniones anuales de la Alianza internacional de asociaciones de la ELA/EMN celebradas desde el 2013, y ha participado también en el establecimiento de UNELA, la Unión iberoamericana de asociaciones de la ELA/EMN. "Para mi es un auténtico honor formar parte de la Junta de la Alianza y poder contribuir al avance de los distintos proyectos en beneficio de las asociaciones miembros, así que me gustaría agradecer a la Alianza esta oportunidad.

Además, es todo un privilegio y una gran responsabilidad ser el único representante latinoamericano de la junta.

Quería agradecer especialmente a la Asociación

ELA Argentina, y acordarme especialmente de mi hermano Alejandro, un auténtico luchador de la ELA que nos observa ahora desde el cielo. Estoy muy esperanzado de poder contribuir todos juntos a lograr un mundo sin ELA/EMN.”

Gudjon Sigurdsson, MND Association of Iceland

Gudjon forma parte de la asociación de la ELA de Islandia (MND Association of Iceland) desde que fue diagnosticado con la enfermedad en 2004. Es el Presidente de la asociación desde 2005. Ya ha formado parte de la Junta directiva de la Alianza internacional entre los años 2006 a 2008, siendo Presidente de la Alianza entre el 2008 y el 2012. Además, en 2012 ganó el prestigioso premio Humanitarian Award por su contribución a la causa. Gudjon fue reelegido por las asociaciones miembros en pleno derecho de la alianza, para su incorporación a la Junta en 2018. Espera convertirse en portavoz de los PALS de las distintas asociaciones que forman parte de la Alianza. “Nada de lo nuestro sin nosotros”.



Steve Bell, MND Association

Es para mí un gran honor representar a la asociación de la EMN de Inglaterra, Gales e Irlanda del Norte, como miembro de la Alianza internacional y me entusiasma contar con la oportunidad de trabajar con mis colegas internacionales en el apoyo y en la mejora de las vidas de las personas que viven con ELA/EMN. Nos encontramos ante una fantástica oportunidad para impulsar una solución global, a este problema también global, y espero poder contribuir a dar forma a la estrategia de la Alianza para el año 2019, y más allá. A modo de presentación diré, que me incorporé a la MND Association como Director para la mejora de la atención en agosto de 2017, para a continuación incorporarme a la Junta de la Alianza internacional en diciembre de 2018. Anteriormente, había pasado seis años como director de colaboración en una organización sin ánimo de lucro para niños llamada Whizz Kidz, trabajando con comisarios de alto nivel y grupos de interés, para implantar una serie de mejoras de la atención sanitaria y para rediseñar las actividades de aprovisionamiento.



to. Soy miembro de la asociación británica para usuarios de sillas de ruedas, UK National Wheelchair Alliance, que pone sillas de ruedas a disposición de las personas que las necesitan en el Reino Unido, incluyendo a personas afectadas por la ELA y he trabajado como Director no-ejecutivo de un servicio para el tratamiento de edemas linfáticos durante cinco años.

Antes, trabajé en distintos puestos en el mundo de la empresa durante más de 15 años, incluyendo en empresas como Tesco, AMEC y Mitsubishi Electric Europe, llegando a trabajar durante tres años como comprador con base en Yakarta, Indonesia. Me gustaría poder incorporar mi experiencia en la mejora de la atención sanitaria y tanto en la empresa como en las organizaciones sin ánimo de lucro a mi cargo en la Alianza.

Durante mi tiempo libre, me gusta montar en bicicleta y salir a correr... He corrido dos veces la maratón de Londres, y he acabado más de siete triatlones y toda una serie de carreras ciclistas incluyendo la Land's End to John O'Groats, es decir, hacer las cinco capitales del Reino Unido en 12 días, pedaleando además de Londres a París (durante uno de los días de más calor de todo el año!)

Beneficiarios de la Beca de Viaje en 2018: Nuestras historias

Ana Lucia Diaz de Associacao Pro-Cura Da ELA - México recibió la beca de viaje para asistir a la reunión.



Este era el primer año en que asistíamos a la reunión anual de la Alianza y estamos muy agradecidos por contar con esta oportunidad. Al ser una organización pequeña, nos ha ayudado muchísimo recibir esta beca de viaje, para poder conocer a las distintas organizaciones de todos los países participantes y poder ayudarnos mutuamente.

Hemos aprendido mucho de los distintos ponentes y hemos entendido que incluso aunque todos nos enfrentemos a situaciones distintas en cada uno de nuestros países, en realidad nos enfrentamos a problemas parecidos y juntos podremos resolver estos retos.

Ha sido muy gratificante poder asistir a la reunión anual de la Alianza. Hemos podido establecer nue-

vas relaciones con organizaciones de todo el mundo y de esta forma hemos podido aprender de los logros de los demás y podremos ayudarnos entre nosotros. Asistir a esta reunión es nuestro primer paso para empezar a formar parte de una comunidad internacional que lucha junta para encontrar una cura para la ELA.

Apoyo Integral Gila,
ALS Asociación de la ELA de México

Sanuri Hennayaki es un Miembro asociado que está tratando de establecer una asociación en Sri Lanka y ha recibido la beca de viaje para asistir a la reunión.

El año pasado conocí la existencia de la Alianza y estaba planteándome como poder mejorar la concienciación con respecto a la ELA/EMN en Sri Lanka, puesto que en este momento no existen asociaciones de EMN, y los medicamentos para la EMN no están disponibles en Sri Lanka. Dado que tan sólo soy un estudiante, mi idea de establecer una asociación en Sri Lanka mientras estudiaba en Estados Unidos resultó ser tremendamente difícil, y al final mis esfuerzos fueron en vano. Gracias a la generosidad de la Alianza al otorgarme una beca de viaje me ha permitido asistir a la reunión anual de la Alianza y al foro APF. Sin duda, para mí ha sido una gran experiencia poder asistir a estos dos eventos organizados por MND Scotland.

A lo largo de toda la reunión he podido conocer a nuevas organizaciones y a personas fantásticas que me han dado la bienvenida a la Alianza y que han compartido conmigo sus conocimientos, consejos y ayuda. Estas jornadas nos han permitido hacer networking haciendo conexiones y estableciendo relaciones que nunca podría haber hecho de otra forma, y así, ahora tengo más confianza con respecto a los pasos a dar para conseguir mi objetivo de establecer una asociación en Sri Lanka.

Al no contar con la concienciación y formación sobre ELA/EMN necesarias en Sri Lanka, el foro de profesionales APF me ha resultado de gran ayuda. He podido compartir todo lo que aprendido con mi familia, incluyendo a mi abuela, que es una PAL y mi principal

conexión con esta enfermedad. He encontrado muy útil la información de las distintas presentaciones, al compartir técnicas de atención, logopedia, información fundamental en la alimentación, y otra serie de elementos que no sabíamos cómo tratar anteriormente. Quiero agradecer a la Alianza que me haya dado esta beca ofreciéndome esta magnífica oportunidad, puesto que no podría haber asistido de otra forma. Quería dar las gracias también a MND Scotland por hacer que esta primera reunión sea para mí un recuerdo imborrable y por ejercer de anfitriones en esta maravillosa primera reunión y foro. Me gustaría seguir asistiendo a estas reuniones en el futuro, y espero contar ya con una asociación de la EMN en Sri Lanka.

