

FUNDELA

Boletín Científico 61

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

Todos los boletines pueden descargarse en nuestra web www.fundela.es

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



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

● **PROYECTO EUROPEO MinE:**

www.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.**

● **DIAGNÓSTICO GENÉTICO Y CARACTERIZACIÓN CLÍNICA DE PACIENTES CON DEMENCIA Y/O ENFERMEDAD DE MOTONEURONA FAMILIAR**

● **IDENTIFICACIÓN DE NUEVAS DIANAS TERAPÉUTICAS PARA EL TRATAMIENTO DE LA ELA UTILIZANDO UN CRIBADO DE FACTORES EPIGENÉTICOS.**

● **ESTUDIO DEL SPLICING ALTERNATIVO EN ARN DE MUESTRAS CON DIAGNÓSTICO NEUROPATOLÓGICO DE ELA ASOCIADA A TDP-43**

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

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

D. Carlos Donestevé (Traductor/Interprete)

Dña. Marcela Giraldo (Gestión de Redes Sociales)

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

Sumario

03 ----->

EDITORIAL

**ENSAYOS
CLÍNICOS**

04 ----->

**DECLARACIÓN SOBRE
EDARAVONE, ENCALS**

06 ----->

**ENSAYO CLINICO.
FASE III - VITALITY-ALS**

**ACTUALIDAD INFORMATIVA DE
LA ALIANZA INTERNACIONAL DE
ASOCIACIONES DE ELA.
OCTUBRE 2017 N° 51**

07 ----->

PÁGINAS 7 a 16

Hay noticias esperanzadoras en Ensayos Clínicos en ELA que abren vías a un posible tratamiento contrapuesto a otros que se han evaluado como negativos. Lo que no se puede dudar es el avance de la investigación clínica y básica en ELA, acercándonos cada vez más al conocimiento de sus causas y así combatir la enfermedad con mayor efectividad.

Hoy más que nunca os pedimos a todos, el apoyo a la INVESTIGACIÓN con la esperanza que el próximo mes en el Congreso Mundial de ELA en Boston – EEUU, se encaucen las distintas vías que nos lleven al ansiado tratamiento efectivo.

FUNDELA participará activamente en la próxima 25 reunión de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA, presentando una conferencia sobre “El Sistema Nacional de Salud y la Unidades de ELA en España”, protocinando conjuntamente con ALS Therapy Development Institute y ALS Hope el Almuerzo de Networking para personas con ELA/EMN y sus cuidadores, y apoyará la asistencia al mismo, de investigadores que nos transmitirán sus conocimientos e impresiones en el siguiente boletín, manteniéndonos informados de todos los posibles avances que se transmitirán en todas las reuniones de la Alianza, el Foro Allied Professionals y el 28 Symposium Internacional de ELA/EMN, realizadas todas estas reuniones en la ciudad de Boston, desde el día 3 al 9 de diciembre 2017 <https://www.alsmndalliance.org/alsmndmeetings/>

Maite Solas
Vicepresidenta de FUNDELA

DECLARACIÓN SOBRE EDARAVONE, ENCALS (European Network for the Cure of ALS) JULIO DE 2017

Ammar Al-Chalabi, Peter M. Andersen, Siddharthan Chandran, Adriano Chio, Philippe Corcia, Philippe Couratier, Olof Danielsson, Mamede de Carvalho, Claude Desnuelle, Torsten Grehl, Julian Grosskreutz, Trygve Holmøy, Caroline Ingre, Merete Karlsborg, Grethe Kleveland, Jan Christoph Koch, Blaz Koritnik, Magdalena KuzmaKozakiewicz, Hannu Laaksovirta, Albert Ludolph, Christopher McDermott, Thomas Meyer, Bernardo Mitre Ropero, Jesus Mora Pardina, Ingela Nygren, Susanne Petri, Mónica Povedano Panades, Francois Salachas, Pamela Shaw, Vincenzo Silani, Gert Staaf, Kirsten Svenstrup, Kevin Talbot, Ole-Bjørn Tysnes, Philip Van Damme, Anneke van der Kooij, Markus Weber, Patrick Weydt, Joachim Wolf, Orla Hardiman & Leonard H. van den Berg

1Maurice Wohl Clinical Neuroscience Institute, Department of Basic and Clinical Neuroscience, King's College London, London, UK; 2Department of Pharmacology and Clinical Neuroscience, Umeå University, Umeå, Sweden; 3University of Edinburgh, Scotland, UK; 4Rita Levi Montalcini Department of Neuroscience, ALS Center, University of Torino, Torino, Italy; 5Centre de compétence SLA-federation Tours-Limoges, CHU de Tours, Tours, France; 6Centre de compétence SLA-federation Tours-Limoges, CHU de Limoges, Limoges, France; 7Department of Neurology, and Department of Clinical and Experimental Medicine, Linköping University, Linköping, Sweden; 8Instituto de Fisiologia-Instituto de Medicina Molecular, Faculty of Medicine, University of Lisbon, Lisbon, Portugal; 9Department of Neurosciences And Mental Health, H Santa Maria-CHLN, Lisbon, Portugal; 10Hôpital Pasteur 2 – CHU de Nice, Nice, France; 11Alfried Krupp Krankenhaus, Rüttenscheid, Essen, Germany; 12Hans-Berger Department of Neurology, Jena University Hospital, Jena, Germany; 13Kershus Universitetssykehus Lørenskog, Lørenskog, Norway; 14Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden; 15Department of Neurology, Bispebjerg Hospital, Copenhagen, Denmark; 16Afdeling for neurologi og klinisk neurofysiologi, Sykehuset Innlandet, Lillehammer, Norway; 17Department of Neurology, University Medicine Göttingen, Göttingen, Germany; 18Institute of Clinical Neurophysiology, University Medical Centre Ljubljana, Ljubljana, Slovenia; 19Department of Neurology, Medical University of Warsaw, Warsaw, Poland; 20Helsinki University Central Hospital, Helsinki, Finland; 21Department of Neurology, University of Ulm, Ulm, Germany; 22Sheffield Institute for Translational Neuroscience, University of Sheffield, Sheffield, UK; 23ALS Outpatient Department, Charité – Universitätsmedizin Berlin, Berlin, Germany; 24Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Gothenburg, Sweden; 25ALS Unit, Hospital San Rafael, Madrid, Spain; 26Uppsala University, Uppsala, Sweden;

*Dr. Hardiman y Van den Berg, como coautores finales.

Neurólogos de los centros ENCALS de toda Europa han discutido el potencial del edaravone como una nueva terapia para la esclerosis lateral amiotrófica (ELA, enfermedad de la neurona motora, MND) en la reunión ENCALS, del 18 al 20 de mayo de 2017, en Ljubljana, Eslovenia

En mayo de 2017, el departamento de alimentos y fármacos de los EEUU (FDA) concedió una licencia al medicamento conocido como edaravone (con licencia de 2015 en Japón, bajo la denominación Radicut®) para el tratamiento de la ELA en Estados Unidos (bajo la denominación comercial Radicava®). No tenemos conocimiento de que el fabricante de edaravone, Mitsubishi Tanabe Pharma, haya solicitado oficialmente a la Agencia Europea del Medicamento (EMA) el registro de dicho medicamento para su utilización contra la ELA en Europa. Sin embargo, edaravone puede importarse a Europa desde Japón o Estados Unidos.

