

CONFERENCIAS AFE



STOP ELA

2 de diciembre de 2014

Es un proyecto de Responsabilidad Social Corporativa de:



ÍNDICE

AFE y el Proyecto Conferencias AFE	Pág. 3
Objetivo del acto	Pág. 4
Ponentes	Pág. 5
Qué es FUNDELA	Pág. 7
El proyecto MINE	Pág. 7
La Alianza de AFE con FUNDELA	Pág. 8

ASOCIACIÓN DE FUTBOLISTAS ESPAÑOLES (AFE)

Al servicio del colectivo de futbolistas españoles y extranjeros en España, es la mayor Asociación Mundial de deportistas profesionales. Desde su fundación, además del apoyo laboral al colectivo, realiza múltiples acciones sociales y formativas, orientadas a sus afiliados.

PROYECTO CONFERENCIAS AFE

AFE ha puesto en marcha su labor de Responsabilidad Social Corporativa (RSC). A tal efecto, AFE ha decidido desarrollar un proyecto propio que trate de devolver a la sociedad todo aquello que nos otorga como colectivo.

Este proyecto de Responsabilidad Social Corporativa, se llamará **CONFERENCIAS AFE**.



Se trata de cuatro conferencias que abordarán un tema social diferente, que puede afectar en cualquier momento tanto a nosotros mismos como a personas de nuestro entorno.

El objetivo de **CONFERENCIAS AFE** es aportar soluciones y contribuir a dotar de recursos a quienes ya trabajan en cada una de las problemáticas que se abordarán. Desde nuestra posición trataremos de contribuir a divulgar el conocimiento sobre cada uno de estos asuntos, para que tratemos a quien la padece con conocimiento de causa y equilibrio.

Conferencias AFE quiere convertirse en 1 alianza con quienes ya actúan de forma eficiente y contrastada, de forma altruista, poniendo a disposición de la problemática su tiempo, esfuerzo y capacidad profesional.

NUESTRA PRIMERA CONFERENCIA: STOP ELA

LOS OBJETIVOS DE ESTA CONFERENCIA:

La **ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)**, es una enfermedad incurable. Causa la muerte irremediablemente a quien la padece.

Este es el motivo por el cual **CONFERENCIAS AFE** quiere dedicar su primera acción a luchar contra la ELA.

Los objetivos fundamentales son:

- Divulgar el conocimiento de la enfermedad, tanto en su vertiente científica, médica y humana.
- Queremos dar a conocer cómo se lucha contra la enfermedad e informar de los proyectos de desarrollo científico y los avances para erradicarla.
- Concienciar a un colectivo prescriptor de la necesidad de sensibilizarse y contribuir del modo que se pueda con FUNDELA y el proyecto MINE.
- Recaudar fondos directa e indirectamente para el proyecto científico europeo MINE, que desarrolla en España FUNDELA.

INVITADOS PRESENCIALES:

Creemos en la sociedad civil y hemos querido invitar a una representación de ella para que sea nuestro mejor prescriptor. Han de ver en la ELA, algo por lo que vale la pena luchar dentro de sus posibilidades.

La sociedad civil es la que impulsa el país y entre todos debemos impulsar este proyecto.

PONENTES

Dr. Jesús Mora

Presidente de la Fundación para el fomento en la investigación de la ELA FUNDELA: Nos hablará sobre la ELA desde su vertiente científica. ¿Qué es? ¿qué hace sobre el cuerpo? ¿quién puede ser padecerla? Relación deporte de alta competición y la ELA.

Necesariamente hablará sobre el PROJECT MINE. ¿Qué es? ¿por qué es tan importante que la parte española del proyecto despegue?

El **Dr. Jesús S. Mora Pardina** es jefe de sección de Neurología del Hospital Carlos III. Formado en las unidades de ELA y Enfermedades Neuromusculares del Massachusetts General Hospital, Universidad de Harvard y del New England Medical Center, Universidad de Tufts, en Boston. Creador y Director de la primera unidad de Asistencia Multidisciplinar de ELA en España (1990). Principal Investigador en todos los ensayos clínicos en ELA realizados hasta ahora en nuestro país. Autor de numerosos trabajos de investigación publicados en revistas nacionales e internacionales. Editor de libro *La ELA, una enfermedad tratable* junto con 60 coautores, único texto científico sobre la ELA editado en España.

Carlos Matallanas

Periodista y Futbolista. Enfermo de ELA. Nos quiere exponer sobre la enfermedad y el fútbol.

Ha compaginado los estudios y después la profesión de periodista con una modesta pero intensa carrera como futbolista semiprofesional en Tercera División, tanto en Madrid como en Andalucía. En 2007 entró a formar parte de la sección de Deportes de El Confidencial. En 2014, a los 33 años, siendo ya coordinador de la sección y durante su decimocuarta temporada como jugador en activo, se le ha diagnosticado Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Su prioridad desde entonces es ayudar a la búsqueda de soluciones para este problema del que tan poco se conoce. Para ello, escribe un blog semanal en El Confidencia, donde relata los pormenores del síndrome que le afecta y que ha trastocado por completo su vida entera y la de quienes tiene alrededor.

