

RESUMEN WEBINAR DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA DE PACIENTES Y CUIDADORES

EL IMPACTO DEL COVID-19 EN LOS ENSAYOS CLÍNICOS Y EN LA INVESTIGACIÓN DE LA ELA

Bajo el lema "La ELA no se para, nosotros tampoco", la Alianza Internacional de Asociaciones de la ELA viene celebrando una serie de reuniones y seminarios en línea (*Webinars*) en las que participa FUNDELA.

En esta ocasión, la reunión celebrada a través de Internet tenía como objetivo tratar el estado de los ensayos clínicos, la investigación sobre la ELA y los efectos del coronavirus COVID-19 sobre la misma, un tema de especial interés para FUNDELA, **y por supuesto**, para todos los que padecen esta terrible enfermedad.

Para ello, la Alianza ha contado con la participación por videoconferencia de algunos de los principales investigadores mundiales en la ELA/EMN. Así, presentada por la presidenta de la Alianza, Calaneet Balas y moderada por el presidente de su Comité Científico, el doctor David Taylor, comparecieron en la sesión los doctores Leonard van den Berg, Merit Cudkowicz, Jonathan Glass, Dr Angela Genge y Dr Matthew Kiernan, además de representantes de asociaciones miembros de la Alianza de más de 21 países.

Los temas tratados en esta reunión incluyeron: Riesgos y prevención, atención sanitaria, estado de la investigación/ensayos clínicos y el impacto económico.

Desde luego la pandemia del coronavirus puede suponer **riesgos** adicionales para los pacientes con ELA. Sin embargo, hay que tener en cuenta que estos riesgos no vienen porque los pacientes sean especialmente susceptibles a contraer este virus, sino por las consecuencias añadidas por esta complicación adicional.

Por esta razón, las principales herramientas deben ser, como dijo el doctor van den Berg: "prevención, prevención y prevención".

Algunas de estas medidas de **prevención** son las mismas que para el resto de población: el aislamiento físico (¡pero no social!), lavarse las manos y utilizar guantes y mascarillas.

A las que se pueden añadir algunas recomendaciones para los que padecen la ELA: el tratamiento agresivo de las infecciones, puesto que el coronavirus provoca, sobre todo, problemas respiratorios; la fisioterapia respiratoria, que deben realizarse dos o tres veces al día; y la vacunación frente a la gripe, que al cubrir el resto de virus respiratorios evitaría tener que tratar dos infecciones a la vez.

Además, en cuanto a la atención sanitaria, la primera medida, fundamental sería la de mantenerse en contacto con su centro de tratamiento habitual. En este apartado, la situación cambia mucho en los distintos países, pero, en general, además de la atención en los centros locales, se está poniendo de manifiesto la importancia de las nuevas tecnologías que posibilitan consultas remotas e inclusive visitas virtuales de los especialistas.

Un apartado en que se está poniendo especial atención y mantener la atención en persona es el diagnóstico. Pese a las dificultades logísticas de la evaluación en determinados países, todos somos conscientes de la importancia de contar con un diagnóstico temprano.

En aquellos países con recursos más limitados, hay que recordar que siempre pueden contar con el apoyo de las asociaciones nacionales y regionales como de la Alianza Internacional.

Si los cuidadores siguen acudiendo a su casa, es fundamental asegurarse de estos sean responsables y cumplan con todos los protocolos de prevención establecidos por las autoridades sanitarias.

En cuanto al estado **de la investigación y ensayos clínicos**, los expertos nos aseguran que tanto laboratorios como investigadores continúan trabajando en la investigación de la ELA, en un esfuerzo en el que no se concede ninguna tregua.

Los ensayos clínicos también siguen adelante. En los casos en que ya se ha superado la fase de reclutamiento, los ensayos prosiguen con relativa normalidad. En la medida de lo posible, se realizan visitas virtuales y en el caso de los medicamentos orales, se envían a casa. Cuando es necesario acudir a los centros, se han habilitado áreas especiales, y se aplican todos los protocolos de seguridad establecidos para los pacientes externos.

Los investigadores han resaltado que en los ensayos para los que ha habido que aplazar el reclutamiento, se está trabajando intensamente en su preparación para agilizar los trámites una vez se levanten las restricciones en las distintas regiones.

Por otro lado, hay que tener también en cuenta el **impacto económico** de esta epidemia para los laboratorios, las empresas farmacéuticas, los investigadores y las asociaciones.

En general, pese a las tremendas dificultades que esta crisis puede representar para las empresas, se mantiene el optimismo de que la mayoría pueda capear el temporal y continuar con sus tareas. La industria bio-farmacéutica ha sido incluida en las actividades esenciales, por lo que prosiguen con su actividad. Por otro lado, al ser los efectos del coronavirus sobre todo respiratorios, algunos medicamentos y tratamientos que también se utilizan en la ELA podrían incluso verse potenciados.

Un apartado en el que no podemos ser tan optimistas, es el de la financiación de la investigación a través de las asociaciones y de las propias asociaciones. Por eso, en estos momentos adquiere especial relevancia la colaboración y el apoyo económico a las asociaciones de la ELA en cada país.

Puesto que la ELA no se para, nosotros tampoco paramos, y desde FUNDELA seguiremos participando en las distintas reuniones virtuales de la comunidad internacional de la ELA.

¡Mucho ánimo a todos!