La aprobación de edaravone por parte de la FDA se basa en un único ensayo clínico positivo. Los neurólogos de ENCALS opinan que los resultados de dicho ensayo clínico requieren de una interpretación equilibrada y cuidadosa para poder informar adecuadamente a las personas con ELA y a sus familiares. Dicho estudio mostró que edaravone puede ralentizar la progresión de la enfermedad en la ELA, pero que el efecto de modificación de la enfermedad se limitaba a un subgrupo de pacientes con ELA con una serie de características clínicas definidas. En la actualidad, no existen evidencias sobre posibles beneficios terapéuticos de edaravone para aquellos pacientes de ELA que no comparten estas características.

¿Qué es edaravone?

Edaravone es un depredador de radicales libres que en principio se desarrolló para el tratamiento de la embolia, y que se administra de forma intravenosa (IV). Este medicamento se administra a los pacientes a diario durante dos semanas, a continuación, se hace una pausa (“descanso del medicamento”) durante dos semanas, para después proseguir con sesiones de 10 días de tratamiento cada mes. Preferiblemente, los dos primeros periodos de tratamiento se llevarán a cabo en un hospital, como medida de precaución para garantizar la seguridad ante posibles efectos secundarios y reacciones al medicamento.

¿Qué sabemos con respecto a la eficacia de edaravone?

Los especialistas clínicos japoneses que trabajan con Mitsubishi Tanabe Pharma realizaron un estudio de nueve meses sobre edaravone, que incluía un período de observación de tres meses seguido de un período de prueba de otros seis meses. Este ensayo clínico controlado con placebo de doble ciego, contó con la participación de más de 200 personas con ELA, la mitad de los cuales fueron seleccionados aleatoriamente para recibir el tratamiento con el medicamento, y la otra mitad con placebo. Este ensayo clínico no mostró beneficios estadísticamente significativos a favor del medicamento, aunque sí reflejaba una tendencia hacia la ralentización de la progresión

de la enfermedad en aquellas personas que estaban recibiendo el medicamento. Esta pista sobre un posible efecto llevó a los investigadores a analizar los datos en mayor detalle, identificando un subgrupo de personas que parecía haber logrado mejoras. A continuación, los investigadores llevaron a cabo un nuevo estudio más pequeño centrado únicamente en aquellos pacientes con las características clínicas de este subgrupo. Se trataba de personas con dificultades de deglución leves o moderadas, con una motricidad fina y gruesa medida conforme a la escala de funcionalidad en la ELA (ALSFRS-R), con síntomas en tres de las cuatro regiones corporales (brazos, piernas, bulbar y torácica, puesto que la inclusión estaba restringida a la ELA definitiva conforme a los criterios del Escorial), con menos de dos años transcurridos desde la aparición de los síntomas, y con una función respiratoria normal. El reclutamiento se llevó a cabo en muchos lugares distintos de Japón, durante un período de dos años, para incluir un total de 130 personas. Este ensayo clínico mostró una ralentización de la progresión de la enfermedad estadísticamente significativa, según la valoración mediante ALSFRS-R, durante el periodo de tratamiento de 24 semanas, para aquellos que estaban siendo tratados con edaravone.

Hechos con respecto a edaravone

- El estudio positivo estaba basado en un pequeño grupo de personas con ELA que cumplían una serie de criterios muy específicos para su participación en el ensayo clínico. Dentro de este grupo, aquellos que recibieron edaravone como parte del estudio experimentaron una reducción en la tasa de progresión de la enfermedad. Las personas tratadas con edaravone empeoraron en 5,1 puntos su puntuación en la escala ALSFRS-R a lo largo de seis meses, en comparación con las que fueron tratadas con el placebo, cuyo deterioro fue de 7,5 puntos. Los estudios anteriores habían mostrado que la mayor parte de las personas con ELA sufría un deterioro de unos 5,6 puntos a lo largo de seis meses.
 - Los efectos de edaravone sobre la fuerza muscular y la función respiratoria no han quedado claros.
 - Edaravone no tiene efectos conocidos sobre la calidad de vida.
 - Aún no se ha publicado ningún estudio Sobre los efectos de edaravone después de seis meses.
 - Al tratarse de un periodo de estudio corto (seis meses), no se registraron datos sobre supervivencia.
 - El tratamiento con edaravone tiene un elevado coste y es muy laborioso, con administraciones diarias durante al menos 10 días durante las primeras dos semanas de cada mes, aunque en algunos países, los médicos pueden organizar la administración del medicamento fuera del hospital.
 - Las inyecciones intravenosas (IV) de edaravone pueden realizarse a través de una línea PICC, Port-A-Cath, cánula (p.ej., venflon) o mariposa, y su administración diaria puede tardar más de una hora.
 - Se recomienda que al menos durante los dos primeros periodos de sesiones de inyecciones, éstas se administren en un hospital debido a los

posibles efectos secundarios, y al riesgo de reacciones al medicamento.

- Edaravone tiene un coste de más de 1000€ por paciente, por mes, además del coste de administración de las inyecciones. El reembolso de estos gastos por parte de las administraciones públicas dependerá de la estructura de la sanidad pública en cada país. En algunos países, este medicamento no se administra con cargo a la sanidad pública, y la persona con ELA tendrá que hacerse cargo de los costes del tratamiento.

Toma de decisiones con respecto al tratamiento con edaravone

La evaluación de los pros y los contras del tratamiento con edaravone deberá realizarse de forma individualizada, teniendo en cuenta hasta qué punto el paciente cumple con los criterios establecidos en el ensayo clínico, los objetivos terapéuticos de la persona afectada, y sus recursos personales. Debido a que el modo de administración del medicamento requiere inyecciones intravenosas frecuentes, el tratamiento con edaravone se asocia a una considerable inversión de tiempo tanto para los pacientes como para sus cuidadores. Los beneficios terapéuticos del tratamiento con edaravone deberán evaluarse con respecto a las posibles imposiciones que conlleva el tratamiento intravenoso para la administración del medicamento.

La opinión de ENCALs

Pese a que los resultados de los distintos estudios son alentadores, todavía existen dudas con respecto a la eficacia de edaravone:

1. ¿Tiene edaravone efectos beneficiosos para aquellos pacientes de mayor gravedad que los que han participado en el estudio?
2. ¿Se mantienen los efectos beneficiosos si se administra el medicamento durante más de seis meses?
3. ¿Afecta edaravone a la supervivencia?

La opinión de consenso de los neurólogos de ENCALs es que debería realizarse un ensayo clínico con un seguimiento de al menos 12 meses, incluyendo el análisis de sus efectos sobre la supervivencia, para poder dar respuesta a estas preguntas, y para garantizar que mediante la correcta selección de los pacientes con ELA éstos tengan las mayores oportunidades de tratarse con un agente con posibles beneficios terapéuticos.

