

FUNDELA

Boletín Científico 63

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.

“LAS PERSONAS ENFERMAS DE ELA TIENEN DERECHO A RECIBIR CUIDADOS Y TRATAMIENTOS DE CALIDAD”

“LOS ENFERMOS DE ELA TIENEN DERECHO A UN DIAGNÓSTICO TEMPRANO Y RECIBIR INFORMACIÓN”

“LOS ENFERMOS DE ELA TIENEN DERECHO A OPTIMIZAR SU CALIDAD DE VIDA”

Alianza Internacional de Asociaciones de ELA/EMN

“LOS ENFERMOS DE ELA TIENEN DERECHO A SER TRATADOS COMO PERSONAS, DE FORMA DIGNA Y RESPETUOSA”

“LOS CUIDADORES DE LOS ENFERMOS DE ELA TIENEN DERECHO A SER VALORADOS, RESPETADOS, ESCUCHADOS Y ADECUADAMENTE APOYADOS”

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

- **PROYECTO EUROPEO MINE: WWW.PROYECTMINE.COM**
- **MARCADORES ELECTROENCEFALOGRÁFICOS DE LOS TRASTORNOS COGNITIVOS.**
- **ESTUDIO DE LOS FACTORES IMPLICADOS EN LA REGULACIÓN DE LOS TRANSPORTADORES DE GLUCOSA Y ACIDO DEHIDROASCÓRBICO EN EL MODELO CELULAR DE ELA NSC-34 (SOD1G93A)**
- **DIAGNÓSTICO GENÉTICO Y CARACTERIZACIÓN CLÍNICA DE PACIENTES CON DEMENCIA Y/O ENFERMEDAD DE MOTONEURONA FAMILIAR**
- **EVALUACION, ASESORAMIENTO Y APLICACIÓN DE AYUDAS TECNICAS DE APOYO PARA PACIENTES CON ELA: LOGOPEDIA, PRODUCTOS ORTÉSICOS Y SISTEMAS ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN.**
- **APOYO PARCIAL A ENSAYOS CLÍNICOS: MASITINIV Y TIRASEMTIV**
- **CONVOCATORIA DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN “POR UN MUNDO SIN ELA”**
- **BOLETIN CIENTIFICO**

Actualmente contamos con subvenciones de los Periódicos el AS, el Confidencial, Banco Santander; Empresas Privadas y aportaciones particulares de pacientes y familiares que sufren la ELA.

LEY 49/2002. Donaciones a entidades beneficiarias del mecenazgo (salvo programas prioritarios):

Base de la deducción, importe hasta Porcentaje de la deducción

Hasta 150 euros 75

Resto base de deducción 30

Además, si en los dos períodos impositivos inmediatos anteriores se hubieran realizado donativos, donaciones o aportaciones con derecho a deducción a favor de una misma entidad por importe igual o superior, en cada uno de ellos, al del ejercicio anterior, el porcentaje de deducción aplicable a la base de la deducción a favor de esa misma entidad que exceda de 150 euros será del 35 por ciento.

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)
- D. Carlos Donestevé (Traductor/Interprete – Voluntario FUNDELA)
- Dña. Marcela Giraldo (Gestión de Redes Sociales)
- D. Alejandro Nieto (Diseño gráfico, publicidad y web)

Sumario

**ACTUALIDAD INFORMATIVA - ALIANZA
INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES
DE ELA/EMN Enero 2018 | N° 52
Primer boletín bi-mensual de 2018**

PÁGINAS 3 a 15

MENSAJE DE NUESTRO NUEVO PRESIDENTE.

Steve Bell, MND Association



BIenvenidos al primer boletín de 2018. Antes que nada, quería decirle gracias, con mayúsculas, a Carol Birks, nuestra Presidenta estos últimos años. Carol ha demostrado siempre una gran capacidad de liderazgo y de dirección en la Alianza, y a mí se me va hacer muy difícil ejercer, tras ella, mis nuevos cometidos como Presidente de la Alianza.

Me gustaría también dar la bienvenida como nuevos miembros de la junta a – Evy Reviere que vuelve a la junta de ALS Liga Belgium, y a Calanet Balas, de The ALS Association y David Ali de MND Australia. Además, Kiki Qu de Taiwan MND Association ha sido reelegida como miembro de la junta. Muchas gracias a los miembros que nos dejan – Barb Newhouse de The ALS Association, Carol Birks de MND Australia y **Teresa Salas de FUNDELA, España.**

Tenemos muchas cosas que hacer en este nuevo año - con toda una serie de nuevas iniciativas y grupos de trabajo ya en marcha. En primer lugar, vamos a revisar durante este año nuestro Plan estratégico a tres años, dirigido por Tammy Moore de ALS Canada. Tammy acaba de abordar un proceso de revisión parecido al de su propia asociación, así que está perfectamente capacitada para liderar este proyecto. Esperamos comentaros, y tratar entre todos, nuestras conclusiones iniciales durante el año, y en particular, en la próxima reunión general de Glasgow, en diciembre de 2018.

También, estamos trabajando en la posibilidad de establecer un Consejo de asesoramiento científico, además de un Consejo de asesoramiento para PALS y CALS, para que a su vez asesoren a la Junta de la Alianza. Durante las próximas semanas, Rachel Patterson Moles os irá enviando más información. Pediremos a los miembros que nominen a posibles candidatos para este Consejo de asesoramiento para PALS/CALS, así que ya podéis ir pensando...

