

Boletín ESPECIAL: RESUMEN

DE LA 17th REUNION ANUAL DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA – BERLIN 4-6 diciembre 2009

Estos boletines de divulgación se envían periódicamente a más de 400 suscriptores, entre los que se encuentran profesionales de la salud, pacientes y familiares de España y Latinoamérica.

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



Berlin
2009

En este número:

*Asistencia de los Miembros a la 17th reunión Anual de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA/EMN

*Convenios de Soporte Financiero

*Junta Directiva de la Alianza

*Reuniones con las Asociaciones Miembros de la Alianza

4 de diciembre
5 de diciembre
6 de diciembre

*Premio Forbes Norris 2009

*Premio humanitario 2009

*Unas palabras de Andrew Fleeson - Tesorero Honorario

*Palabras del Dr. Francisco Rotta – Miembro de la Junta Directiva de la Alianza y presidente de la Asociación Brasileña



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

ALTERACIONES MITOCONDRIALES EN FIBROBLASTOS DE PACIENTES CON ELA

Objetivo: analizar distintos aspectos de la disfunción mitocondrial en fibroblastos de pacientes con ELA. Tanto con mutaciones en el gen SOD1 como en otros sin mutaciones en dicho gen, a fin de valorar si existen diferencias que permitan orientar un posterior estudio genético de otros genes candidatos.

CONSULTORIA EN SISTEMAS ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN.

Objetivo: Las ayudas a la comunicación deben llegar a todos los pacientes que sufren ELA.

VALORACIÓN DEL ESTRÉS POSTRAUMÁTICO EN PERSONAS CON ELA.

Describir los factores que influyen en la presencia de estrés posttraumático en las personas con ELA y adaptar y/o elaborar procedimientos más adecuados a sus dificultades.

VALORACIÓN DE LA FUERZA MUSCULAR ISOMÉTRICA

Objetivo: Analizar características del funcionamiento motor a partir de la valoración neuromuscular clínica.

BOLETÍN CIENTÍFICO

Actualmente contamos con subvenciones de Asociación ELA Principado, La Caixa, Caja Navarra 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.

Colaboradores voluntarios de este número:

Dra. Teresa Salas,
Dr. Alberto García R.
Dra. María Teresa Solas

Para realizar donaciones económicas pedimos suscribirse en nuestra página web:

<http://www.fundela.es/captaBanco.php>



Gudjon Sigurdsson

Como siempre mi intención fue llevar la “medicina” que cure la ELA. Esto no sucedió, pero será, definitivamente el próximo año .

Durante el Simposio, hemos tenido grandes presentaciones. La investigación en nuevos medicamentos no está produciendo resultados esperanzadores todavía, pero estamos recibiendo artículos científicos largos y cortos de todos los lugares del mundo. Yo me pregunto cuando estará listo el medicamento, resultado de todos estos estudios, yo sería el primero en probarla si hubiera cualquier esperanza de cura. Yo espero que empecemos a trabajar juntos y a compartir información entre científicos y laboratorios. Se necesita de cada mente disponible, para encontrar cura a esta maldita cosa llamada ELA.

Nuestras reuniones han sido excelentes, como de costumbre, gracias al gran trabajo de Donna y Anja. Es trabajo duro lograr que reuniones como estas se lleven a cabo sin problemas. Nuestro especial agradecimiento a DGM por ser tan excelentes organizadores y anfitriones.



Yo sé que todos nosotros hicimos de Berlín nuestra casa: y hemos renovado amistades, relaciones, hemos conseguido nuevos amigos, hemos intercambiado nuevas ideas y esperanzas, y muchas tareas para trabajar en adelante, con miras en nuestra próxima reunión en Orlando.



Esperando trabajar con todos ustedes hasta que nos encontremos de nuevo, recuerden “la Esperanza es más Fuerte que el Miedo” (Nir Tsoran, IsrALS)

*Gudjon Sigurdsson
Presidente de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA*

RESUMEN DE LA REUNION ANUAL DE LA ALIAZA

ASISTENCIA DE LOS MIEMBROS A LA 17TH REUNIÓN ANUAL DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA/EMN.

Estuvieron presentes Representantes de España, Italia, Brasil, Turquía, Francia, Dinamarca, Islandia, Israel, Escocia, Eslovenia, Serbia, Croacia, Canadá, Taiwán, Japón, Reino Unido, Australia y los Estados Unidos, entre otras naciones.

Casi dos docenas de diferentes países estuvieron representados este año en esta reunión de La alianza de Asociaciones de ELA/EMN. Después de un período corto de actividades oficiales que incluyeron el nombramiento de los nuevos miembros de la junta y una revisión de las finanzas de la Alianza, la reunión que concretó más de 20 actualizaciones y presentaciones se llevo a cabo y terminó exitosamente.

Fuera del registro oficial, de 89 delegados en la asistencia, hubo 9 pacientes de ELA, varios de ellos representando a diferentes organizaciones de ELA en sus países de origen. Adicionalmente, el salón de reuniones exhibió cinco estandartes grandes con retratos de caras de casi 100 personas coleccionadas de todo el mundo que viven o que han fallecido debido a la ELA, esta exhibición es realizada por la alianza Internacional con el nombre de "International Alliance of ALS/MND Association ALS March of Faces".

Información acerca de la Asistencia

- 89 Delegados / Observadores (63 el Año Pasado)
- Representantes de 24 Asociaciones Miembros e invitados provenientes de 22 Países.
- Contribuciones de representantes de Asociaciones de 12 países diferentes, en relación a sus experiencias, desafíos y éxitos.

Convenios de APOYO

El soporte financiero que ofrecemos y brindamos a nuestros miembros es la herramienta más poderosa que tiene la Alianza. Ha ayudado a muchos miembros y ha hecho que muchos sueños se conviertan en realidad.

Resumen global de las actividades en meses pasados:

- Se han otorgado 10 nuevos convenios de apoyo, sumando en total de £11,500.

- Desde el principio del programa exactamente hace seis años, hemos otorgado convenios de apoyo por un total de £44,100.

- Nuestra reserva actual es de £8,800.
- El último convenio de apoyo financiero se firmó en la reunión de la junta directiva del jueves 3 de Diciembre 2009.

Debemos seguir mejorando este aspecto de la Alianza tanto como sea posible

La junta directiva de La Alianza Internacional:

Gudjon Sigurdsson, Alan Graham, Andrew Fleeson, Francisco Rotta, Jeffrey Deitch, David Cameron, Mónica Cattani, Ales Praznika, Sharon Matland, Jens Spanfelt
Yumiko Kawaguchi.

REUNIONES CON LAS ASOCIACIONES MIEMBROS DE LA ALIANZA:

4 de diciembre

Reunión de la Junta Directiva de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA/EMN

5 de diciembre

Las primeras presentaciones ofrecieron actualizaciones de España e Italia que resaltaron el tremendo progreso en esos países, donde se han establecido centros multidisciplinarios de ELA, dónde antes no existía ninguno oficial, que proporcionase atención adecuada a aquellos pacientes y sus familiares que viven con esta enfermedad.

Impresionantes las presentaciones de Carol Birks, de La Asociación de Motoneurona australiana, seguida por Craig Stockton y Bob Bestow de la Asociación de Motoneurona Escocia.

Judy Richman representante de la fundación Americana "Les Turner" proporcionó una descripción en detalle del proceso de visita domiciliaria, una tarea que muchas de las organizaciones que se han unido la Alianza recientemente, están buscando desarrollar en sus países de origen.

Antes del descanso para el almuerzo, escuchamos una charla de actualización por parte de la comisión canadiense, seguida por una present-

ación de Annie Kennedy de la Asociación Americana de Distrofia Muscular, quien proporcionó un enfoque muy interesante y el resumen global de los esfuerzos de esta asociación en su rol como líder en proporcionar cuidados y servicios a los pacientes y familias de ELA en los Estados Unidos. La Asociación Americana de Distrofia Muscular, es una importante entidad proveedora de fondos para la investigación en ELA con un integrado sistema multi-facético de cuidados y servicios clínicos al paciente, dedicada a servir a una comunidad de más de 30,000 pacientes de ELA en los Estados Unidos. Un aspecto de la presentación que muchos en la Alianza encontraron fascinante en su charla, fue el tamaño de la Asociación de Distrofia Muscular en ELA, La infraestructura en red integrada y sus niveles de inversión en investigación. La Señorita Kennedy resaltó la importancia de los varios grupos y comités, conformados por expertos internacionales en este campo, los cuales están a cargo de guiar las decisiones estratégicas de la Asociación en cuanto a la red de servicios clínicos y cuidados al paciente, así como del funcionamiento y orientaciones en la investigación.

Quizás, el dato que más despertó el interés de los miembros de los consorcios y de las organizaciones de ELA fue el mensaje de la Señorita Kennedy, en el sentido de que la Asociación de Distrofia Muscular es una entidad mundial proveedora de fondos para la investigación. Annie Kennedy cerró su presentación proporcionando instrucciones acerca de cómo solicitar correctamente estas ayudas, con la finalidad de acceder a la concesión y otorgamiento de convenios de apoyo financiero por esta asociación, que es uno de los pocos procedimientos en el campo de la ELA manejado completamente en línea (vía internet).

Efrat Carmi de IsrALS fue la primera portavoz que re-inició las reuniones luego del corto descanso para el almuerzo. Durante su presentación, ella proporcionó una apreciación global del impresionante progreso en el campo de la investigación en su organización y los nuevos niveles de recaudación de fondos durante el último año. La señorita Carmi comunicó a la audiencia, que desde su última asistencia a la reunión de la Alianza Internacional (Birmingham 2008), IsrALS ha sido capaz de financiar a 15 investigadores diferentes, a pesar de la pérdida de su fundador, Nir Tsoran.

Por la tarde, Jane Gilbert, CEO y Presidente de la Asociación Americana de ELA, hizo una presentación de 20 minutos. La señorita Gilbert usó su tiempo en el

podio para remarcar a la audiencia el papel que la Asociación de ELA tiene en los Estados Unidos y dio ejemplos específicos de los progresos que se han logrado. Uno de los momentos más importantes de su charla fue el lanzamiento del nuevo programa en línea. La asociación lo llamó "La Conexión del Cuidado" (Care Connection).

La Conexión del Cuidado usa un website que permite el registro de voluntarios, los cuales tienen acceso a un calendario con diferentes tareas relacionadas al cuidado y servicios dirigidas al paciente. Esta web es coordinada por un voluntario. Un Paciente con ELA puede usar este sistema para enrolar y poner en listas a sus amigos y comunidad afín a estas personas, para que reciban una ayuda de calidad, en tareas en las que ellos y sus familias pudieran necesitar.

Gudjon Sigurdsson, Presidente de La Alianza y paciente que sufre ELA, felicitó a esta Asociación, he hizo un recordatorio a todos los asistentes en el salón de reuniones, que este sistema sólo debe ser utilizado con la finalidad de complementar, mas no de reemplazar las tareas relacionadas al cuidado crítico que las personas que viven con ELA, ya que estas deben de ser dadas por centros sanitarios especializados en la enfermedad.

Siguiendo un corto descanso para el café, Steve Perrin, CEO y Científico Principal de ALS TDI ofreció una actualización acerca de los esfuerzos en investigación del instituto. Esta presentación ha sido la primera dada por un representante de ALS TDI desde que cambió su nombre de Fundación por Instituto y la segunda desde que este fue incorporado como una Organización sin fines de lucro, en 1999.

Tomando un tono diferente al de la mayoría de las presentaciones, el Dr. Perrin dio una charla enfocada en los procesos y progresos logrados, relacionados al desarrollo de medidas terapéuticas para los pacientes de ELA. Steve volvió a presentar ALS TDI, repasando su historia y habló directamente de cómo los aumentos de un apropiado financiamiento durante los últimos años han permitido al Instituto extender su programa de investigación. Él dio una descripción en detalle de la plataforma investigadora del Instituto que incluye un fuerte y bien implementado programa y desarrollo terapéutico simultáneo, así como los programas de identificación en biomarcadores. El Dr. Perrin fue la única persona que hizo presentaciones para ambas

reuniones, la 17ava reunión Anual de La Alianza Internacional de ELA/EMN así como para el 20avo Simposium Internacional en ELA/EMN en Berlín. De esta manera, ALS TDI fue la única organización de ELA en el mundo, en hacer presentaciones directamente en ambos ambientes: el de los nuevos estándares internacionales de cuidados y servicios clínicos a pacientes y el de las comunidades de investigación.

“Va a requerirse de un esfuerzo unificado de los representantes de los pacientes, de los expertos clínicos y los investigadores en nuevos tratamientos para satisfacer las necesidades de los pacientes de hoy en día. Nosotros tenemos que encontrar una manera de trabajar juntos y de eliminar las barreras que existan si vamos a dedicarnos a trabajar para los pacientes. Nosotros creemos que el más grande servicio que nosotros podemos proporcionar a nuestros pacientes es la creación y el desarrollo de medicamentos que retarden y detengan esta enfermedad. Es de muchísima importancia el poder acercarnos encontrarnos y aprender de nuestros colegas de alrededor del mundo, que están proporcionando, servicios a las personas que viven con enfermedades de la neurona motora” dijo Dr. Perrin el primer día de reunión de la Alianza.

6 de diciembre

El segundo día de las reuniones de los miembros de la Alianza se ofreció más actualizaciones adicionales de otros países como Canadá, Serbia, Turquía Taiwán, Brasil, EEUU. Dos charlas de interés compartieron el mismo tema: organizaciones que ayudan a organizaciones. Kathy Mitchell de Ottawa Canadá, hizo una presentación de una reseña global de su trabajo, financiado por La Alianza, que consiste en viajar continuamente a tres países de Europa oriental para ayudar, educar y entrenar enfermeras, pacientes y familiares en esos países en los aspectos del cuidado para las personas que viven con enfermedades de Motoneurona.

Dos enfermeras residentes en el Reino Unido y afiliadas a la asociación inglesa, Rachael Marsden y Jan Clarke, también compartieron las experiencias de su visita a Turquía.

Marcela Gontijo y Francisco Rotta de Brasil explicaron el objetivo de IPG Brazil en estimular y promover la investigación, reconociendo la importancia y el mérito de los investigadores en ELA.

Marcela y Francisco informaron que los premios consisten en \$ 50,000 y una medalla de oro. El primer premio fue entregado en 2007 al investigador brasileño, y es siguiente será entregado en el 2011.

Las actualizaciones concluyeron con una presentación de Jeffrey Deitch, Director ejecutivo de la Fundación “Hope ALS” que condujo una discusión acerca del tema de cómo contestar la pregunta, “Hay algún progreso al encontrar una cura?”, ya que esta es una pregunta inquietante, los mensajes de las organizaciones de ELA deberían transmitir el entusiasmo de los investigadores, acerca de los progresos alcanzados, el gran adelanto e interés actual, los últimos hallazgos que han dado giros de 180 grados; los financiadores, donantes, pacientes necesitan información veraz, ética, evitando falsas promesas sobre este tema, pero también esperan que siempre proporcionen un sentido de esperanza. El desafío de informar acerca de hallazgos y resultados y mostrar progreso a los donantes y otros financiadores de la investigación es compartido por todos los miembros de la Alianza.

La parte final de la reunión de la Alianza titulado, “Pregúntele a los Expertos” conducido por cinco importantes líderes en ELA en el campo de la investigación: La Profesora Pamela Shaw (UK), Dr. Brian Dickie (UK), Dr. Alberto Ludolf (Alemania), Dr. Walter Bradley (USA), Dr. Thomas Meyer (Alemania). Durante esta interesante sesión interactiva, cada uno de los “expertos” hizo una presentación corta seguida por preguntas, dando lugar a la creación de una mesa de dialogo con la finalidad de responder a las variadas preguntas del público. La sesión estuvo bien concurrida, incluyó aproximadamente a 80 personas viviendo con ELA, médicos, clínicos, y otros investigadores.