ENCALS invita a MT Pharma a que lleve a cabo un ensayo clínico en Europa

Ref:

Artículo publicado en:
Journal Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration. Volumen 18, 2017 – Issue 7-8
<http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/21678421.2017.1369125>

Publicado en Internet: 04 oct. 2017

ENSAYO CLINICO. FASE III - VITALITY-ALS

NOTA DE CYTOKINETICS A FUNDELA Y OTRAS ASOCIACIONES MIEMBROS DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA, QUE HAN COLABORADO EN ESTE ENSAYO

21 DE NOVIEMBRE 2017

El ensayo clínico en fase III VITALITY-ALS, que se estaba realizando en las mejores unidades americanas y algunas europeas, que incluía, en sus inicios, aproximadamente unos 600 pacientes con ELA, por desgracia, NO cumplió con el criterio de valoración principal del cambio desde el inicio en la capacidad vital lenta (SVC) que se evaluó a las 24 semanas después de la aleatorización o cualquiera de los criterios de valoración secundarios del ensayo que se evaluaron a las 48 semanas. NO se identificaron nuevos hallazgos de seguridad o tolerabilidad relacionados con Tirasemtiv en VITALITY-ALS.

Este ensayo de fase III intentaba probar la eficacia y la seguridad de una novedosa molécula, Tirasemtiv, desarrollada por la compañía californiana Cytokinetics, que demostró en estudios preclínicos aumentar la contractibilidad y la fuerza muscular. En un estudio fase II con pacientes retrasó el deterioro de la capacidad vital respiratoria en los pacientes que tomaron la molécula. El mantenimiento de la capacidad vital respiratoria es clave en la supervivencia de los pacientes.

Nos alienta el hecho de que la disminución en la capacidad vital desde el inicio hasta las 24 semanas fue menor en los pacientes que recibieron cualquier dosis de Tirasemtiv en VITALITY-ALS, frente a la de los pacientes que recibieron placebo. Las mayores diferencias respecto al placebo se observaron en pacientes asignados a los grupos de dosis media y alta de Tirasemtiv que toleraron bien y se mantuvieron en la dosis asignada, aunque estas diferencias no fueron estadísticamente significativas. Creemos que VITALITY-ALS, ha mostrado actividad farmacológica para el mecanismo de acción, pero la mala tolerabilidad de Tirasemtiv limita nuestra capacidad para demostrar la eficacia. Por lo tanto, hemos decidido suspender el desarrollo de Tirasemtiv.

Actualmente, más de 200 pacientes están recibiendo Tirasemtiv en VIGOR-ALS, en el ensayo de extensión abierto para pacientes que han completado VITALITY-ALS. Vamos a buscar el asesoramiento de la dirección académica de VITALITY-ALS y sus investigadores clínicos, las autoridades reguladoras y otros consultores antes de tomar cualquier decisión con respecto a VIGOR-ALS.

Seguimos comprometidos con las personas con ELA que están luchando contra esta enfermedad devastadora que necesitan nuevas terapias para retardar el deterioro de la función respiratoria y la fuerza muscular.

Seguimos infalibles en nuestro compromiso con los pacientes con ELA, a pesar de estos resultados decepcionantes.

Muchas gracias.

SARAH KULKE, MD
SENIOR DIRECTOR, MEDICAL AFFAIRS
<https://cytokinetics.com/>

ACTUALIDAD INFORMATIVA DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA. OCTUBRE 2017 N° 51

MENSAJE DE NUESTRA PRESIDENTA.

Carol Birks, MND Australia

Antes que nada, de parte de todos los miembros y la Junta y todo el personal, ¡muchísimas felicidades a nuestra Gerente por su boda!

En este mensaje para el boletín, el último que haré como Presidenta de la Alianza, me gustaría dedicar un momento a reflexionar sobre el papel de la Alianza.

La Alianza se fundó hace 25 años para ofrecer a las distintas asociaciones de la ELA/EMN de todo el mundo, una comunidad internacional, con la visión de involucrar a todos los miembros, posibles miembros y a otras organizaciones a compartir de forma global los recursos disponibles y avanzar en la concienciación y en el apoyo de las personas con ELA/EMN en todo el mundo.

A día de hoy, esta comunidad internacional está formada por 64 miembros de más de 40 países - además de muchos más posibles. Este crecimiento en el número de miembros representa también un crecimiento en las distintas organizaciones que están trabajando de forma activa para incrementar la concienciación y el apoyo para las personas que viven con ELA/EMN en su país o región. También resalta el papel fundamental de la Alianza para compartir recursos y conocimientos y para desarrollar amistades y colaboraciones para animarnos, orientarnos y apoyarnos unos a otros.

Durante los últimos meses, he tenido la suerte de poder experimentar de primera mano el papel único que representa la Alianza. En mi visita a Myanmar se demostró la importancia de trabajar juntos para dar información, apoyo y aliento a los profesionales de la salud que quieren hacer más para apoyar a sus pacientes con ELA/EMN. En mi visita a Israel se resaltó la fortaleza de los amigos de la Alianza, que aportan ese apoyo entre colegas tan necesario y que nos ayudan a mejorar los servicios que ofrecemos a las personas que viven con ELA/EMN a las que representamos. El fin de semana que pasamos en Beijing para asistir a la conferencia 2017 Asia Pacific ALS/MND Conference nos dio la oportunidad de apreciar la visión de la Alianza en acción. Gracias a la presencia de ocho miembros de la Alianza de la región, pudimos aprender más acerca del trabajo que realizamos para apoyar a las personas que viven con ELA/EMN en la región de Asia-Pacífico. Compartimos también experiencias e información, y hablamos sobre colaboraciones y asociaciones futuras a través de PACTALS y de la Alianza. Se notaba el sentimiento de amor, compasión y compromiso de todos en la mejora de las vidas de las personas que viven con ELA/EMN en la región, sin importar el tamaño de las organizaciones ni la escasez de recursos disponibles. Me gustaría agradecer a todos los miembros que hayan cumplimentado el último Cuestionario sobre



planificación estratégica. Los resultados de este cuestionario nos aportarán información para su debate durante los talleres de planificación de este año. Esta sesión anual ofrece a los miembros la oportunidad de identificar prioridades clave para el año, en línea con nuestros objetivos estratégicos actuales. Contando tan sólo con lo que equivaldría a 1,5 empleados a tiempo completo, es importante que sigamos centrándonos en la visión de las organizaciones fundadoras y que trabajemos conjuntamente como Alianza para apoyar el desarrollo de nuestro Plan estratégico actual y las prioridades funcionales encomendadas a nuestra Gerente.

¡Nos queda mucho por hacer para acabar los proyectos y para preparar las reuniones de diciembre! Sin embargo, me gustaría aprovechar esta oportunidad para agradecer a nuestra Gerente Rachel Patterson Moles, a la Coordinadora Rachel Blanton y a la Junta directiva su esfuerzo y compromiso durante todo el año. Ha sido un honor y un privilegio trabajar como Presidenta con Rachel, la Junta y los miembros de la Alianza durante estos últimos cuatro años. Seguiré trabajando codo con codo con nuestra Presidenta electa Barb Newhouse hasta la celebración de nuestra Reunión anual y espero seguir contribuyendo a los esfuerzos de la Alianza bajo su liderazgo.