Contamos también con un grupo que se está encargando de la mentorización, sobre todo para los miembros nuevos y emergentes. Este año, hemos tenido la suerte de recibir una importante donación, y la vamos a utilizar para avanzar en este área.

Así que, como podéis ver, nos enfrentamos a un año con mucha actividad, pero también con muchas satisfacciones. Por tanto, debemos dar las gracias también a nuestras 2 Rachels, por su magnífico trabajo, por actuar en nombre de la Alianza, y en la gestión y administración de la misma.

Espero veros a todos en Glasgow, en diciembre de 2018.

Unas palabras de nuestra Tesorera Honoraria

Evy Reviere, ALS Liga België



La Alianza mantiene unas cuentas sanas, con respecto a las que no hay mucho nuevo que añadir desde la Reunión general anual de diciembre.

La Alianza cerró el ejercicio financiero del 30 de junio de 2017 con un superávit de aproximadamente 30.000 libras. Nuestro tercer año consecutivo con superávit. Gracias a todo nuestro personal, nuestros patrocinadores, donantes y en particular a todos nuestros miembros por ayudarnos a alcanzar una situación financiera sólida.

Para el año que acaba el 30 de junio de 2018 (el ejercicio fiscal actual), hemos presupuestado un déficit, para poder emplear parte del excedente de tesorería para mejorar la Alianza y avanzar en nuestros programas y proyectos - incluyendo una actualización completa del sitio web de la Alianza, el establecimiento de dos consejos de asesoramiento, el crecimiento de nuestras campañas y el desarrollo profesional de nuestros empleados.

A finales de diciembre, recibimos una donación proveniente de la herencia de la Sra. Liz Nelson. La señora Nelson, procedente del sur de Inglaterra, ha apoyado siempre a la MND Association, además de la Alianza. De hecho, su aportación fue fundamental para poder desarrollar el foro de profesionales AFP. Queremos agradecer a la familia de la señora Nelson su generosa contribución, y estamos decididos a dedicar estos fondos en el desarrollo de áreas críticas para la Alianza.

Estamos encantados de anunciaros además que Amsterdam City Swim ha renovado su compromiso de donar 1% de sus ingresos totales a la Alianza tras su evento de 2018. ¡Muchas gracias ALS Netherlands y Amsterdam City Swim Board!

Mensaje de nuestra Gerente

Rachel Patterson Moles, Gerente

¡Feliz Año Nuevo! Tengo muchas ganas de ver todo lo que vamos a conseguir juntos en este 2018 - y aunque acabamos de empezar el año nuevo, en la Alianza ya estamos a tope. Aquí tenéis algunos de los proyectos en los que estoy trabajando. Gracias a la Junta directiva, y sobre todo a los distintos Comités 2018 Board Committees, por su contribución y su guía en estos proyectos.



Como primer punto del orden del día para 2018, el sitio web de la Alianza va a sufrir una remodelación total. En este momento, estoy trabajando con Graphics Coop para rediseñar por completo la página, incluyendo la revisión de la escala de colores y la reestructuración del menú para que sea más fácil de leer y de navegar. Además, vamos a resaltar los nuevos programas y proyectos (incluyendo el programa de mentorización y los consejos de asesoramiento) en nuestra web actualizada, e incorporaremos algunas herramientas nuevas, como un mapa interactivo de los miembros y una biblioteca de recursos que incluya material educativo sobre ELA/EMN que podrá buscarse por tema e idioma.

Este año, vamos hacer también muchas otras cosas. La Junta está revisando el Plan estratégico 2016-2019, para poder preparar el borrador de nuestro siguiente Plan. Presentarán los resultados de su revisión en la reunión con los miembros en Glasgow. El año pasado, la Junta desarrolló una serie de términos y condiciones de referencia para dos nuevos consejos de asesoramiento: el Consejo de asesoramiento científico y el Consejo de asesoramiento para PALS/CALS. Como gerente, me toca a mí ahora aplicar estos términos de referencia para poder formar estos consejos - así que, manteneos a la escucha.

Sigo trabajando con nuestro Presidente para preparar el borrador del Plan operativo de este año, que incluirá todos estos objetivos y más. Una vez haya acabado (a finales de enero), el plan operativo estará a disposición de todos los miembros en la página web, para que podáis contribuir con vuestras ideas y comentarios.

Además de todo esto, por supuesto sigo centrada en el liderazgo de la organización y en la gestión de todas las actividades de día a día. Espero

que hayáis podido escuchar mi presentación de Boston, en la que enumeraba los hitos logrados durante mis primeros 5 años de empleo. Ahora, estoy deseando ver qué nos trae este 2018, mientras seguimos creciendo sobre los sólidos cimientos que hemos construido entre todos. Gracias por formar parte de nuestra comunidad global. #ALSMNDWithoutBorders

Gracias de parte de nuestros anfitriones en Boston

Sara Feldman, ALS Hope Foundation

Rob Goldstein, ALS Therapy Development Institute

¡ALS Hope Foundation y ALS Therapy Development Institute quieren decir "Gracias" a todos por hacer que el 28 Simposio Anual Internacional sobre la ELA/EMN fuese de récord! Para nosotros fue a la vez un placer y un orgullo haber recibido a todos este año en la preciosa ciudad, cubierta de nieve, de Boston. El programa preparado por MND Association y la Alianza Internacional de Asociaciones fue extraordinario. Tuvimos récord de delegados asistentes a la reunión Alliance Meeting; la sesión de Ask the Experts contó con más de 3000 visitas únicas; el foro Allied Professionals Forum fue inaugurado por una persona que vive con ELA/EMN; y el Simposio internacional contó con más de 1300 asistentes. Esperamos que hayáis podido participar en persona para compartir las innovaciones, para aprender y para colaborar.

Esperamos que os hayáis ido con nuevas posibilidades de colaboración, nuevas ideas y con un renovado sentido del propósito y de la urgencia. Queremos ver los avances que nos va a traer este nuevo año en nuestra próxima reunión de Glasgow y le deseamos a MND Scotland mucho éxito como anfitriones.



Bienvenida a nuestros nuevos Miembros de la Junta

Durante nuestra Reunión general anual en Boston, mantuvimos elecciones. Felicidades a Kiki Qu, por su reelección a la Junta, y a los nuevos miembros de la misma, David Ali, Evy Reviere y Craig Stockton, cada uno de ellos elegidos para permanecer en el puesto durante tres años. Queremos dar también la bienvenida a la Junta a Calaneet Balas. Calaneet es la presidenta y consejera delegada de The ALS Association y reemplazará a Barbara Newhouse como el miembro de la junta que actúa en la contratación de servicios.

Gracias a todos los que habéis presentado vuestra candidatura en las elecciones de este año - la elección a la Junta más competitiva de nuestra historia, con 13 nominados para sólo cuatro puestos disponibles. Aquí podréis encontrar algo más de información sobre nuestras últimas incorporaciones a la Junta.

David Ali, MND Australia

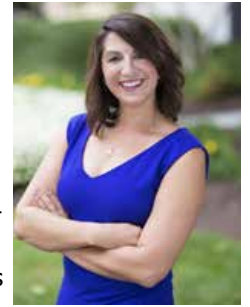
Siento auténtica pasión por ayudar a marcar una diferencia para las personas que viven con EMN/ELA. Durante 17 años, he donado parte de mi tiempo y de mi capacidad de dirección en dos organizaciones de EMN en Australia, he apoyado la investigación, organizando y asistiendo a distintos eventos en apoyo de la EMN/ELA, y he participado en ocho reuniones de la Alianza internacional. Soy miembro de la junta de MND Australia desde 2006, y fui elegido Presidente nacional en noviembre de 2013. Soy miembro de la junta de MND Victoria (el mejor estado de Australia) desde 2000 y he sido su Presidente estatal de 2006 a 2013.



Para mí, es un auténtico privilegio ser elegido como miembro de la Junta de la Alianza internacional. Aporto 25 años de experiencia como miembro ejecutivo y no ejecutivo de órganos de gobierno y juntas directivas de organismos sin ánimo de lucro. Además de MND, en la actualidad, soy tesorero de Communities that Care Australia. En mi trabajo "de día" soy el consejero delegado de una asociación profesional sin ánimo de lucro, así que entiendo la importancia de las organizaciones que se basan en miembros como la Alianza internacional. Tengo formación profesional en políticas sociales (sanidad, servicios humanos, justicia) y en servicios corporativos. En mi tiempo libre (!!?) Me centro en mi familia, en mantenerme en forma (antes corría larga distancia, ahora ando) y en aprender un nuevo idioma.

Calaneet Balas, The ALS Association

Calaneet Balas es CEO y Presidenta de The ALS Association desde diciembre de 2017. Se incorporó a la organización en junio de 2016 como vicepresidenta ejecutiva de estrategia, liderando las 3 áreas de aplicación de su misión, incluyendo investigación, políticas públicas y servicios de atención globales, que funcionan de forma integrada para encontrar una cura, progresar en los tratamientos y mejorar la calidad de vida de las personas con ELA. Antes de incorporarse a la lucha contra la ELA, Calaneet ejerció como directora general de la Ovarian Cancer National Alliance (OCNA). Logrando grandes éxitos en el ejercicio sus funciones. La Sra. Balas ha trabajado también para la Arthritis Foundation, donde formó parte de un equipo ejecutivo que integró y reestructuró cuatro capítulos distintos de la fundación en una única región representando a la Arthritis Foundation. Ha ejercido también como Directora de estrategia de la recientemente creada Región del Medio Atlántico de la Arthritis Foundation, desde 2010 hasta septiembre de 2012. Anteriormente, trabajó como presidenta y consejera delegada del capítulo de [Washington] DC de la Arthritis Foundation de 2005 a 2009, logrando la estabilidad financiera del capítulo e incrementando su capacidad para recaudar fondos. La señora Balas tiene un máster en Administración y dirección de empresas de la Herriot-Watt University, un máster en Formación en la Ciencia del movimiento humano de la Universidad de Memphis, y el grado en Ciencias del ejercicio de Truman State University.



Evy Reviere, ALS Liga België

Evy Reviere es la hija de una PALS, lo que le motiva para convertirse en representante de los pacientes de ELA a nivel nacional e internacional. Desde 2007 es consejera delegada de ALS Liga Belgium, centrada en el impulso y la financiación de la investigación científica sobre la ELA, el contacto con los investigadores en la ELA, la colaboración con hospitales universitarios, y la defensa de los derechos de los PALS ante instituciones y organismos públicos. En particular, está especializada en los aspectos normativos de los ensayos clínicos sobre la ELA y sus directrices, defendiendo el mismo derecho de acceso a los ensayos y a los medicamentos futuros



para todos los PALS, en todo el mundo. Licenciada de EURORDIS ExPRESS Summer School 2016, es representante de los pacientes en los procedimientos de asesoramiento científico (CHMP committee) en la Agencia Europea del Medicamento (EMA). Además, es miembro del grupo de defensa del paciente European Patient Advocacy Group (ePAGs) para Rare Neuromuscular ERN Groupings of EURORDIS, y mantiene un papel activo en la Junta de Asesoramiento al Paciente de estos ePAGs. También es la presidenta de la asociación de profesionales y pacientes European organization for Professionals and Patients with ALS (EUpALS), miembro de la Junta de Project MinE, y miembro del ALS Dream team. Evy ha ejercido como miembro de la Junta de Dirección de la Alianza Internacional durante dos mandatos seguidos, entre 2010 y 2016.

Craig Stockton, MND Scotland

Craig lleva trabajando con la ELA/EMN desde que se incorporó a MND Scotland en 2000 como director ejecutivo. Anteriormente, había trabajado en el gobierno local como gestor en el departamento de educación y como directivo dentro de la organización Royal National Institute for the Blind (RNIB), que gestiona el único centro residencial de Escocia de formación y rehabilitación para personas ciegas y con deficiencias visuales. También ha dirigido la sociedad escocesa de cuidados paliativos Scottish Partnership for Palliative Care y es miembro fundador y anterior director de Neurological Alliance of Scotland, asociación en la que ocupa un puesto en la junta directiva. Formó parte del grupo que desarrolló las directrices para médicos del General Medical Council's (GMC) sobre "Tratamiento y atención al final de la vida", y ha contribuido en el desarrollo y revisión de los estándares de atención Neurological Health Service Standards de Escocia. En su tiempo libre, le gusta jugar al rugby con otros veteranos e impartir primeros auxilios (estas dos actividades no tienen porque estar necesariamente relacionadas!).



Beneficiarios de la Beca de Viaje en 2017: Nuestras historias

Dr. Ruben Cauchi, ALS Malta

Antes que nada, para mi, participar ha sido fundamental para poder entender mejor cómo funciona la Alianza. A este respecto debo decir que participé en la Reunión general anual, en la que tuve la oportunidad de aprender acerca de los programas de la organización, además de sobre su situación financiera. Como miembro de pleno derecho, ALS Malta pudo participar en la elección de Steve Bell como presidente de la junta, además de la de los otros miembros de la junta directiva. Durante toda la reunión, he tenido el placer de aprender sobre las actividades de las distintas organizaciones de ELA/EMN ya bien establecidas. Encontré la sesión sobre nuevas colaboraciones especialmente inspiradora. Poder hacer networking y relacionarse ha sido también muy provechoso.



Queremos agradecer a los organizadores la oportunidad de presentar una ponencia dentro de la sesión sobre investigación y ciencia. Nuestra presentación, "Beating ALS in the Most Generous Nation in the World," [Cómo acabar con la ELA en el país más generoso del mundo] resaltó la corta historia de nuestra organización y nuestras exitosas campañas de recaudación de fondos. Lo que nos ha permitido iniciar una serie de proyectos de investigación que incluyen el estudio ALS/MND Biobank y la iniciativa ALS/MND Precision Medicine Initiative. Quiero agradecer vuestros comentarios a nuestra presentación. ¡Fue un gran trabajo! Disfruté mucho de la actualización científica que presentó Dr. Glass y tuve la oportunidad de hacer una pregunta con respecto al vínculo entre los retrovirus y la ELA. Por último, la sesión de Ask the Experts fue fantástica, quiero agradecer la contribución de los expertos reconocidos en este campo, incluyendo las últimas informaciones sobre Radicava. Así que, muchas gracias a la Alianza por una reunión redonda y muy estimulante. No me cabe ninguna duda de que todos los participantes se han visto inspirados también por nuestro trabajo en la lucha contra la ELA en nuestro pequeño país. Queremos agradecer esta fantástica oportunidad.

Gabriela Zárate Vargas, ELA Perú

Queridos amigos de la Alianza, En primer lugar, me gustaría agradecer a la Alianza la oportunidad



de asistir a la reunión de Boston, y decir que en esta ocasión ha sido fantástico, porque nos ha permitido reunirnos y contactar con otras asociaciones, tras habernos perdido esta reunión los últimos cinco años.

ELA Perú ha tenido muchos problemas, tras fallecer nuestro fundador en marzo de 2014. Sin embargo, sentimos que desde 2015 hemos empezado de nuevo, casi como un renacer, al servicio de la sociedad y sobre todo para poder acercarnos más a los pacientes con ELA y a sus familias.