Archivos de la Reunión de 2018

Amanda Bourne, Coordinadora

¡Ya están disponibles en Internet los archivos de vídeo de las ponencias de la reunión 2018 Alliance Meeting, y las sesiones de Ask The Experts y del foro Allied Professionals Forum! Accede a la pestaña 2018 Meetings en la página web de la Alianza: 2018 Meetings.

En esta página podrás encontrar toda la información acerca de las reuniones de Glasgow de 2018, la agenda de la Reunión Anual de la Alianza, la reunión con los expertos y el foro de profesionales APF 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.

[2018 Annual Alliance Meeting Playlist](#)
[2018 Ask the Experts](#)
[2018 Allied Professionals Forum Playlist](#)

¡Gracias por acompañarnos en Glasgow!



The MND Association: 29 Simposio Internacional sobre ELA/EMN



Muchísimas gracias a todos los que nos habéis ayudado a hacer de la reunión de Glasgow del mes pasado todo un éxito. Más de 100 personas asistieron a la reunión anual Alliance Meeting, casi 250 vinieron al foro Allied Professional Forum y, un nuevo récord, 1300 personas se registraron para asistir al Simposio.

Sally Light,
Chief Executive
de MND Association

dijo: "Cada año tengo el privilegio de dar la bienvenida a los delegados de nuestro Simposio internacional sobre investigación y este año, en Glasgow, ha sido un privilegio poder compartir el escenario con la Madrina Real de nuestra asociación y de MND Scotland, SAR. La Princesa Ana, y escuchar sus palabras de inauguración. Fue todo en inspiración poder empezar así tres días llenos de lo último en ciencia y de múltiples oportunidades para que los investigadores y los especialistas clínicos de todo el mundo pudieran conectar. Fue muy gratificante contar con los Embajadores de los pacientes que por primera vez se han unido a nosotros, y ha sido fantástico poder escuchar las importantes y complicadas preguntas que plantearon.



MND Scotland han sido unos fantásticos anfitriones y el presidente de su Consejo de administración, Lawrence Cowan, pronunció un emocionante discurso de apertura para iniciar el Simposio animándonos a redoblar nuestros esfuerzos en la lucha contra la ELA/EMN. Dos días antes habíamos podido disfrutar de la Cena ofrecida por los anfitriones y desde luego no podremos olvidar las gaitas, el haggis (en mi caso, ¡vegetariano!) ni el baile.

Ya tengo ganas de que empiece Perth 2019 y de veros a todos allí.



¡Felicidades al Ganador del Premio Forbes Norris 2018!

Amanda Bourne, Coordinadora



Este año, la Dra. Angela Genge ha sido la galardonada con el premio 2018 Forbes Norris Award. Director – ALS Clinic & Director – Clinical Research Unit, Montreal Neurological Institute & Hospital. The ALS Clinic se creó en principio para hacer el seguimiento de los pacientes participantes en protocolos de investigación. En 1998, al darse cuenta de las otras necesidades de este colectivo, la Dra. Genge transformó la clínica convirtiéndola en una clínica multidisciplinar con un equipo especializado para el seguimiento de los pacientes. Durante esta época, y bajo su liderazgo, la clínica ha seguido evolucionando y mejorando unos niveles de atención que ya contaban con el reconocimiento mundial. Al ser un modelo tipo "ventanilla única", este enfoque nos ha ayudado a minimizar las incomodidades de los pacientes que tienen grandes dificultades en acercarse a la clínica. La contribución de la doctora Genge a la investigación en la ELA ha tenido un impacto significativo tanto a nivel local como nacional e internacional.

La alegría, consideración y compasión de la doctora Angela Genge son evidentes para aquellos que la conocen, y tiene una capacidad única para conciliar estas cualidades con la atención focalizada que ofrece a sus pacientes y a sus seres queridos, y la competente gestión de su equipo clínico. La doctora Genge aporta esperanza y sensación de valía a las personas que padecen la ELA.

La doctora Genge respira liderazgo por los cuatro costados, tanto por su trato como por sus conocimientos. Es la persona con el mayor número de ensayos clínicos activos en Canadá, y se le considera la especialista clínica de referencia en el mundo de la ELA y a la hora de solicitar colaboraciones. Lidera un equipo que pretende convertirse en líder mundial en la eficiencia y eficacia tanto en lo relativo al cumplimiento de las directrices como en el reclutamiento, factores críticos en la ELA. La doctora Genge colabora habitualmente con distintos científicos, asesorándoles e impulsando sus trabajos a través de las fronteras.

Además de los muchos e impresionantes logros de la doctora Angela Genge, es una persona muy apreciada por sus empleados, colegas, colaboradores y sobre todo, por sus pacientes. Es un modelo de humanidad, compasión, tenacidad y dinamismo, sobre todo para aquellos a los que ofrece consejo, apoyo y esperanza.

¡Felicidades a los Ganadores del Premio Humanitarian Award 2018!

Amanda Bourne, Coordinadora



Este año 2018, el ganador del premio Humanitarian Award fue el doctor Brian Dickie, Director de investigación, MND Association. El doctor Brian Dickie ha asumido una posición de liderazgo entre la comunidad mundial de las personas con ELA/EMN desde hace más de 22 años. Gracias a su liderazgo, el Simposio internacional de la ELA/EMN ha crecido hasta convertirse en la mayor reunión sobre la ELA/EMN en la que cada año participan más de 1000 delegados de todo el mundo. El doctor Brian Dickie se ha centrado en afianzar el crecimiento del Simposio internacional sobre la ELA/EMN para integrar la vertiente científica y clínica, además de las sesiones de exposición de pósters y de toda una serie de importantes reuniones satélite. Su confianza en su visión de futuro ha permitido al Simposio mantenerse como catalizador de las ideas sobre la investigación y de la colaboración y el avance en la investigación para mejorar la atención clínica acercándonos a un mundo sin ELA/EMN.

Ha sido fundamental para el incremento de la investigación en la ELA/EMN y en particular en el establecimiento del Banco de ADN de EMN del Reino Unido además de liderar la contribución del Reino Unido al Proyecto MinE.

El logra reunir cada año, durante 22 años, a la comunidad investigadora mundial, Brian ha mantenido, apoyado y promovido el dar un enfoque global a la investigación. También ha asumido una posición de liderazgo en la comunidad mundial de las personas que padecen la ELA/EMN. Se ha preocupado por comunicar investigaciones muy complejas a toda la comunidad de la ELA/EMN a través del blog de la MND Association y de su página web, además de las redes sociales. También ha logrado ampliar la cartera de investigación de la MND Association, financiando toda una serie de proyectos de investigación tanto en el Reino Unido como a nivel internacional. La comunidad de la ELA/EMN tiene en gran consideración sus opiniones y su punto de vista. Brian ha colaborado con la Alianza internacional de asociaciones de la ELA/EMN para garantizar la sostenibilidad de la celebración de este evento y ha apoyado la inclusión entre sus actividades del foro de profesionales APF y de las sesiones con expertos Ask the Experts. La inclusión de estas reuniones ha sido fundamental para reunir a toda la comunidad de la ELA/EMN y poder compartir modelos de atención y prácticas innovadoras, además de garantizar que se escucha a las personas que viven con la ELA/EMN.