Me complace ver que hemos conseguido conceder un número récord de Becas de apoyo para ayudaros a venir a la reunión de este año, y estoy deseando veros a todos en Boston. ¡Gracias a vuestro apoyo, compromiso y colaboración, nos mantendremos unidos en la lucha por un mundo sin ELA/EMN!

Un cordial saludo,

MENSAJE DE NUESTRA GERENTE.

Rachel Patterson, Gerente

Los últimos tres meses han sido una locura tanto lo personal como en lo profesional. Como ya sabréis muchos, me casé el 30 de septiembre, y acabo de volver de disfrutar de dos semanas de vacaciones. ¡Gracias a todos los miembros de nuestra comunidad por enviarme vuestras felicitaciones! Todavía estoy poniéndome al día con todos los e-mails recibidos durante mi ausencia.



Estamos ya en la cuenta atrás para prepararnos para nuestra XXV Reunión anual de la Alianza, XV Foro anual de profesionales (APF) y XXVIII Simposio internacional anual sobre ELA/EMN en Boston - ¡ya sólo quedan seis semanas!

Tened en cuenta que las reservas hoteleras se agotan con rapidez en Boston... Me acaban de comunicar que el hotel donde se celebran las reuniones, Westin Boston Waterfront, ya tiene una ocupación del 96%. El Equipo organizador de la Conferencia

ha trabajado sin descanso para garantizar habitaciones en otros hoteles de la zona. No dejéis de acceder al sitio web sobre hoteles del Simposio para hacer vuestras reservas con posibilidad de cancelación lo antes posible.

Los planes para la reunión de Boston avanzan a gran velocidad, ya tenemos preparada la agenda para el foro APF, y estamos acabando la de la reunión de la Alianza. Se puede comprobar el orden del día para ambas en nuestra Web, ¡estad atentos! Hemos recibido un número récord de resúmenes para la Reunión, y ha sido todo un reto para el Comité seleccionar a los ponentes de este año. Tenemos muchas ganas de compartir este estupendo programa con todos vosotros en Boston.

La Alianza ha recibido también un número récord de solicitudes de ayudas de viaje durante el año. Para poder atenderlas lo mejor posible, la Junta ha concedido ayudas a nueve miembros distintos, para ayudarles a asistir a la Reunión anual de este año - un nuevo récord. Me ha encantado también comprobar que siguen desarrollándose nuevas colaboraciones, amistades y reuniones regionales, demostrando el compromiso de nuestros miembros a colaborar más allá de las fronteras nacionales y culturales. Esperamos que nos lo contéis todo en Boston - #ALSMNDWithoutBorders!

Quiero agradecer a mis colegas del Equipo organizador de la conferencia de MND Association, a nuestros co-anfitriones, ALS Therapy Development Institute y ALS Hope Foundation, a nuestro Tesorero Steve Bell, a los Comités de la Reunión de la Alianza y del Programa APF y a toda la Junta directiva su contribución en la planificación de los eventos de este año. ¡Espero veros a todos en Boston!

Tenemos mucho por lo que ilusionarnos, viendo que se acerca ya nuestra Reunión. Sin embargo, acabo este mensaje con algo de pena. Como todos sabéis, nuestra Presidenta Carol Birks abandonará su puesto en la Reunión general anual de Boston.

Carol ha cumplido sus cometidos en la Alianza mostrando su gran dedicación y excelencia. Ha sido un gran placer y un privilegio trabajar con mi "jefa" Carol desde 2013. Sé que, para nuestros miembros, también ha sido un placer colaborar, comunicarse y crecer bajo su guía. El éxito, la profesionalización y el crecimiento de la Alianza durante los últimos cuatro años - y mi propio desarrollo profesional - son los mejores testimonios del liderazgo de Carol. Muchas gracias Carol, por tu desempeño. ¡Se te echará de menos!

Un saludo,

UNAS PALABRAS DE NUESTRO TESORERO HONORARIO.

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

Hola a todos - como ya sabéis, tenemos un año fiscal un tanto extraño, que va del 1 de julio al 30 de junio. Así que, en este momento, no puedo ofreceros demasiada información sobre los resultados del primer trimestre, que no empezarán a estar listas hasta finales de octubre. Sin embargo, lo que sí puedo comunicaros es que los ingresos por suscripciones siguen siendo excelentes, y que gracias a los esfuerzos de nuestra Gerente, hemos obtenido niveles de patrocinio récord tanto para la Reunión de la Alianza, como para el Foro de profesionales (APF). Gracias a estos niveles de ingresos, la Junta ha podido ampliar el horario de trabajo de nuestra Coordinadora, Rachel Blanton. Cuando pienso en la reunión de Boston, en diciembre, me pongo algo nervioso pensando en la cantidad de gente registrada para el foro APF. Debemos conseguir que asistan al menos 220 personas para cubrir los gastos, así que, si me lo permitís, me gustaría pedir os que animéis a vuestros contactos a que asistan. Es un gran evento, que da la oportunidad de escuchar a al menos 15 colegas de todo el mundo sobre asuntos relativos a las prácticas clínicas y a sus metodologías en la gestión de la ELA/EMN.

¡Espero veros a todos en Boston!

¡Bienvenidos Nuevos Miembros! Compassionate Care ALS (CCALS)



Compassionate Care ALS (CCALS) es una organización sin ánimo de lucro cuya misión es la ayuda a las personas diagnosticadas con ELA, a sus familias, a sus cuidadores y a las comunidades, a enfrentarse a la complejidad, tanto física como emocional, que conlleva esta enfermedad. Esta organización proporciona recursos como equipos, oportunidades de formación, ayuda para la gestión de los servicios médicos de Medicare/Medicaid, orientación y concienciación con respecto a lo que representa vivir con la ELA, su atención, y los asuntos propios de las enfermedades terminales. CCALS aporta una metodología innovadora sobre cómo ofrecer apoyo y servicios a los clientes, adaptándolos a las necesidades de cada persona, y a su red de apoyos. Desde 1998, CCALS ha logrado recaudar millones de dólares para poder prestar servicio a más de 1600 personas, a sus familias y de sus cuidadores. En la actualidad, apoyamos a

más de 727 personas afectadas por la ELA.

Próximos eventos a desarrollar por CCALS: En CCALS, estamos trabajando para rematar nuestro Centro de Formación y Retiro de la ELA. Las instalaciones, situadas en West Falmouth, incluyen un edificio principal, una casa de campo, y unas cocheras. En este momento, estamos restaurando, mejorando y adaptando estas estructuras para que sean accesibles para los pacientes con ELA. Nuestros planes para este Centro incluyen habitaciones totalmente accesibles para las personas con discapacidad y habitaciones anexas para sus familiares. Los cuidadores podrán relajarse tanto en habitaciones tipo suite como en dormitorios simples. También habrá habitaciones disponibles para las personas con ELA que se encuentren en los primeros estados de la enfermedad.