Algo que nos ha parecido especialmente emocionante, es que la noche antes de iniciar la reunión anual, se puso en contacto con nosotros el hijo de un paciente, que vive en Boston, y que acababa de recibir la confirmación de su diagnóstico ese mismo día. Sus hijos en Lima estaban muy preocupados y no sabían qué hacer, así que tuvimos la oportunidad de ponerse en contacto con Ron Hoffman y su asociación Compassionate Care ALS. El apoyo y orientación que están recibiendo son una auténtica bendición para esta familia.

Uno de los asuntos más importantes para nosotros era poder asistir a la reunión de UNELA, la asociación creada para Latinoamérica. Estamos seguros de que va a traer ventajas significativas para nuestras asociaciones puesto que, nuestras sociedades tienen muchas cosas en común.

ELA Perú se compromete a seguir trabajando duro y en colaboración con todos los miembros, compartiendo nuestras experiencias e información y luchando en la defensa de los derechos de los pacientes.

Muchas gracias, y nos vemos en Glasgow.

Dr. Hemangi Sane, Asha Ek Hope Foundation

Asha Ek Hope Foundation quiere expresar su más sincera gratitud por haber puesto a disposición de nuestra organiza-



ción la beca de viaje que nos ha permitido asistir a la reunión anual de la Alianza. Asistí a esta reunión como representante de Asha Ek Hope Foundation. Ha sido una experiencia que me ha llenado de motivación y de ánimo. Para mí, las ventajas de haber asistido a esta reunión son las siguientes:

- 1- pudimos compartir con las familias con ELA/EMN de todo el mundo nuestra aplicación sobre ELA/EMN para móviles, que acaba de salir.
- 2- aprendimos sobre nuevos métodos para el cui-

dado de PALS en sus viviendas, al recibir información de interés sobre las casas inteligentes. Esta información sobre distintas opciones tecnológicas para la mejora de la atención en el hogar puede resultar muy útil para muchos PALS en India.

3- aprendimos también sobre el cuestionario ALS Quest survey. Y ahora pediremos a los PALS en India que participe en este cuestionario tratando así de abrir nuevas vías de colaboración.

4- durante la conversación en grupos (liderado por Robert Goldstein de ALS Therapy Development Institute) hablamos sobre las nuevas formas de intercambiar información entre los distintos miembros de la Alianza.

5- aprendimos sobre distintas ideas de programas de atención y servicios a los PALS que podríamos aplicar en nuestra propia organización.

6- la sesión Ask the Experts resultó muy útil, puesto que ahora podremos comunicar la última información con respecto a investigación a nuestros pacientes y familiares.

7- la información acerca del ensayo clínico de tirasemtiv resultó también fundamental, puesto que ahora podremos responder adecuadamente a las preguntas al respecto de nuestros pacientes.

En general, la beca de viaje nos ha permitido formar parte de las reuniones anuales de la alianza y ha resultado provechosa, en muchos aspectos distintos, para nuestra organización y para nuestros pacientes, Esperamos seguir recibiendo vuestro apoyo.

Aleksandra Dominović, ALS Republic of Srpska

La beca de viaje recibida por la Association of People with ALS of Republic of Srpska ha



permitido a nuestros representantes asistir a la reunión anual de la Alianza de 2017, celebrada en Boston. Dado que nuestra asociación no tienen unos ingresos constantes provenientes de donaciones, para nosotros es muy difícil dedicar fondos a viajes. Esta beca de viaje ha sido una gran ayuda para nosotros.

Durante las distintas reuniones de este año, otra vez hemos podido encontrarnos con toda esta gente maravillosa de distintos países que sin embargo comparte un mismo objetivo, conseguir un mundo sin ELA/EMN.

Tratar de alcanzar un objetivo común es cada día más importante para mantener el nivel de energía y de entusiasmo de todos los delegados. Hemos podido intercambiar experiencias con muchas asociaciones, para mejorar la atención de pacientes con ELA en en sus hogares. En la Republika

Srpska vamos a tratar de organizar visitas a domicilio para los pacientes.

Rob Goldstein presentó una importante ponencia sobre edaravone, que nos ayudará a responder mejor a las preguntas de nuestros pacientes. En el foro 15th Annual Allied Professionals Forum, encontramos también muchas ponencias de interés. Para resaltar algunas: La ponencia de Kaye Stevens sobre una nutrición adecuada, la ponencia de Leslie Ryan sobre el uso de derivados del cannabis en pacientes de ELA, y la ponencia de Or Retzkin sobre tecnologías asistenciales que facilitan las labores diarias de los PALS. Nuestra estancia en Boston nos ha permitido abrirnos a nuevas posibilidades que mejorarán el trabajo de nuestra asociación y nos ayudarán a dar una mejor atención para las personas que viven con ELA.

Archivos de la Reunión de 2017

Rachel Blanton, Coordinadora

¡Ya están disponibles en Internet los archivos de vídeo de las ponencias de la reunión 2017 Alliance Meeting, y las sesiones de Ask The Experts y del foro Allied Professionals Forum! Accede a la pestaña 2017 Meetings en la página web de la Alianza: 2017 Meetings.

En esta página podrás encontrar toda la información acerca de las reuniones de Boston de 2017, la agenda de la Reunión Anual de la Alianza, la reunión con los expertos y el foro de profesionales además de las distintas ponencias. ¡No dejes de explorar y de acceder a todo lo que te hayas perdido!

Hemos subido todas las ponencias a nuestro canal de YouTube. Pulsa sobre los siguientes enlaces para acceder a las ponencias de las reuniones de este año.

[2017 Annual Alliance Meeting Playlist](#)

[2017 Ask the Experts](#)

[2017 Allied Professionals Forum Playlist](#)

También puedes leer las publicaciones del blog ALS/MND Without Borders con respecto a las reuniones, a través de: ¡Gracias por venir a Boston!

Uno de nuestros miembros ha compartido con nosotros esta publicación de blog de ALS Patient Fellows. Para leerla, accede a: What to Do With Joe: Observations on Patient Interaction and Pre-Approval Access



The MND Association: 28 Simposio Internacional sobre ELA/EMN

Emma Johns, Directora de Comunicaciones



Muchísimas gracias a todos los que nos habéis ayudado a hacer de la reunión de Boston del mes de diciembre pasado, todo un éxito. Más de 120 personas asistieron a la reunión anual Alliance Meeting, casi 250 vinieron al foro Allied Professional Forum y, un nuevo récord, 1306 personas se registraron para asistir al Simposio.

Sally Light, Presidente ejecutivo de MND Association dijo: "Fue realmente impresionante dar la bienvenida a tantos delegados en la sesión de apertura de nuestro Simposio. El Allied Professional Forum ha servido para compartir una gran cantidad reconocimientos. Antes de estos eventos, también tuve dos días de inspiradoras reuniones y conversaciones con los miembros de la Alianza internacional.

"Para mí, uno de los momentos álgidos de la semana fue cuando pude ver el nuevo collarín diseñado por y para las personas con ELA/EMN y que con el apoyo de la Asociación, estará disponible a partir de abril. Aunque, desde luego, el avance en la investigación es fundamental, también es importante que sigamos trabajando juntos para mejorar la calidad de vida de las personas que viven con EMN". Todos en la Asociación nos sentimos muy orgullosos de que el nuevo presidente de la Alianza internacional sea nuestro propio Director adjunto para atención, Steve Bell.

Por último, todavía podéis poneros al día sobre las distintas noticias y vídeos del simposio en nuestra web.

¡Ya sólo quedan 11 meses hasta Glasgow 2018!

Celebramos 25 años: Unidos para lograr un Mundo Sin ELA/EMN

¡En la Reunión de la alianza de 2017, hemos batido un nuevo récord, con más de 120 asistentes representando más de 25 países distintos! Este año, celebramos nuestro 25 cumpleaños, y espero que hayáis visto el estupendo vídeo que los miembros de la Alianza prepararon para celebrarlo. Quiero agradecer especialmente a ALS Therapy Development Institute su ayuda para poder preparar [este vídeo](#).

¡Felicidades al Ganador del Premio Forbes Norris 2017!

Rachel Blanton, Coordinadora

Este año, el galardonado con el premio 2017 Forbes Norris Award es el Dr. Merit Cudkowicz. Dr. Cudkowicz, o Merit como prefiere que le llamen tanto su equipo como sus pacientes, comenzó su pasión por la investigación y la atención de las personas con ELA/EMN en 1994. Haciéndose camino a través del sistema académico, nunca perdió de vista su objetivo: encontrar la respuesta, encontrar la cura. Continuó trabajando con el Dr. Robert H. Brown, su mentor en el Massachusetts General Hospital, llegando a ser codirectora de la unidad de ensayos clínicos en 1997. Lo que ha permitido a Merit compartir su pasión y a su vez apoyar a otros jóvenes investigadores en ensayos clínicos sobre la ELA/EMN, manteniéndose a la vez activa en la práctica clínica. Gracias a una serie de esfuerzos conjuntos, en 1997 co-fundó Northeast ALS Consortium (NEALS), una organización que desde entonces ha crecido convirtiéndose en un centro internacional de conferencias para aquellos que lideran tanto la investigación como la asistencia clínica en la ELA/EMN. Esta colaboración le ha permitido convertirse en líder a la hora de definir la atención y la gestión de la ELA/EMN, además de en la investigación más puntera. En la actualidad, Merit es Directora de neurología en el Massachusetts General Hospital, y aunque eso para muchos significaría apartarse de algunos de sus cometidos anteriores, ese no es, desde luego, el caso de Merit. Ella sigue atendiendo a sus pacientes clínicos, mientras que a la vez es una de las principales investigadoras en ELA/EMN y en la defensa de los derechos de los pacientes.



¡Felicidades a los Ganadores del Premio Humanitarian Award 2017!

Rachel Blanton, Coordinadora

Los premiados con el Humanitarian Award 2017 son Peter Frates, Patrick Quinn y Anthony Senerchia, Jr, los fundadores del Reto del cubo de agua, Ice Bucket Challenge. Esta iniciativa, que empezaron



tres personas con ELA/EMN, sorprendió al mundo entero. Logró impulsar la esperanza y la concienciación, y supuso un saco de dinero para invertir en investigación, apoyo y tecnologías asistenciales. El Reto del cubo de agua helada hizo que cualquier persona contase con un mecanismo fácil pero eficaz para demostrar su apoyo en la lucha contra la ELA/EMN, y para recaudar fondos para esta causa. Este fenómeno ayuda o recauda más de 200 millones de dólares en todo el mundo, la más importante idea para captar fondos de la historia de la ELA/EMN. Este Reto se ha convertido en un ejemplo a estudiar en marketing y recaudación de fondos en todo el mundo, ayudando a ampliar el reconocimiento y la concienciación sobre ELA/EMN en todo el mundo. Peter, Patrick y Anthony difundieron este Reto a nivel mundial, a través de las redes sociales, creando una auténtica tormenta viral. Ellos lograron probar que un evento divertido, pero a la vez serio, podía cambiar el mundo de la ELA/EMN. Y lo ha hecho. Por tanto, creemos que los fundadores del Reto del cubo de agua helada, Peter Frates, Patrick Quinn y Anthony Senerchia, Jr., son más que merecidos ganadores del premio Humanitarian Award 2017.

Este premio se entregó oficialmente el 8 de diciembre de 2017, durante la ceremonia de apertura del Simposio internacional sobre ELA/EMN. Nancy Frates aceptó este premio en nombre de su hijo Pete, de Pat Quinn y de la familia Senerchia. Desgraciadamente, Anthony Senerchia, Jr., perdió su batalla contra la ELA/EMN el 25 de noviembre de 2017, a la edad de 46 años.

Miembros: ¡Apuntaos a nuestro Grupo Privado en Facebook!

Rachel Blanton, Coordinadora

Durante nuestra Reunión anual en Boston, algunos de los miembros expresasteis vuestro interés por crear un grupo privado de Facebook en el que poder comunicarnos libremente. En respuesta a este interés, hemos creado un grupo cerrado de Facebook, exclusivo para los miembros de la Alianza. Este es un espacio en el que tratar y compartir programas y servicios, iniciar colaboraciones, compartir historias o simplemente comunicarnos ideas y preguntas. Es un foro protegido para todos nuestros miembros.

Este grupo es exclusivamente para miembros de la Alianza. El personal de la Alianza (Rachel y Rachel) se encargarán de aprobar o rechazar cada solicitud para incorporarse al grupo. Si no eres un represen-

tante reconocido de la Alianza, no se te permitirá unirse al grupo. Si ese es tu caso, haz que tu asociación miembro se ponga en contacto con Rachel Blanton para certificar que de hecho perteneces a esa asociación y que debes tener acceso a este grupo cerrado.

Para cualquier duda, no dejes de ponerte en contacto con nuestra coordinadora, Rachel Blanton, encoordinator@als-mnd.org.

¡Estamos deseando poder empezar a hablar y compartir!
[Haz click aquí para unirse a a nuestro grupo solo para miembros en Facebook](#)

Actualidad de los Miembros: Coros con un Propósito, MND Scotland

Susan Webster, Directora de políticas y campañas

Los encargados del coro The Missing People Choir, que apareció en el programa de televisión "Britain's Got Talent", formaron un coro de personas afectadas por la EMN en Escocia.



Inspirado por el documental de BBC One dirigido por Lucy Lintott "MND and 22-Year- Old-Me," [EMN y yo a los 22 años] el equipo se puso en contacto para decir que querían crear un coro de personas afectadas por la EMN. Se organizó el coro The Lucy Lintott/MND Scotland Choir que aparece en "Stand Together," un disco de versiones de canciones navideñas cantadas por 12 "Choirs With Purpose."

El presentador escocés, ganador de Pop Idol en 2003, Michelle McManus, cantó con estos coros el single principal del disco, una versión de la canción de Sir Paul McCartney's "We All Stand Together," que cuenta con el respaldo del mismísimo Sir Paul. The Lucy Lintott/MND Scotland Choir cantó también "Clouds" de Zach Sobiech para el disco, una canción seleccionada por Lucy. Zach escribió esta canción cuando sólo tenía 17 años, tras ser diagnosticado con una forma rara de cáncer de hueso y ser informado de que sólo le quedaban unos meses de vida.

The Lucy Lintott/MND Scotland Choir apareció en "BBC Breakfast", antes de Navidades, contando con el apoyo de Michelle McManus y de dos de nuestros colaboradores del programa de tertulias de ITV "Loose Women."

"Stand Together", de Choirs with Purpose, se publicó el 15 de diciembre, y está disponible en ASDA, HMV, Amazon y iTunes. También puede escucharse por streaming en Apple Music y Spotify. El dinero

recaudado se dividirá entre las 12 organizaciones, y Sir Paul McCartney ha dicho que renuncia a recibir cantidad alguna por sus derechos.



Actualidad de los Miembros: Noticias de la Asociación ELA Argentina

Pablo Aquino, Secretario

Reunión de UNE- LA en Boston



ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA
Centro de afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrofia

El 4 de diciembre, la Unión latinoamericana de asociaciones de ELA/EMN (UNELA) se reunió en el Westin Waterfront Hotel, en Boston, MA, bajo el paraguas de la Reunión anual de la Alianza internacional de asociaciones de ELA/EMN.

UNELA fue fundada en julio de 2017, por parte de las asociaciones de Argentina, Brasil, Chile, Colombia, México, Perú, Uruguay y Venezuela.

Durante esta reunión, acordamos organizar durante 2018 un programa de formación para los cuidadores de ELA. Fundación Francisco Luzon, de España, asistió también, como invitada especial.