¡Felicidades al Ganador del Premio Allied Professional Award 2018!

Amanda Bourne, Coordinadora

El Allied Professional Award es un premio que se entregó por primera vez en 2018, por la Alianza Internacional de Asociaciones de la ELA/EMN para reconocer las contribuciones individuales a la atención a las personas con ELA/EMN. Para celebrar el intercambio de experiencias y el estudio de nuevas ideas en la mejora de la atención a los pacientes y para reconocer una contribución relevante al avance de la gestión clínica de la ELA/EMN.

Sara Feldman ha sido galardonada con el Premio Allied Health Professional Award 2018.

Sara Feldman, PT, DPT, ATP es una gran profesional de la Atención sanitaria dedicada a utilizar y compartir sus habilidades y conocimientos para ayudar a las personas con la ELA/EMN a recuperar, mantener y ampliar su independencia y a mejorar su calidad de vida. Su entusiasmo y pasión por las tecnologías asistenciales y su impacto sobre la independencia es contagiosa, y su voluntad de compartir sus capacidades, conocimientos y experiencia son una muestra de su dedicación a las personas que padecen la ELA/EMN y a los profesionales de la atención sanitaria que trabajan con ellas. Sara es una defensora de las ventajas que los equipos multidisciplinares y sus integrantes tienen para las personas que padecen la ELA/EMN, y por esa razón, es la merecedora de este primer premio Allied Health Professional Award.



Miembros: ¡Apuntaos a nuestro Grupo Privado en Facebook!

Amanda Bourne, Coordinadora

Hemos creado un grupo cerrado de Facebook, exclusivo para los miembros de la Alianza.

Este es un espacio en el que tratar y comparar 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 (Amanda) 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 Amanda para certificar que de hecho perteneces a la asociación o a la Junta y que debes tener acceso a este grupo cerrado.

Para cualquier duda, no dejes de ponerte en contacto con nuestra coordinadora, Amanda Bourne, en coordinator@als-mnd.org.

¡Estamos deseando poder empezar a hablar y compartir!

[Haz click aquí para unirse a a nuestro grupo solo para miembros en Facebook](#)

Actualidad de los Miembros: Noticias de la Asociación ELA Argentina

Pablo Aquino, Secretario



CELEBRACIÓN DEL FIN DE AÑO CON UNA EXPOSICIÓN DE TERAPIA ARTÍSTICA

La última semana de noviembre celebramos el fin de otro año de duro trabajo con todos los colaboradores de nuestra asociación. Este evento incluyó una exposición de las obras de arte realizadas por los participantes en nuestro Taller de terapia artística "EXPRESARTE", un proyecto que presentamos en el foro de profesionales Allied Professional Forum en Glasgow, el 6 de diciembre.

Ver VÍDEO: <https://www.youtube.com/watch?v=uLnRArcho3s>

PRESENTACIÓN DEL PROGRAMA DE FORMACIÓN DE UNELA EN GLASGOW

Los miembros de UNELA (la Unión latinoamericana de asociaciones de la ELA/EMN) se reunió en Glasgow para continuar con sus proyectos regionales, además de para presentar el Programa de formación para profesionales en la atención a las personas con ELA/EMN. Esta reunión contó con la asistencia de miembros de Cytokinetics, Mitsubishi Pharma, the ALS Association of USA, y de la Alianza internacional de asociaciones de la ELA/EMN, que mostraron su interés en colaborar con este proyecto.

(Ver foto)

NUEVA EDICIÓN DE ELA TV

La Asociación ELA Argentina presentó la XIII Edición de nuestro programa de televisión en YouTube, que en esta ocasión contó con la conocida periodista argentina Mónica Gutiérrez como presentadora.

Ver VÍDEO: <https://www.youtube.com/watch?v=j1m1hNZyAbs&feature=youtu.be>

ALS MOBILE ANALYZER, AHORA TAMBIÉN EN ESPAÑOL

ALS MOBILE ANALYZER, una aplicación creada por Prize 4 Life Organization, ha sido traducida al español por la mayúscula inicial Asociación ELA Argentina para la comunidad mundial de afectados por la ELA/EMN de habla hispana.

Ver presentación en VÍDEO: <https://www.youtube.com/watch?v=faciHJF5x8M&t=308s>

LA GUÍA "MULTIDISCIPLINARY TEAM WORKING FOR MND", AHORA TAMBIÉN EN ESPAÑOL

"Multidisciplinary team working for MND", uno de los muchos manuales creados por la asociación MNDA de Inglaterra, Gales e Irlanda del Norte, ha sido traducida al español por la Asociación ELA Argentina para la comunidad mundial de afectados por la ELA/EMN de habla hispana.

La Asociación ELA Argentina y MNDA han colaborado también en otros Manuales como "Vivir con la EMN", "Comer y beber con EMN" y "La atención y la EMN".



Actualidad de los Miembros: ALS Canada
Miran Markovic | Coordinador para asuntos públicos
ALS Society of Canada
 | www.als.ca



ALS Canada cerró el 2018 anunciando la disposición de más de 1,7 millones de dólares para la financiación de nuevos proyectos de investigación a través del programa de investigación ALS Canada Research Program: El 15 de noviembre, se anunció una inversión de 1 millón de dólares en ocho nuevos proyectos de investigación que permitirán explorar nuevos objetivos terapéuticos, ampliando las investigaciones ya existentes para posibilitar nuevos descubrimientos y ayudar a los investigadores a entender mejor por que la ELA/EMN avanza de forma diferente en cada persona. El 13 de diciembre, ALS Canada en colaboración con Brain Canada anunció la disposición de 720.000 \$ para financiar seis premios para becarios, siendo esta la parte final del proyecto de colaboración de 20 millones de dólares suscrito entre ambas organizaciones tras el Reto del cubo de agua - Ice Bucket Challenge. Cada una de estas becas servirá para pagar el sueldo de los investigadores de la ELA/EMN que en este momento tratan de acceder a puestos de investigación doctoral o posdoctoral, para mantener la alta calidad de la investigación canadiense en la ELA/EMN. Este anuncio fue también fruto de nuestra nueva colaboración con La Fondation Vincent Bourque, establecida poco antes de su fallecimiento para hacer posibles estos premios, como parte de su legado.