AiEsperamos veros a todos en Boston!

Rob Goldstein, Vicepresidente, ALS Therapy Development Institute



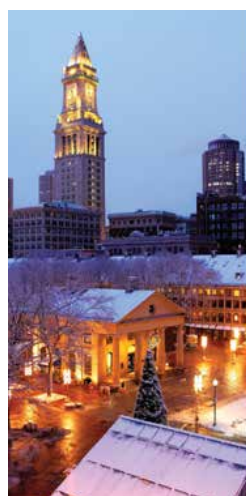
Boston y sus alrededores, constituyen una de las zonas más importantes del mundo para la industria de la biotecnología, y en esta área se encuentran algunas de las mentes más brillantes de la investigación en ELA/EMN. Este año, la Reunión de la Alianza, el Foro Allied Professionals y el Simposio Internacional sobre ELA/EMN llegarán a Boston del 5 al 10 de diciembre, y el instituto ALS Therapy Development Institute (ALS TDI) y la fundación ALS Hope Foundation estarán encantados de ejercer como vuestros co-anfitriones.

Tras pasar lo que ha sido un año muy ilusionante para la comunidad de la ELA/EMN en Estados Unidos, gracias a la aprobación de Radicava, nos encaminamos a lo que va ser una de las mayores reuniones que hayamos celebrado nunca. Además de por esta aprobación, el 2017 ha sido un año lleno de esperanza para aquellas personas que viven con la ELA/EMN, puesto que contamos con diversos medicamentos en distintas fases de ensayos clínicos en todo el mundo, lo que representa avances reales en el campo de la investigación de la ELA/EMN. Podremos tratar muchos de estos avances durante los tres días de duración del Simposio, donde podremos ver los resultados de la Fase 3 de Tirasemtiv, de Cytokinetics, y obtener más información de la Fase 3 de las pruebas de Nurown, la terapia a base de células madre diseñada por Brainstorm, además de muchas otras presentaciones y sesiones de pósters preparadas para el fin de semana. Durante este evento, también

tendremos un almuerzo, el 6 de diciembre, preparado especialmente para las personas con ELA/EMN y sus cuidadores.

Tanto desde el instituto ALS Therapy Development Institute como para la fundación ALS Hope Foundation, para nosotros, es un honor recibir a toda la comunidad de la ELA/EMN en Boston, para celebrar este importante evento.

Mensaje de nuestro Patrocinador Platino a todos los miembros de la Alianza



YOU ARE INVITED

To a Special Dinner for ALS Advocates

7:00 PM

December 7, 2017

Legal Harborside Restaurant
20 Northern Ave, Boston, MA 02210

On behalf of the entire Cytokinetics team, we would like to invite all ALS advocates attending the International ALS Alliance Meeting in Boston from December 8-10 to a dinner to celebrate your tireless efforts.

Please RSVP to Joanna Goldstein at jgoldstein@cytokinetics.com



No dejéis de poneros en contacto con Joanna Goldstein, en jgoldstein@cytokinetics.com, para obtener información adicional.

Inscripción: Boston 2017

Rachel Patterson Moles, Gerente

La 25ª Reunión Anual de la Alianza se celebrará los días cinco y 6 de diciembre de 2017, en el Westin Boston Waterfront, en Boston, MA, EEUU. ¡Regístrate para acudir a la Reunión de la Alianza!

Tras la reunión, se celebrará el Foro de Profesionales de la Alianza, el 7 de diciembre. Se trata de una reunión para profesionales de la atención sanitaria especializados en ELA/EMN, dándoles la posibilidad de compartir sus conocimientos prácticos y su experiencia. Comprueba la agenda de este año, inscríbete en el foro APF, y ¡no dejes de compartir este enlace con los profesionales de tu país!

Por último, del 8 al 10 de diciembre, los científicos e investigadores se reunirán para asistir al Simposio Internacional sobre la ELA/MND. Para obtener información adicional sobre el evento o inscribirse, accede a la web de MND Association.

Si tenéis pensado acudir, os recomendamos que reservéis el alojamiento cuanto antes. Información sobre hoteles.

Acerca del XXVIII Simposio Internacional sobre la ELA/MND

Emma Johns, Directora de Comunicaciones, MND Association of England, Wales and N Ireland



La asociación Motor Neurone Disease Association de Inglaterra, Gales e Irlanda del Norte, está deseando recibir a los delegados que acudan al XXVIII Simposio Internacional sobre ELA/EMN en Boston, del 8 al 10 de diciembre. Este evento está organizado conjuntamente por el instituto ALS Therapy Development Institute y la fundación ALS Hope Foundation.

El Simposio se celebra tras la XXV Reunión anual de la Alianza internacional de asociaciones de la ELA/EMN y el XV Foro anual Allied Health Professionals Forum.

Hasta el momento, 705 delegados de más de 32 países distintos se han inscrito para asistir al Simposio, y esperamos que el número definitivo de asistentes esté cerca de los 1127 del año pasado, en Dublín. Estos tres días incluyen más de 102 presentaciones sobre diversos temas clínicos y biomédicos, con la exhibición de alrededor de 450 pósters para fomentar el debate entre colegas.

Sally Light, Presidenta de MND Association dijo: "Estoy deseando ver a mis amigos de siempre y a los nuevos en la Reunión de la Alianza y poder recibir a todos en la primera sesión conjunta del Simposio sobre investigación. Siempre me impresiona el alcance y la escala de los esfuerzos globales en investigación y la oportunidad que supone este Simposio para que los investigadores y los profesionales clínicos venidos de todo el mundo se reúnan. Actúa siempre como un catalizador para futuras colaboraciones y es un evento del que nos sentimos muy orgullosos cada año."

Se podrá seguir toda la información sobre la investigación en directo, a través de Twitter, en #alssymp y seguir también el evento a través de la página web de MND Association: www.mndassociation.org/symposium además de a través de su cuenta de Twitter @mndassoc.

Almuerzo de Networking para personas con ELA/EMN y cuidadores en Boston

Rachel Patterson Moles, Gerente

Estamos planeando un nuevo evento para nuestras reuniones en Boston, en 2017 un almuerzo diseñado específicamente para las personas que viven con la ELA/EMN (PALS) y para sus cuidadores.

Este almuerzo será gratuito para los PALS y para sus cuidadores, y les dará la oportunidad de desarrollar su comunidad y compartir experiencias durante estas reuniones internacionales. Queremos invitar a los PALS residentes en la zona, además de a aquellos que vayan a viajar a Boston para asistir a los eventos de la Alianza/Simposio a que participen con nosotros.

Este almuerzo se celebrará el día 6 de diciembre a las 12:00 en el Restaurante Saucy del Westin Boston Waterfront. Se celebrará justo antes de la sesión Ask the Experts.

El aforo está limitado a 50 personas. Por tanto, os pedimos que sólo os inscribáis PALS y cuidadores, para asegurarnos que no dejamos sin sitio a nuestros invitados.