Javier Matallanas

Periodista. Hermano de Carlos. Nos quiere exponer sobre la vida con Carlos y su familia.

Adjunto a la dirección del Diario AS y director de AS TV. su carrera profesional se inició en 1994 en Radio Las Águilas y desde entonces ha trabajado en Agencia EFE, ha sido responsable del Canal Deportes de El Confidencial, redactor jefe de la Cadena COPE, jefe de sección del Diario Marca, columnista del Diario Sport y tertuliano en numerosos programas de radio y televisión. En la actualidad desarrolla esta faceta la actualidad Onda Cero y Estudio Estadio. Es corresponsal en España de Titan Sport, primer periódico deportivo de China, autor del libro *Sentimiento Atlético. 100 años de sueños, alegrías y desencantos*. Cubre la información de la Selección Española desde 1999 y ha estado presente como enviado especial en tres Copas del Mundo y cuatro Eurocopas.

Antes de licenciarse en Ciencias de la Información por la Universidad Complutense de Madrid en 1997, realizó tres cursos de Ciencias Empresariales. Siempre ha estado muy vinculado al fútbol porque, tras pasar por el CD Aviación, la EFM Concepción y el Puerta Bonita, jugó en la cantera del Atlético de Madrid desde infantil a juvenil División de Honor.

Desde junio de 2014 tengo un nuevo objetivo en la vida: la búsqueda de la cura de la ELA.

Dra. María Teresa Solas

Vicepresidenta de FUNDELA. Expondrá qué es FUNDELA

Bióloga investigadora, profesora titular de Biología Celular en la Universidad Complutense de Madrid. Autora de varios artículos científicos y proyectos de investigación básica en ELA.

Empezó como voluntaria con el Dr. Jesús Mora en el año 1992, cuando a su padre le diagnosticaron ELA. Fue presidenta de la Asociación Española de ELA (ADELA), durante 8 años. Ahora vicepresidenta de FUNDELA.

QUÉ ES FUNDELA

La Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (FUNDELA) nació en 2002 con el objetivo de planificar, coordinar y gestionar los recursos de investigación destinados a la lucha contra la ELA, así como el establecimiento y desarrollo de programas de investigación y actividades de formación en este ámbito. Es una organización sin ánimo de lucro, sin costes de estructura y el 99% de las aportaciones se dedican a la investigación científica contra la ELA.

QUÉ ES EL PROYECTO MINE

Se trata de un gran estudio en el que se recogen los perfiles de ADN para encontrar las posibles causas de la ELA. El objetivo planteado es lograrlo dentro de 2 años. Esto significa que si tenemos 1000 perfiles de ADN en España, necesitaremos 2 millones de euros para financiarlo.

Es probable que la causa de la ELA tenga una base genética. El Proyecto Mine, es un importante estudio que quiere descifrar estas bases genéticas. En total se intenta estudiar el perfil de ADN de 15.000 personas con ELA y compararlo con los de 7.500 personas, que son individuos seleccionados con características parecidas a la de los casos pero sin la enfermedad.

Hasta la fecha esta es la investigación más exhaustiva sobre las causas de la ELA. Pero también es un proyecto muy caro, ya que un perfil de ADN completo tiene un coste de 1.950 euros. Para que este proyecto sea posible se realizará el estudio entre varios países participantes. Holanda, Bélgica, España, Israel, EEUU, Irlanda, Inglaterra y Portugal ya han empezado. Otros países se incorporarán en breve.

Este ambicioso estudio depende en gran medida de la capacidad que se tenga para recaudar fondos y de la publicidad para lograr sus metas. Sabemos que es un gran esfuerzo, pero a cambio nos ofrece por primera vez la posibilidad real de tener conocimientos sobre la causa y el efecto de la ELA.

COMPROMISO DE AFE CON FUNDELA

Recaudar fondos para el proyecto MINE.

Generar la campaña de aportación de fondos STOP ELA, después de la conferencia, a través de las redes sociales y los medios que quieran hacerse eco de ella.

Establecer una alianza a largo plazo con FUNDELA, para que en futuras campañas de recaudación de fondos que esta Fundación realiza, AFE pueda prestar su ayuda directa a través de los afiliados que quieran colaborar con su presencia en los actos que ésta organice.

CAMPAÑA STOP ELA

Una vez acabada la **CONFERENCIA AFE** de hoy, se iniciará la campaña STOP ELA para recaudar fondos a través de aportaciones voluntarias a las cuentas corrientes de FUNDELA.

Estas son:

BANKIA: ES49 2038 1101 7060 0098 6247

CAIXABANK: ES09 2100 5884 0702 0001 0872

BANKINTER: ES53 0128 0290 4601 0002 3087

Y también mediante el número de SMS 28020 con el mensaje STOP ELA, para contribuir con 1,20€, íntegramente para FUNDELA y el proyecto MINE.

CONFERENCIAS AFE, a través de su perfil de Facebook, seguirá emitiendo contenidos sobre esta conferencia e intercambiando para todos aquellos que estén interesados en el proyecto MINE, y la erradicación de la ELA.

Gracias por asistir a **CONFERENCIAS AFE** y colaborar con vuestro trabajo al proyecto MINE y con FUNDELA.

CONFERENCIAS AFE 



Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica