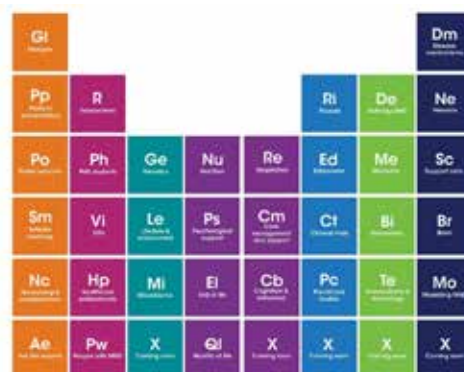
Nuestro blog incluye el listado de las becas concedidas y de los becarios; ALS Canada's blog. Seguimos a tope en la campaña iniciada por dos canadienses que padecen la ELA para el envío de cartas. La campaña se centra en animar a otros canadienses a contactar a sus representantes electos federales para pedirles que el gobierno de Canadá apoye la petición de 35 millones de dólares de fondos federales presentada por ALS Canada para el proyecto CAPTURE ALS, una iniciativa rompedora e interdisciplinar que abrirán nuevas posibilidades para la investigación de la ELA. Las embajadoras de ALS Canada, Eddy Lefrancois y Carol Skinner (en la foto) iniciaron esta campaña en octubre y hasta la fecha han participado en ella más de 1100 personas.

Actualidad de los Miembros: MND Association UK, Reino Unido
Suzanne Ostler, Directora de Comunicaciones, MNDA

Con más de 1200 expertos, cientos de pósters y docenas de presentaciones, el XXIX Simposio internacional organizado por la MND Association y auspiciada por MND Scotland rebosó con noticias y actividades. Este año ha resultado más fácil que nunca mantenerse al día del desarrollo de este evento de tres días de duración, gracias a una herramienta inspirada por... ¡la clase de química del colegio!

MND Association ha desarrollado una herramienta informática en la red basada en la tabla periódica y que incluye una serie de celdas que representan distintos temas relacionados con la investigación. La información contenida en cada una de estas celdas se ha ido actualizando tanto durante como después del Simposio, y seguiremos revisándola y añadiendo nuevos contenidos durante todo el año. Los blogs escritos por el equipo de la asociación, además de los distintos vídeos con los científicos, expertos clínicos e investigadores ayudan a traducir el contenido científico del Simposio al dividirlo en trozos más fáciles de digerir. A las tres semanas de su lanzamiento, esta Tabla periódica y su contenido habían recibido ya un 53% de visitas más que en el Simposio del año anterior, con un crecimiento del 173% en el número de páginas leídas. Además, las personas que visitaban las páginas pasaban también más tiempo leyendo la información; desde una media de un minuto, hasta más de cuatro minutos. Las celdas más populares resultaron ser las que se centraban en los ensayos clínicos, en los investigadores y en los anuncios de las presentaciones en la plataforma.

Las redes sociales han contribuido también al éxito de este nuevo formato de comunicación de la información del Simposio; más de la mitad de las personas que accedieron a la Tabla periódica accedieron directamente a la misma desde Twitter o Facebook. Puedes acceder a la Tabla periódica en <https://www.mndassociation.org/symposium/symposium-live/> y no dejes de volver a visitarnos durante el año para informarte de las novedades sobre las distintas áreas temáticas.



**Actualidad de los Miembros: Asha Ek Hope
Dr. Hemangi Sane, MD (Internal Medicine, USA)
Deputy Director & Head of the Research and
Development
Consultant Physician**

'A Love Story' un evento para concienciar y recaudar fondos

Asha Ek Hope Foundation ha logrado recaudar una serie de fondos gracias al evento de concienciación sobre la ELA que incluyó el baile 'Amar Prem' y la obra de un único acto "A Love Story". La obra "A Love Story" [Una historia de amor] ha sido escrita por la doctora Manisha Kamat y cuenta con la dirección de Salil Kamat y la gestión del sonido de Rucha Kamat. Rucha, un estudiante de primer año de bachillerato que a sus 14 años celebró su baile de graduación Kuchipudi en EE. UU., presentó también el baile Kuchipudi 'Amar Prem'. La familia Kamat se ha mantenido durante los últimos nueve años cerca de su primo con ELA. "A Love Story" una obra en un acto, trata de incrementar la concienciación en la comunidad sobre la ELA, esta terrible enfermedad. El mensaje que se quiere transmitir a la audiencia es que la ELA no sólo afecta a las células nerviosas y a los músculos de los pacientes, sino que afecta a familiares, amigos y colaboradores y a la comunidad entera. Tanto la doctora Manisha como Salil y Rucha ha trabajado con las comunidades locales para organizar esta obra en varios países y poder recaudar fondos para las asociaciones de la ELA/EMN locales. Estos fondos se utilizarán principalmente para la investigación en la ELA/EMN y para tratar de dar esperanzas a la comunidad para que puedan rehacer sus sueños y recobrar su valor.



**Actualidad de los Miembros: Associação
Pró-Cura da ELA
Jorge Camillo Abdalla Junior: Presidente**

Associação Pró-Cura da ELA acudió a Glasgow, participando allí en todos los eventos, en la Reunión anual de la alianza internacional, en el foro de profesionales APF y en el Simposio internacional sobre la ELA/EMN. Asistieron a estos eventos el Presidente de la asociación, Jorge Abdalla



y su Directora técnica, Alessandra Dorca. Antes de asistir a esta Reunión, el 2 de diciembre, UNELA - la Unión latinoamericana de asociaciones de la ELA - con la representación física de ALS Pro-Cure Association, Asociación ELA Argentina, ACELA de Colombia, y Apoyo Integral Gila de México, participaron en diversas reuniones con asociaciones de otros continentes, distintos de la América Latina, en las que establecimos las bases de nuestro programa de formación para los profesionales están en contacto con personas con ELA y además de la asistencia de la industria farmacéutica, contamos con representantes de EUpALS, la Alianza, ALSA, ALS League de Bélgica y MND Australia. Asistieron también los representantes de Cytokinetics y Mitsubishi Tanabe.

Además, todos los días entre el 3 y el 9 de diciembre, como hacemos cada año, al finalizar el día enviamos a través de Facebook noticias en directo o LIVE's informando a nuestro grupo de más de 23.000 seguidores y que incluye a pacientes, familiares y profesionales de nuestra comunidad, de todo lo que pasó en Glasgow. Estos LIVE's fueron todo un éxito y en total lo siguieron más de 7000 personas. Estamos encantados con los resultados obtenidos en Glasgow y con todo lo que hemos conseguido para Brasil y para toda Latinoamérica a través de UNELA. ¡Nos vemos en Perth!

Actualidad de los Miembros: ARSLA

Christine Tabuenca, Directora General

La enfermedad de Charcot o ELA es una enfermedad rara. En Francia,



los enfermos de ELA o enfermedad de Charcot constituyen una comunidad muy pequeña de unos 7000 pacientes que sufre cada día la dificultad que representan la ignorancia y la falta de reconocimiento de esta enfermedad.

Esta enfermedad ha permanecido oculta a los ojos y oídos de muchas personas durante demasiado tiempo. Para poder luchar contra esta mezcla de silencio e indiferencia, para promover la solidaridad, para encontrar la esperanza de un tratamiento futuro, es fundamental poder comunicarlo. Para no caer en el olvido ni menospreciar la sensación de ser los olvidados. Para hacer que cambien las miradas. Para hacer que contemos con los medios necesarios. Para que se extienda nuestra esperanza de vida. Y para lograr todo esto debemos apelar a nuestros contemporáneos con la suficiente fuerza como para atraer su atención. Esto ha sido lo que ha impulsado a nuestra asociación, ARSLA, a diseñar nuestra campaña publicitaria de 2018.

En este anuncio mostramos el aislamiento gradual que experimentan los pacientes en su propio cuerpo. Es un drama acelerado mostrado de una forma a la vez muy simbólica, pero también muy real. Una forma de mostrar el estrechamiento del espacio vital y de la autonomía del paciente, representado en tan sólo 30 segundos, pero que aquellos que padecen la ELA viven durante meses o años. La interpretación sin palabras del actor es también un homenaje a todos los pacientes que, además de la pérdida de movilidad de sus cuerpos, pierden también la palabra. Tras utilizar una tortuga en nuestra primera campaña publicitaria, en 2016, esta vez nos hemos atrevido a ponerle cara a la enfermedad de Charcot. Lo que constituye un punto de inflexión simbólico en nuestras comunicaciones: una forma de demostrar que los pacientes ahora se atreven a expresarse a plena luz del día y a hacerlo más y más a menudo.



El 26 de noviembre de 2018, la Asociación francesa para investigación de la esclerosis lateral amiotrófica, ARSLA, sacó al mercado la aplicación Mixiton, de recetas con texturas adaptadas a las personas con problemas de deglución, tanto en español como en inglés.

La ELA o enfermedad de Lou Gehrig es una enfermedad neurodegenerativa que causa la parálisis progresiva de todos los músculos.

En determinadas etapas de la enfermedad, los pacientes pueden tener problemas a la hora de tragar. Por tanto, es necesario adaptar su comida, haciendo platos troceados y purés.

Por eso, en julio de 2017, tras definir su primer Mixito, ARSLA desarrolló la primera aplicación móvil de recetas con texturas adaptadas para que las personas con ELA puedan recuperar el placer de comer. Esta aplicación para móviles pudo desarrollarse gracias a los cientos de personas que ayudan cada día a las personas enfermas, a profesionales de la cocina y a cuidadores que han buscado formas innovadoras imaginativas para crear toda una serie de apetecibles platos troceados y purés.

Aunque, siendo conscientes de que existen otras patologías que también puede causar los mismos problemas para tragar, desde ARSLA queremos informar a todas las asociaciones que puedan estar en contacto con pacientes con estas enfermedades de la existencia de la aplicación App Mixiton. Os animamos a que disemine esta información, puesto que hay toda una serie de personas que podrían beneficiarse de esta aplicación. Y puede ayudar también a sus familiares y seres queridos que de esta forma pueden contribuir a dar un poco de alegría a sus vidas.

Además, la presentación de esta nueva herramienta, en distintas conferencias internacionales como el Simposio internacional de investigación, nos ha hecho apreciar el interés mostrado por otros países. De hecho, las distintas patologías asociadas a problemas a la hora de tragar no se quedan dentro de las fronteras francesas. Por eso en ARSLA queríamos desarrollar esta aplicación en inglés y en español, para que más gente pueda disfrutar de ella. Con más de 260 recetas distintas, esta aplicación para móviles está disponible gratuitamente tanto para Android como para IOS. Podrás acceder a recetas para todo tipo de platos fríos, calientes, dulces o salados.

Además de recetas, la aplicación incluye una serie de tarjetas con consejos sobre comida saludable, buenas posturas para comer mejor e información sobre los problemas al tragar. También podrás descargarte estos consejos.

Actualidad de los Miembros: Les Turner Foundation

Hallie Kobylski, Marketing & Communications Associate

Nuestra Guía es conseguir un mundo sin ELA. Y empezamos el año 2019 con más de 1 millón de dólares para financiar investigación y atención clínica en nuestro centro Les Turner ALS Center.



Estamos encantados de poder financiar cinco innovadores proyectos de investigación de algunos de nuestros principales investigadores del Les Turner ALS Center hasta el 2021, incluyendo dos proyectos del laboratorio del doctor Kiskinis. "Estos premios nos permitirán continuar en nuestros esfuerzos para descifrar los mecanismos patológicos que provocan esta devastadora enfermedad", afirma el doctor Kiskinis. "El centro Les Turner ALS Center en Northwestern Medicine pone a nuestra disposición una comunidad de investigadores y especialistas clínicos sin parangón con el objetivo común de acabar con la ELA."

Esta es el año de nuestro proyecto de traducción y aplicación de la investigación, el programa "Translating Research and Implementation for ALS" o TRIALS. El objetivo de TRIALS es incrementar el número de ensayos clínicos realizados en el Lois Insolia ALS Clinic y facilitar la rápida aplicación de la investigación clínica y translacional realizada en el centro Les Turner ALS Center.

¡No se nos ocurre una forma mejor de empezar el año! Ver los regalos de 2019 al centro Les Turner ALS Center >>

Foto: Evangelos Kiskinis, PhD

Otras noticias de actualidad: ALS Quest Jane Alana Parkin

El cuestionario de investigación ALS Quest de la Universidad de Sydney ha arrojado unos resultados muy interesantes con respecto a los posibles factores de riesgo de esta enfermedad. Los investigadores, Roger Pamphlett y Jane Parkin Kullmann, acaban de publicar dos estudios al respecto. El primero, sobre la personalidad de los pacientes con ELA, en el que investigamos la cuestión de si los

pacientes con ELA pueden ser caracterizados como "agradables", encontró que los pacientes de ELA efectivamente muestran características de personalidad que podrían percibirse como más agradables de lo habitual. Las características de la personalidad de los pacientes con ELA podría arrojar también algunas pistas sobre la razón por la que determinados factores de riesgos se asocian con la ELA. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/brb3.1119>

El segundo estudio se centra en el estrés como posible factor desencadenante de esta enfermedad. Curiosamente, el estrés (conforme a la aparición de eventos vitales estresantes y del estrés ocupacional) no apareció como factor de riesgo; más bien al contrario, los pacientes con ELA mostraron una mayor resistencia del resto, lo que tal vez indique una mejor respuesta ante el estrés que otras personas. Además, esta resiliencia podría estar parcialmente asociada a la genética, lo que plantea la posibilidad de que exista una relación entre la ELA y los genes responsables de la resiliencia. <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0204424>

Estas investigaciones no habrían sido posibles sin vuestro importante apoyo, el de los miembros de la Asociación y sus asociados, que habéis dado publicidad a este cuestionario y nos habéis ayudado en su traducción. Seguimos recibiendo las respuestas al cuestionario, así que os pedimos que sigáis compartiendo la información incluida en estos artículos y sobre el cuestionario ALS Quest con vuestras asociaciones. Los PALS (y controles) pueden rellenar el cuestionario en www.alsquest.org.

Jane

Discipline of Pathology, Sydney Medical School
Brain and Mind Centre, The University of Sydney

ALS Quest - www.alsquest.org - cuestionario en línea para encontrar los factores de riesgo en la ELA/ enfermedad de la motoneurona

Sigue ALS Quest en las redes sociales: Facebook Twitter YouTube

Solicitud de: Dr Audrey Daisley & Dr Rachel Tams,
Consultant Clinical Neuropsychologists, Oxford, UK.

El apoyo a los niños cuando un familiar tiene EMN

La EMN requiere toda una serie de retos y adaptaciones de la familia, que suele tener como resultado profundas pérdidas para la persona afectada y para sus familiares. Sin embargo, suele prestarse poca atención a la necesidad de contar con apoyo psicológico de los niños con padres con EMN. Existe muy poca investigación en este campo y por tanto, sabemos muy poco acerca de cómo afecta a los niños tener un familiar con EMN, cómo se enfrentan a esta experiencia o cuál es la mejor forma de darles apoyo. Hasta la fecha, no se han publicado estudios sobre la intervención psicológica.

Durante el último foro de expertos APF describimos los resultados de las últimas investigaciones y compartimos nuestras propias experiencias clínicas (como neuropsicólogos clínicos que trabajan con familias afectadas por condiciones neurológicas a largo plazo) con respecto a cómo sería el apoyo ideal para los niños. Las recomendaciones apuntan a tratar de centrarse en los procesos fundamentales para el desarrollo de la resiliencia y en las fortalezas además de estar disponible desde el momento del diagnóstico y hasta después del duelo y de adaptarse a los cambios en las necesidades al avanzar la enfermedad.

Creemos que los profesionales que trabajan en el campo de la EMN se enfrentan al reto de incrementar la visibilidad de los niños en la disposición de los servicios de la práctica clínica y de la investigación, y pensamos que el primer paso para conseguirlo es compartiendo las buenas prácticas y ampliando la redes de conexión entre los distintos servicios. Por tanto, animamos a los profesionales de la EMN que estén trabajando con familias a que se ponga en contacto con nosotros para poder tener una visión más clara de las prácticas actuales a la hora de trabajar con niños. Gracias.

Dr Audrey Daisley y Dr Rachel Tams
Consultant Clinical Neuropsychologists, Oxford, UK.

Datos de contacto:
audrey.daisley@yahoo.com
drrachel.tams@gmail.com

Buscamos Tutores y Tutelados!

Colaboración y Tutoría

La Alianza incluye a toda una serie de organizaciones compuestas por personas con distintos niveles de conocimientos y experiencia. La Comisión para la colaboración (Partnership Committee) busca candidatos propuestos por los Miembros de la alianza para ser Tutores y Tutelados para reforzar, afirmar y mejorar los servicios prestados por los miembros de las personas que viven con la ELA/EMN.

Un Tutor o mentor de la Alianza es una persona que orienta al Tutelado sobre los distintos aspectos de la vida personal o laboral. Los Tutores aprovechan sus experiencias y conocimientos personales, pero también pueden recurrir en ocasiones a expertos con un profundo conocimiento de la materia en particular. Los Tutores son personas con conocimientos sobre cómo gestionar una organización; con capacidad para aprender acerca del Tutelado y de sus problemas; capaz de reconocer el entorno y la cultura, y con la habilidad para promover y liderar el proceso.

Los Tutelados son personas u organizaciones que necesitan orientación - para ayudarles a través de los procesos de identificación de necesidades, de cambio y de desarrollo. Los Tutelados pueden ser tanto organizaciones de la ELA/EMN como empleados o voluntarios.

El formulario para ser Tutor está en <https://bit.ly/2GX1RnZ>;
Y el formulario para ser tutelado en <https://bit.ly/2RsTUem>

La Comisión para la colaboración revisará las solicitudes conforme a la información incluida en los formularios.

Piensa qué puedes necesitar o cómo puedes contribuir - hace Tutor o Tutelado de la Alianza.

Comisión para la colaboración, tutelado y becas de apoyo.

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

Amanda Bourne, Coordinadora

Solo recordar a todos los miembros y amigos, que la Alianza empezará, con este boletín de enero, una puesta al día de la 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 2019 es el siguiente: Enero, marzo, mayo, julio, septiembre, noviembre.

Si queréis compartir vuestras noticias o eventos, enviad un e-mail a Amanda Bourne, Coordinadora de la Alianza a: coordinator@als-mnd.org. Las colaboraciones incluirán un máximo de 250 palabras, y si es posible, una foto

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

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

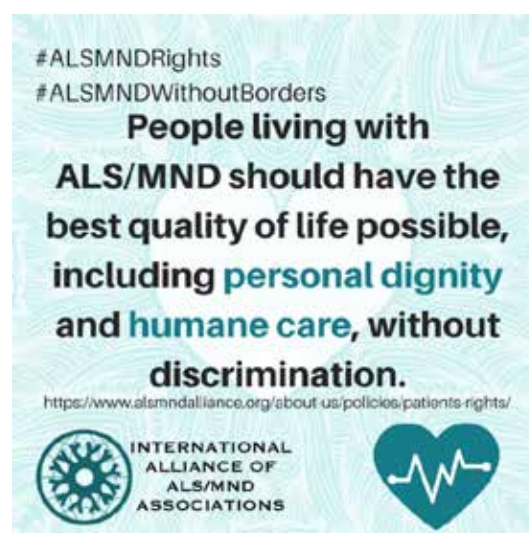
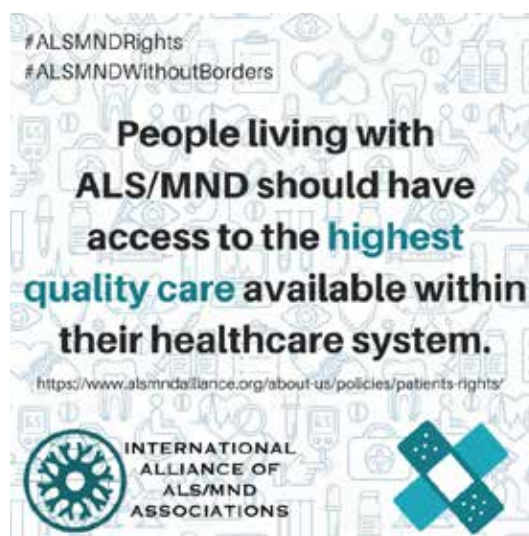
Los Miembros de la Alianza Apoyan los Derechos de las Personas con ELA/EMN

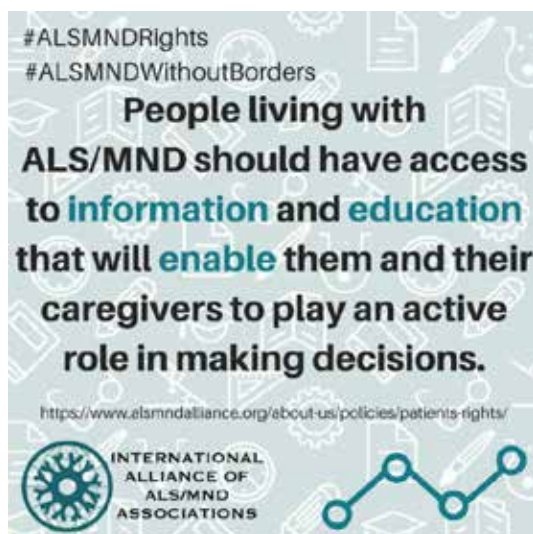
Amanda Bourne, Coordinadora

En 2017, 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.





Aumenta tu seguimiento en las redes sociales con #ALSMNDWithoutBorders

Amanda Bourne, 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.

INVESTIGACIÓN EN ELA/ENM: EL ANTES Y EL DESPUÉS. 6 RAZONES PARA SER TAN OPTIMISTA COMO YO, 6 AÑOS DESPUÉS

Dr. David Taylor

Conferencia en la Reunión de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA/EMN Glasgow 2019

El pasado mes de diciembre tuvieron lugar en Glasgow las reuniones de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA/EMN, Allied Professionals Forum y el 29º simposio internacional sobre la ELA/EMN. A continuación resumimos la ponencia impartida a los miembros de la Alianza, por el Dr. David Taylor, vicepresidente de la asociación canadiense de ELA y miembro del consejo asesor científico de la International Alliance of ALS/MND Associations. Con esta charla el Dr. Taylor quiso dar una visión global de la enfermedad mediante un recorrido a través de los últimos 6 años.

El periodo elegido no es casualidad. La etapa comprendida entre 2012 y 2018 ha supuesto una revolución en la investigación de la ELA. El doctor Taylor compara la enfermedad con un puzzle del cual solo teníamos una pieza gracias al descubrimiento del primer gen implicado en la enfermedad en 1993 (SOD1). Pero a pesar de existir esperanzas de poder tratar la enfermedad desde un punto de vista genético, apenas se tenía información. Es a partir de 2006 cuando existe un mayor avance en el conocimiento de la enfermedad. Se identificaron distintos genes y mutaciones implicados en la ELA (TDP-43, C9orf72...) lo que indicaba que la investigación iba por buen camino.

Una vez pasada la etapa de "descubrimiento de genes" y gracias a la gran cantidad de información obtenida, en los últimos 6 años se ha podido ir ordenando para intentar resolver el puzzle, lo que ha propiciado un gran avance en el entendimiento de la enfermedad.

Un ejemplo de este progreso es el descubrimiento de puntos en común en las distintas vías a través de las cuales los diferentes genes mutados causan la degeneración de las motoneuronas. Esto nos aporta una visión más clara de la enfermedad mostrando una conexión entre diferentes sistemas, permitiendo un abordaje terapéutico más eficaz. Con toda esta información también se ha consensuado la ELA como un conjunto de distintas enfermedades que desembocan en la degeneración de las motoneuronas. Sea como fuere, existen esperanzas para tratarla gracias al enorme trabajo llevado a cabo. Durante su charla, el doctor Taylor hizo un repaso de los 6 pilares principales sobre los que se sus-

tenta la evolución en los 6 últimos años: **Entender la ELA, colaboración, ensayos clínicos, calidad de vida, visibilidad y tecnología.**

1. Entender la ELA

En 2012 la mayor parte del conocimiento de la enfermedad estaba basado en 3 genes: SOD1, TDP-43 y FUS. Posteriormente hubo un avance significativo gracias al descubrimiento de más genes implicados (C9orf72, OPTN, TBK1, PFN1...), permitiendo tener una imagen más clara del puzzle.

Para ilustrar cómo descubrimientos realizados en los últimos años nos están ayudando ahora a comprender mejor la enfermedad, Taylor pone el ejemplo de RIPK1. Esta enzima es la responsable de provocar degeneración en las motoneuronas y en 2018 se propuso como posible diana terapéutica para combatir la ELA. Esto ha sido posible gracias a descubrimientos realizados en el pasado: en 2010 se identificaron mutaciones en el gen OPTN que causaban ELA ya que impedían que realizase su función normal de inhibir RIPK1; en 2015 se descubrió que mutaciones en el gen TBK1 también impedían la inhibición de RIPK1 y por tanto había neurodegeneración; ya en 2018 se comprobó que el organismo respondía ante esa falta de TBK1 mediante la sobreexpresión de TAK1, que también inhibía RIPK1. A demás se observó un descenso de TAK1 a medida que el individuo envejecía, presentando la edad como factor de riesgo para la enfermedad.

Otro campo dentro del conocimiento de la ELA que ha experimentado un gran avance desde 2012 es el estudio de la biología del ARN. Hace 6 años apenas se sabía nada de la importancia que esta molécula tenía en la enfermedad. Hoy en día se sabe que muchos de los genes que causan la enfermedad (FUS, TDP-43...) dan lugar a las denominadas "proteínas de unión al ARN", lo que hizo pensar que el ARN podría ser relevante en al menos una porción de los casos de ELA. Esto se ha relacionado con uno de los sellos distintivos de la enfermedad, la formación de gránulos de estrés. Cuando existe una situación estresante para la célula, estas proteínas de unión al ARN se congregan para proteger la célula y se disgregan una vez pasa el estrés. El problema de la ELA es que estos gránulos se forman y rompen de manera anómala impidiendo su correcto funcionamiento. Todo esto nos aporta información sobre lo que pasa durante la enfermedad permitiendo encontrar nuevas formas de tratarla.

En relación a lo anterior y retomando el tema de la conexión que puede haber entre vías aparentemente inconexas, el doctor Taylor explicó cómo ciertas proteínas de unión al ARN como FUS o TDP-43, que normalmente deben estar en

el núcleo, se encuentran fuera de él en el 98% de los casos de ELA. Esto causa problemas por dos motivos: no ejercen su función normal en el núcleo y forman gránulos de estrés tóxicos en el citoplasma. En 2018 se vio que esta localización errónea podía estar afectando a otros mecanismos biológicos como es el transporte de sustancias entre el núcleo y el citoplasma, debido a que estos gránulos "secuestrarían" factores importantes para la célula impidiendo que vayan a su lugar de acción. No obstante, y tal y como se vio a finales del año pasado, ese movimiento fuera del núcleo de TDP-43 podría ser beneficioso en ciertos casos. Ese mismo año también se comprobó que mutaciones en C9orf72 causaban defectos en el transporte núcleo-citoplasma, jugando un papel en la dinámica de los gránulos de estrés.

Otro de los avances más destacados desde 2012 ha sido el cambio de mentalidad respecto a la contribución de las células que rodean las motoneuronas (células de glía) en el tratamiento de la enfermedad. En 2012 imperaba la idea de tratar de manera general la inflamación de estas células. En los últimos años y gracias al conocimiento adquirido, ha proliferado la idea de tratar estas células de manera más precisa. Debido a que aún no se puede hacer un diagnóstico temprano de la enfermedad, parece lógico que favorecer un ambiente óptimo para las neuronas, incrementaría su supervivencia frenando en cierto modo la progresión de la ELA.

Por último, el doctor Taylor destacó la importancia de los estudios y proyectos como el proyecto MinE donde se pone de manifiesto la amplia heterogeneidad de la enfermedad, hecho que nos ayuda no solo a entenderla mejor, sino al desarrollo de tratamientos efectivos.

2. Colaboración

La gran cantidad de información tan valiosa se ha obtenido en gran medida gracias a la colaboración a nivel mundial. Esta cooperación apenas existía hace 6 años, donde el intercambio de información se realizaba entre investigadores y la mayoría de los ensayos clínicos se realizaban en un único país.

Hoy en día nos encontramos en la llamada "era de los datos" y lo que es más importante, esta información se comparte haciendo posible una ciencia abierta donde existen plataformas de investigadores para la puesta en común de datos y ensayos clínicos multinacionales. En los últimos años también se ha propulsado la creación de iniciativas de colaboración entre países como el proyecto MinE, cuyo crecimiento ha sido meteórico a pesar de no recibir tanta financiación como otras enfermedades más preva-

lentes. Esta participación ha propiciado la aparición de cada vez más artículos científicos en revistas de impacto, lo que nos hace pensar que vamos por el buen camino para comprender la enfermedad.

3. Ensayos clínicos

En los últimos 6 años tanto el número como la calidad de los ensayos clínicos han aumentado considerablemente, en parte por el creciente interés de las farmacéuticas en la ELA.

En 2012 se contaban con diseños pobres de estos ensayos (carencia de biomarcadores, criterios de elegibilidad muy amplios...), pero hoy en día encontramos diseños más eficaces y eficientes que utilizan mediciones de resultados nuevas (medida de la capacidad ventilatoria, la fuerza muscular...). Esto se ha traducido en pasar de tener un solo fármaco en fase III en 2012 que finalmente fracasó como es el Dexamipexol, a tener en la actualidad un fármaco que retrasa la progresión de la enfermedad aprobado en 4 países (Edaravone) y varios en fase III.

El Dr. Taylor destacó el gran avance que ha habido en las terapias antisentido. Estas terapias utilizan oligonucleótidos (pequeñas moléculas complementarias al ADN y ARN) inyectados directamente en el líquido espinal para reducir los niveles del gen mutado o su producto tóxico. Hace 6 años esta tecnología se encontraba en su fase inicial, hoy en día se están llevando a cabo varios ensayos clínicos (algunos de ellos en fase III) que utilizan esta técnica contra SOD1 o C9orf72, augurando resultados prometedores.

Otra terapia en auge durante estos 6 años ha sido la que utiliza células madre. Se está llevando a cabo en Corea del Sur un ensayo en fase II, con previsiones de expandirlo a otros países, donde se extraen células madre mesenquimales de pacientes para cultivarlas en laboratorio en condiciones sanas y volver a inyectarlas en el líquido cerebroespinal para tratar de reducir la progresión de la degeneración neuronal.

También recalcó la importancia que ha ido adquiriendo la utilización de biomarcadores para permitir un diagnóstico rápido de la enfermedad, presentándolos como una potente herramienta para adelantarse a su progresión.

4. Calidad de vida

Durante los últimos años se ha puesto mucho empeño en mejorar la calidad de vida de los pacientes desde un punto de vista sintomático, pasando de un abordaje puramente médico a una mayor implicación de la investigación.

En esta época donde las tecnologías tienen un papel trascendental en nuestras vidas, cada vez se tiende más a la llamada "telemedicina" y "te-

le investigación” mediante aplicaciones como ALS at home o ALS Mobile Analyzer. Estas herramientas se están incluyendo cada vez más en los ensayos clínicos y permiten que los pacientes reporten cambios en su estado desde su casa evitando las molestias de tener que acudir asiduamente a consulta. Otro ejemplo que sin duda ha mejorado la calidad de vida de los pacientes es el gran desarrollo de las interfaces cerebro-ordenador, permitiendo a los pacientes comunicarse con su alrededor. Esta tecnología, a pesar de estar en desarrollo, es cada vez más palpable.

Hace 6 años existía cierto escepticismo en relacionar la ELA con un deterioro cognitivo, actualmente son cada vez más comunes las herramientas específicas de valoración cognitiva y conductual de los pacientes. Un ejemplo de esto es la “Escala de Edimburgo para la valoración cognitiva y conductual para pacientes con ELA (Edinburgh Cognitive and Behaviour ALS Screen “ECAS”) que determina la presencia, la gravedad y el tipo de estos cambios. Sin duda este tipo de herramientas facilitan mucho el trabajo de los cuidadores ante los posibles cambios de comportamiento.

5. Visibilidad

Indiscutiblemente la visibilidad es un factor importantísimo, no solo a la hora de conseguir financiación, sino para sensibilizar al mayor número de personas sobre la existencia de esta enfermedad. Cada vez son más los eventos, congresos y actividades que se llevan a cabo para lograr una mayor visibilidad. Sin duda, una de las actuaciones más recientes que han puesto a la ELA en el punto de mira mundial es el Reto del Cubo Helado (Ice Bucket Challenge).

6. Tecnología

Por último, el doctor Taylor presentó la tecnología como un campo conectado con el resto que se presentaron. Indudablemente en estos últimos 6 años la tecnología ha experimentado un gran desarrollo que ha permitido contar con herramientas cada vez más avanzadas que contribuyen a un mayor avance en el resto de ámbitos:

-Entender la ELA: actualmente se está implementando el uso de inteligencia artificial para intentar encontrar posibles nuevas vías de estudio, correlaciones o datos que el ojo humano aún no es capaz de apreciar. Las técnicas de edición génica como el CRIPR son cada vez más avanzadas y nos están permitiendo efectuar cambios en el ADN para intentar eliminar las mutaciones que causan la ELA. El uso de células madre nos ha permitido reproducir de manera más fiable la enfermedad en el laboratorio para un conocimiento más preciso.

Estos son algunos de los muchos ejemplos (orgánoides, microscopía...).

-Colaboración: las nuevas tecnologías han revolucionado la manera de comunicarnos, permitiendo compartir información casi de forma inmediata con cualquier persona.

-Ensayos clínicos: la tecnología ha contribuido a encontrar nuevas maneras de administrar los fármacos, medir de los resultados, mejorar los límites de detección, así como la recolección de mayor cantidad de datos gracias a las aplicaciones móviles creadas a tal efecto.

-Calidad de vida: Las interfaces cerebro-ordenador cada vez son una realidad más cercana.

-Visibilidad: las redes sociales han contribuido en gran medida al conocimiento de la enfermedad.

Con todo ello el doctor Taylor quiso transmitir que el avance observado en el campo de la ELA durante los últimos 6 años ha sido enorme. Quiriendo trasladar un mensaje de optimismo en un camino, que aunque a veces complicado, sin duda es el correcto y en un futuro nos llevará a la tan ansiada meta de poder tratar eficazmente la ELA.

https://www.youtube.com/watch?v=kV_IBGLTBr0&feature=youtu.be