El evento en sí es gratuito, pero dado que el aforo es limitado, es obligatorio inscribirse. Me gustaría animar a todos los miembros a que compartan el enlace para la inscripción con los PALS y cuidadores a través de su página web o a través de e-mail.

Inscripción

Puesto que el aforo es limitado, por favor si cambiáis de idea, enviadnos un e-mail a symposium@mndassociation.org. El aforo está limitado a 50 PALS y cuidadores. Sólo podrán inscribirse PALS, cuidadores y familiares.

Queremos agradecer a nuestra Fundación miembro FUNDELA su generosidad al patrocinar este almuerzo en nombre de la Alianza. Damos las gracias también a nuestras asociaciones anfitrionas, ALS Therapy Development Institute y ALS Hope Foundation, por apoyar este evento.



**Actualidad de los Miembros:
#EveryAugustUntilACure**

Maribel Matallanas, Voluntaria, FUNDELA



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

Y por tercer año consecutivo, la respuesta de la gente ante ese reto ha superado todas las expectativas. El día 1 de agosto, Maite Solas, vicepresidenta de FUNDELA, distribuyó a través de las RRSS un vídeo en el que, además de explicar el motivo de la campaña, retaba a tres personas o entidades que, a lo largo del año, se habían destacado en su labor de voluntariado para la obtención de fondos destinados a la investigación.

El guante fue recogido por los retados, que, a su vez, lanzaron sus retos... y ahí empezó la bola a rodar. Se ha conseguido que durante todo el mes de agosto mucha gente se haya mojado por la ELA y, lo que es más importante, hayan donado para contribuir a encontrar un tratamiento y cura de la asesina impune.

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



Podemos concluir que, según el reto de nuestra campaña, especialmente en los 31 días del mes de agosto no se ha dejado ni un minuto de advertir a la sociedad española sobre la amenaza que supone la ELA y de la importancia de apoyar la investiga-

ción, donando a FUNDELA, con el objetivo de cumplir el compromiso de España con el ProjectMine y otros proyectos nacionales.

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

Recordatorio de la campaña del Cubo de Agua, Ice Bucket Challenge

Rachel Blanton, Coordinadora

Tras observar el éxito obtenido otro agosto más con la celebración del Reto del cubo de agua (Ice bucket Challenge), queremos agradecer a todos vuestra participación en estos ¡3 años! Desde 2014, el Reto del cubo de agua ha generado millones de euros en todo el mundo para la investigación y la atención de la ELA/EMN. Juntos, estamos unidos en la lucha universal contra la ELA/MND. Información adicional sobre ELA sin fronteras en el blog ALS/MND Without Borders.



Actualidad de los Miembros: Conferencia Asia-Pacífico sobre ELA/EMN y Conferencia de pacientes de ELA/EMN de China, 2017
Shunzhen Wang, Shaanxi ALS Association

El 23 y 24 de septiembre de 2017, se celebró la Reunión regional Asia-Pacífico sobre ELA/EMN en Beijing, China. Contó con la asistencia de casi 300 personas, incluyendo la presidenta de la Alianza, Carol Birks, la miembro de la Junta Ying "Kiki" Qu y toda una serie de organizaciones y de especialistas de Australia, Rusia, Malasia, Mongolia, Japón, Esta-



dos Unidos, Beijing, Shanghai, Shaanxi y Taiwan, además de 66 familias con ELA venidas desde 20 provincias chinas.

Se sucedieron 22 presentaciones temáticas, durante los dos días de duración de las conferencias organizadas por el centro Beijing Oriental Rain ALS Care Centre (ORACC). La Presidenta de la Junta de ORACC, Wang Jinhuan, presentó su ponencia "Encendamos la llama de la esperanza: calentemos el corazón de la ELA", y adelantó los resultados del "Informe sobre el estado de la ELA en Beijing". Diversos oradores presentaron sus ponencias sobre seis temas adicionales: Historias de la ELA/EMN, Organización operativa, Foros médicos, Talleres de atención y rehabilitación, Servicios para PALS e Investigación sobre dispositivos de asistencia.



Los responsables de la Federación de discapacitados de China y de la Fundación china para el bienestar social expresaron su apoyo y su satisfacción por los logros obtenidos por ORACC durante los últimos cuatro años en su apoyo a los pacientes con ELA/EMN.

Por primera vez, se celebró esta Conferencia de Asia-Pacífico de 2017 en la China continental. Lo que supone un primer paso para entender la situación actual y las oportunidades de desarrollo futuro en la atención internacional de la ELA. Para mejorar las comunicaciones en éste área entre China y el resto del mundo, los profesionales comparten sus experiencias sobre la atención a los pacientes con ELA. A la vez, los pacientes con ELA en China, pueden expresar su opinión. Esperamos que cada vez más personas escuchen y aprendan sobre esta enfermedad desconocida, y presten su apoyo.

Actualidad de los Miembros: Novedades desde ELA Argentina

Pablo Aquino, Secretario de la Asociación, ELA Argentina



ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA
Centro de afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

1) RONDA DE PONENCIAS DEL DR. JONATHAN GLASS EN ARGENTINA

El doctor Jonathan Glass, uno de los mayores expertos mundiales en la ELA, presentó cinco ponencias distintas en Argentina, durante la semana del 11 de septiembre.

En primer lugar, habló desde el hospital público de Tucumán, y se reunió con el Ministro de sanidad de dicha provincia realizando también una visita a las instalaciones del hospital. El segundo día, presentó su ponencia en la Escuela de medicina de la Universidad nacional de Santiago del Estero. Por último, presentó otras tres ponencias en Buenos Aires, dirigidas a científicos, neurólogos y a los pacientes y a sus familias.

Queremos agradecer a este gran profesional que haya encontrado tiempo para dedicar una semana de su apretada agenda a visitar nuestro país, como hizo la doctora Lucie Brujin el año pasado, como parte de nuestro programa nacional de Sesiones de formación; para nosotros ha sido un gran honor. Además, el Ayuntamiento de Buenos Aires declaró al Dr. Glass "Invitado de honor" de la ciudad. Enlaces a los vídeos: BUENOS AIRES PALS | BUENOS AIRES CONICET- IBYM | TUCUMÁN | SANTIAGO DEL ESTERO | BUENOS AIRES- FLENI

2) MARATÓN BENÉFICO DE SAN JUAN

El 23 de septiembre, la ciudad de San Juan, en Argentina, organizó una Carrera benéfica para nuestra Asociación de la ELA, con más de 800 participantes.

Esta carrera obtuvo el respaldo del Ayuntamiento de San Juan, en la provincia de San Juan (en la zona andina del país).

3) PRESENTACIÓN DE LAS GUÍAS SOBRE LA ELA PARA CUIDADORES

El 31 de julio, en el Ayuntamiento de Buenos Aires, presentamos la versión en español de la ALS GUIDES FOR CARERS de la MND Association del Reino Unido, traducida por la Asociación ELA Argentina. Diversas personalidades, además de pacientes con ELA y familiares asistieron al acto, y esta Guía fue declarada de Interés público por la Ciudad de Buenos Aires.