PREMIO FORBES NORRIS 2009.

El Premio Forbes Norris 2009 le fue otorgado al profesor Christopher Shaw del Reino Unido.

Como médico, él ha proporcionado cuidado profesional y humanitario apoyando a centenares de pacientes y sus familias. A través de educar a la población involucrada, él ha hecho una contribución excelente a la investigación, mejorar el cuidado, el manejo de situaciones y la calidad de vida de las personas que viven con esta enfermedad.

La dedicación de profesor Shaw al cuidado de pacientes, su enfoque visionario para investigar, y su incansable promoción de los intereses de las personas con la enfermedad son una fuente inspiración para todos los miembros que conforman la ELA y de la comunidad en general.

PREMIO HUMANITARIO 2009.

El Premio humanitario 2009 fue otorgado a la profesora Kathy Mitchell.

Kathy ha invertido su tiempo, energía y recursos con el objetivo de mejorar la educación en salud asociada a la Esclerosis Lateral Amiotrófica, entrenando y supervisando profesionales de la salud en Europa Oriental, (Serbia, Montenegro, Turquía), España y Perú.

Ella ha tenido una interpretación estratégica de su misión, ha sido innovadora y confiable en la utilización de fondos, abierta al momento de informar los beneficios de este trabajo a las personas que viven con enfermedad de Motoneurona.

Ella es apasionada acerca del impacto de la educación en el tratamiento de estos pacientes, centrada, dedicada en promocionar y compartir las habilidades y conocimiento que se requieren, tanto como las capacidades para detectar oportunidades.

Kathy es una verdadera filántropa y un miembro muy estimado de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA/EMN

UNAS PALABRAS DE ANDREW FLEESON.

Andrew asistió a su última Reunión Anual de la Alianza como Tesorero Honorario en Berlín. Esto es lo que él dijo a los asistentes a la cena de la Alianza realizada en el Parlamento de Berlín, un lugar maravilloso.

El comentó: "me involucré con la alianza desde principios de 1991, en una pequeña habitación en un hotel en Solihull. Llegamos hasta allí con una organización "un mundo sin ELA/EMN", la misma que ha crecido sólidamente durante los años, y de la cual nosotros todavía somos miembros activos. Durante estos años he tenido el honor de encontrar y conocer muchas personas maravillosas, que comparten nuestra visión y quienes personalmente e individualmente me ayudaron. Como

he dicho antes, como organización nosotros hemos crecido y para cuando me vaya, sólo puedo desear y esperar que siga mejorando. He intentado divertirme y pasarlo bien y rezar para que en tanto la organización continúe logrando sus objetivos esto siga siendo todavía divertido. Me despido de todos con un hasta luego".

Aquí esta la prueba que nosotros estamos tomando el consejo de Andrew... ¡nos estamos divirtiendo!.



PALABRAS DEL DR. FRANCISCO ROTTA, MIEMBRO DE LA JUNTA DIRECTIVA DE LA ALIANZA Y DE LA ASOCIACIÓN BRASILEÑA.

La Alianza Internacional de Asociaciones de ELA/EMN, ofrece apoyo al desarrollo de asociaciones locales en Centro y Sud América de profesionales, pacientes y familiares que estén dispuestas a ofrecer cuidados e investigación para pacientes que sufren ELA. Este soporte de la Alianza podría empezar otorgando conocimientos específicos a los interesados, a través de becas para asistir a las reuniones anuales de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA/EMN. Si alguno de vosotros conoce alguna persona o grupo de personas que estén intentando formar alguna asociación en América Central o del Sur, rogamos se ponga en contacto con la Alianza a través de uno de los miembros de la junta directiva: Francisco Rotta (rotta@terra.com.br).