Queremos agradecer a la asociación MND Association su autorización para llevar a cabo la traducción al español, que ponemos a disposición de todo el mundo de habla hispana de forma gratuita en: <http://asociacionela.org.ar/index.php/la-ela/guias-de-ayuda/guias-para-cuidadores>

Actualidad de los Miembros: Apoyo Integral Gila, AC pasa a la acción durante el terremoto de la ciudad de México

Malu León, Apoyo Integral Gila, AC

El 19 de septiembre, un terremoto de magnitud 7,1 sacudió el centro de México, derribando muchos edificios en la Ciudad de México. Cientos de personas perdieron sus vidas debido a este trágico evento y el presidente de México, Enrique Peña Nieto, declaró tres días de luto nacional por las víctimas. Probablemente las personas afectadas por el terremoto necesitarán meses, sino años, para poder reconstruir sus vidas.

Los voluntarios de Apoyo Integral Gila, AC se dieron cuenta de esta gran necesidad y pasaron a la acción. Los voluntarios trabajaron codo con codo preparando 200 cajas de comida que se repartieron entre las comunidades afectadas.

Os pedimos que ino os olvidéis de las personas afectadas por este terremoto!



Actualidad de los Miembros: ALS Malta da pasos de gigante

Ruben Cauchi, Investigador jefe, ALS Malta



Este verano ALS Malta cumplió el segundo aniversario desde su fundación por Bjorn Formosa, afectado por la ELA. Estos dos años de esfuerzos y sacrificios han permitido que esta fundación, bajo el liderazgo del Sr. Formosa, ofrezca servicios y mejoras en la calidad de vida de los pacientes con ELA/EMN en Malta. En este corto periodo de tiempo, la fundación ha conseguido: (1) recaudar miles de euros en donaciones; (2) ofrecer una amplia gama de servicios especializados y profesionalizados; (3) aportar dispositivos de comunicación alternativa, y equipos médicos; (4) distribuir sillas de ruedas motorizadas adaptadas; (5) iniciar diversos proyectos de investigación en la Universidad de Malta; (6) establecer la primera beca para el Doctorado en investigación sobre la ELA; y (7) recaudar fondos para abrir la primera residencia para pacientes con ELA. ¡Y todo esto sólo con la ayuda de voluntarios!

La fundación ALS sigue su trabajo, incansable, centrada ahora en un proyecto para una Residencia de ELA. Esperamos que este edificio, que se llamará "DAR Bjorn", cuente con la inauguración oficial del Primer ministro de Malta, Dr. Joseph Muscat, el 20 de octubre de 2017. La inauguración del edificio se producirá en vísperas del cumpleaños de Bjorn Formosa. Los fondos para su construcción se recaudaron durante la emisión de 'Xarabank' – el programa de televisión de mayor audiencia de Malta. Durante la campaña de recaudación de fondos, el Primer ministro anunció mediante una conexión telefónica que los costes de la actividad diaria de DAR Bjorn correrían por parte del Gobierno.

Actualidad de los Miembros: Father Tongue recibe el premio de película "Más profunda"

Alper Kaya, Vicepresidente, ALS-MND Derneği

El corto titulado Father Tongue (Lengua paterna) fue premiado como "La película con el mensaje más profundo".



Ali Var lleva más de ocho años viviendo con ELA. Resulta conmovedor ver cómo ha desarrollado la comunicación con su hija. Ali Var es también fotógrafo, y ha realizado múltiples exposiciones. Ali utiliza un soporte especial montado sobre su silla de ruedas para sacar sus fotos. Tahir Ün, el director de la película, es un realizador de éxito,

además de ser un fotógrafo muy conocido entre la comunidad internacional.

Father Tongue recibió el premio de "La película con el mensaje más profundo" en el XV Festival de cine Uhvati, en Novi Sad. Las películas ganadoras se presentan en los festivales Festival Uhvati Film Banja Luka (Bosnia-Herzegovina) y Uhvati Film Rijeka (Croacia). Además, estas películas se exhibirán durante el Festival europeo de documentales y cine independiente "Euro-In", que se celebrará en diciembre en Novi Sad. Father Tongue participará también en "Seize the Film Film Caravan" - una serie de pases de películas en distintas ciudades de Serbia y Croacia.

Actualidad de los Miembros: Día nacional de la lucha contra la ELA en Brasil

Sthanley Abdão, Presidente, ABLE

El 31 de julio de 2017, el Presidente de la República de Brasil, Michel Temer, firmó la Ley 13.471, que declara el 21 de junio como Día nacional de la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Otro pequeño logro para los pacientes afectados por esta enfermedad en nuestro país.

ABLE inició sus trabajos en Brasilia, la Capital Federal, con el Centro para la coexistencia y el apoyo de los pacientes con ELA (CCA) - un espacio que tiene como objetivo la mejora de la calidad de vida de los pacientes a través de la información, la formación y la apreciación de la vida. Desafortunadamente, esta enfermedad tiene terribles consecuencias para aquellos a los que afecta. En el CCA, contaremos con el apoyo de un equipo multidisciplinar que, con grandes dosis de cariño y de profesionalidad, proporcionará información actualizada sobre investigación clínica, terapias innovadoras, orientación legal y actividades sociales para las personas afectadas por la ELA/EMN, de forma gratuita.



Actualidad de los Miembros: Puesta al día, ALS Canada

Alisha Martins, Coordinadora de Marketing y Comunicaciones, ALS Canada



Durante los meses de primavera y otoño, más de 90 comunidades de todo Canadá participaron en la caminata WALK for ALS, y seguimos recibiendo donaciones para tratar de

conseguir nuestro objetivo de 4.000.000\$. El 40% de todo lo recaudado, se destinará al programa de investigación ALS Canada Research Program y el 60% restante servirá para dar apoyo a las personas y familias que viven con esta enfermedad, desde sus comunidades.

Durante los últimos meses, ALS Canada ha disfrutado de distintas oportunidades para poder apreciar la investigación sobre la ELA en acción. Conjuntamente con los Parlamentarios de todos los partidos políticos que forman parte de ALS Caucus y con colaboradores de las asociaciones de la ELA, ALS Societies, con las que colaboramos, la Consejera delegada de ALS Canada, Tammy Moore, visitó una serie de clínicas y laboratorios de investigación de la ELA en todo el país para conocer a los investigadores que reciben financiación del programa ALS Canada Research Program.

Como complemento de las conferencias científicas organizadas por ALS Canada cada año, se celebró el foro virtual ALS Canada Virtual Research Forum con una duración de dos días, en agosto. Este foro gratuito celebrado a través de Internet constituye una forma de compartir información sobre investigación de la ELA con las personas que viven con esta enfermedad. Más de 300 personas se conectaron, mientras más de 25 ponentes canadienses e internacionales comentaban su trabajo. Para ver vídeos sobre este foro, accede a <https://www.als.ca/research/webinars-and-education/>

En Memoria de: Desde ALS Canada nos enteramos con mucho pesar del fallecimiento de Chris McCauley, Embajador de ALS Canada en Project MinE.

Tras ser diagnosticado con ELA, Chris se interesó en las posibilidades del Proyecto MinE para alcanzar un tratamiento eficaz, y prestó su voz a este proyecto para

ayudar a todas las personas diagnosticadas con esta enfermedad en el futuro. Chris fue un entusiasta defensor del Proyecto MinE, y queremos agradecerle su dedicación. Descanse en paz.



Actualidad de los Miembros: Primer grupo de voluntarios de la atención

Jorge Abdallo, Vicepresidente, ALS Pro-Cura Associacion

Con la ayuda de 25 profesionales y voluntarios, Pró-Cura ALS Association celebró la reunión del Primer grupo de voluntarios de la atención en Sao Paulo, el 19 de agosto de 2017. Un total de 25 pacientes, con la participación de 75 familiares y cuidadores, recibieron la atención de 25 profesionales (abogados, neumólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, nutricionistas y psicólogos) que trabajaron voluntariamente durante 11 horas.



Éstos pacientes y familiares recibieron asesoramiento legal de los abogados, se sometieron a una revisión médica y, con la ayuda de los fisioterapeutas respiratorios, realizaron espirometrías, lo que permitió facilitar sistemas de ventilación no invasiva.

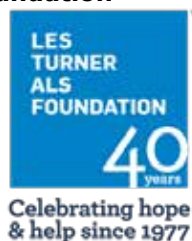
Los pacientes con ELA recibieron también la atención de terapeutas ocupacionales que ajustaron distintos aparatos ortopédicos. Los logopedas realizaron evaluaciones del lenguaje y de la capacidad deglutoria que, conjuntamente con los nutricionistas, identificaron a varios pacientes que necesitaban una gastrostomía, remitiendo a estos pacientes para que se le realizasen procedimientos de endoscopia percutánea (PEG). Los psicólogos, mantuvieron sesiones en grupo tanto para pacientes como para familiares y cuidadores. Los fisioterapeutas trataron distintos problemas de los pacientes, e incluso identificaron un error de diagnóstico. Se sirvió un aperitivo, que incluía además una dieta especial para los pacientes con disfagia.

Estamos convencidos de que esta actuación marcará un antes y un después en las vidas de todos los pacientes que asistieron.

Actualidad de los Miembros: Anunciamos la designación del primer Director del Centro de pacientes y de investigación de Les Turner ALS

Jordyn Landberg, Director de Comunicaciones y Marketing, Les Turner ALS Foundation

Estamos encantados de anunciar que el doctor Robert Kalb, ha sido seleccionado como primer Director del Centro de pacientes y de investigación Les Turner ALS Research



and Patient Center, en Northwestern Medicine, como Jefe de la división de medicina neuromuscular, y Profesor de neurología.

“Contamos con una gran comunidad científica en Northwestern Medicine, con algunas de las personas más brillantes del mundo de la ELA,” comentó el doctor Kalb. “Estoy deseando aprovechar la oportunidad de traer mis intereses y capacidades a Chicago, de impulsar las colaboraciones y establecer nuevas conexiones en esta comunidad de gran dedicación y riqueza intelectual”.

Kalb ha trabajado durante los últimos 15 años como parte del Perelman School of Medicine, en la Universidad de Pennsylvania. Además de la práctica clínica, dirige también un laboratorio centrado sobre los procesos moleculares anormales que llevan a la ELA, utilizando ratones, cultivos neuronales y *C. elegans*, diminutos gusanos, modificados genéticamente.

“Tras mantener una relación de más de 35 años con Northwestern Medicine como colaborador en la investigación y la atención de la ELA, estamos encantados de dar la bienvenida al Dr. Kalb como primer director del centro Les Turner ALS Research and Patient Center en Northwestern Medicine. Estamos deseando empezar a trabajar codo con codo con él. Los profundos conocimientos del doctor Kalb en la investigación científica de la ELA y como experimentado terapeuta, además de su enfoque visionario con respecto a la investigación translativa suponen un importante impulso para llevar a este Centro al liderazgo mundial en la lucha contra la ELA,” declaró Andrea Pauls Backman, director general de Les Turner ALS Foundation.

Novedades desde ALS Quest

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

Durante casi tres años, las asociaciones de la ELA/EMN de todo el mundo han solicitado a personas con y sin ELA que cumplimentaran el cuestionario en línea sobre factores de riesgo, ALS Quest. Muchos de los participantes supieron de su existencia a través de una asociación.

Un primer estudio con los resultados de ALS Quest se ha publicado ahora en BMJ Open. Sus autores, Jane Parkin Kullmann y Roger Pamphlett, de la Universidad de Sydney, Australia, investigaron si la relación entre la longitud del dedo índice con la del anular era distinta en las personas con ELA. Un estudio anterior, de reducido tamaño, había sugerido esta posibilidad, y podría explicar por qué el ejercicio es un factor de riesgo para la ELA (entre los atletas, es más habitual tener un dedo anular proporcionalmente más largo con relación al dedo índice).

Utilizando un número mucho mayor de proporcio-

nes entre estos dedos recogidas en todo el mundo gracias al cuestionario ALS Quest, ha permitido los autores deducir que no había diferencias entre las proporciones de los dedos índice y anular entre las personas con o sin ELA.

Por tanto, esta proporción entre los dedos no puede explicar la relación entre la ELA y el ejercicio físico. Lo que llevará a los investigadores a seguir buscando la verdadera razón por la que el ejercicio físico vigoroso y prolongado parece aumentar la predisposición a padecer la ELA. De esta forma se podrían desarrollar medidas para mitigar el riesgo de contraer la ELA.

Puedes leer el artículo completo en: <http://bmjopen.bmj.com/content/7/8/e016924>

No dejes de ver el vídeo sobre ALS Quest, aquí: <https://youtu.be/q5Bdvy7bVQg>

Queremos agradecer a todas las asociaciones su ayuda en la difusión de ALS Quest y su contribución al éxito de este proyecto. No dejéis de realizar vuestro estupendo trabajo, puesto que seguro que necesitaremos más participantes para poder comparar factores de riesgo de la ELA entre países.

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

Rachel Blanton, Coordinadora

Queremos recordar a todos los miembros que pueden solicitar financiación a través de las Becas De Apoyo de la Alianza. Una función importante de la Beca de Apoyo de la Alianza es la financiación de los viajes relativos a las actividades de colaboración y de mentorización. Si te encuentras en una colaboración activa con otra asociación miembro o en formación, cuéntanos tus planes y plantéate solicitar financiación. Puedes encontrar información adicional en la página Alliance Support Grant. Para acceder a la solicitud, pulsa aquí. (Sólo 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

Los Miembros de la Alianza Apoyan 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.

Aumenta tu seguimiento en las redes sociales con #ALSMNDWithoutBorders

Rachel Blanton, Coordinadora

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

Otra forma en la que podemos mejorar la comunicación - y asegurarnos de que otras organizaciones internacionales ven tus comentarios - es utilizando el término "ALS/MND" (ELA/EMN) o etiquetando tanto "#ALS" (ELA) como "#MND" (EMN), en lugar de solo ALS (ELA) o MND (EMN).