El 5 de diciembre, UNELA se presentó oficialmente ante los miembros de la Alianza internacional de asociaciones de ELA/EMN.

En abril de 2018, UNELA se reunirá otra vez en Sao Paulo, Brasil, para formalizar sus Estatutos, y para empezar a trabajar a favor de los más de 30.000 PALS que hay en Latinoamérica.

11ª edición de ELA TV

En diciembre, se emitió la 11ª edición del programa de YouTube de la Asociación ELA Argentina, con todas nuestras noticias y actividades del último semestre, en esta ocasión, presentado por la estrella local de televisión Mariana Fabbiani. Ver aquí:

<https://www.facebook.com/asociacionelaargentina/videos/1637851392940288/>

Traducción al español de la sesión Ask the Experts

Como cada año, la Asociación ELA Argentina tradujo al español la sesión de Ask The Experts de la Reunión anual de la Alianza internacional de asociaciones de ELA/EMN.

Para ver la presentación del doctor Jonathan Glass con subtítulos en español, haz click aquí (colgaremos pronto el resto de presentaciones):

<https://www.facebook.com/asociacionelaargentina/videos/1641429695915791>

Actualidad de los Miembros: Ganador, Tecnologías de Asistencia a la ELA: Dar voz a la gente con ELA, ALS Liga Belgium

Dirk de Valck, Empleado

Las personas con ELA que se encuentran en



las últimas fases de la enfermedad, suelen precisar de dispositivos de comunicación. El seguimiento del ojo es el método más habitual, pero alrededor de un tercio de las personas que viven con ELA no pueden utilizar este método. Esto puede deberse a la pérdida de movimiento de la cabeza, o a la interferencia de las gafas, lentillas o incluso de unas pestañas largas. Nuestra tecnología incluye una interfaz entre el ordenador y el cerebro, Brain-Computer Interface (BCI), para las personas con ELA. Lo que quiere decir, que se miden las señales cerebrales. Para hacerlo, empleamos un electroencefalograma no invasivo (EEG). Utilizando una especie de gorro, podemos medir las pequeñas ondas eléctricas generadas en el cerebro. Así, estas señales cerebrales informan al ordenador acerca de lo que ve la persona con ELA. Los BCIs actuales son lentos, poco fiables y difíciles de utilizar (normalmente se basa en gorros que utilizan geles adhesivos). Sin embargo, en nuestros laboratorios, hemos logrado un avance científico que nos ha permitido desarrollar un BCI rápido y fiable. Así es como funciona: la persona observa una pantalla de ordenador. Sobre la pantalla, se muestran letras que se iluminan, cada una con su propio ritmo. El usuario debe prestar atención a una letra en particular (durante aproximadamente un segundo), y así el ordenador puede "leer" - a través de la interfaz con el cerebro de esta persona - de qué secuencia se trata, y por tanto de qué letra hablamos. De esta forma, mediante la atención, letra a letra, el ordenador puede deletrear lo que quiere decir el usuario.

[Pulse aquí para leer el resto de este artículo en la web de ALS Liga Belgium.](#)

Actualidad de los Miembros: Premio a la contribución de pacientes Shay Rishoni, Prize4Life

Noa Davis, Director Científico

El premio a la contribución de pacientes, Shay



Rishoni Patient Impact Award, iniciado por Prize4life, reconoce y premia a aquellos pacientes con ELA/EMN cuya actividad haya representado una contribución relevante y sobresaliente a la investigación y a la búsqueda de un medicamento para la ELA/EMN. Los ganadores de este premio en su edición de 2017 son Bernard Muller y Robbert Jan Stuit de Holanda, por su esfuerzo conjunto en la fundación de Treeway, una empresa de biotecnología para desarrollar tratamientos para la ELA, y Project MinE, un proyecto mundial de investigación genética sobre ELA.

Más de una docena de otros candidatos a este premio provenientes de todo el mundo, han realizado también importantes contribuciones a la lucha contra la ELA, incluyendo el desarrollo de tecnologías de comunicación y para la vida independiente (Tom Chen, Taiwan, Steph Courdin, EEUU, Danny Reviere, Bélgica); facilitar el acceso a los ensayos clínicos (Neale Daniher y Ian Davis, Australia y Jeffery Perreault, Canadá); impulsar la legislación (Frank Mongiello, EEUU, Orlando Ruiz, Colombia); diseñar hogares adaptados para la ELA (Steve Saling, EEUU); y el impulso de la recaudación de fondos y de los servicios a la comunidad de la ELA/EMN (Cristina Maracci, Italia, Zoran Gvozden, Bosnia-Herzegovina, Paul Lannon, Irlanda y Robert Schoeni, EEUU).

Actualidad de los Miembros: Nuevo servicio de contratación electrónica del transporte GRAB e-hailing en el Centro Médico de la Universidad Malaya (PPUM), MND Malaysia

Benny Ng, Presidente



Nuestros asesores médicos, partiendo

de los comentarios de los pacientes con EMN, han informado a la MND Society de que los pacientes estaban pagando unas tarifas muy altas de taxi para acercarse al hospital para completar su tratamiento o chequeo. Los pacientes, además, necesitan un servicio de taxis adaptados al uso de silla de ruedas.

En colaboración, y con el apoyo del Comité de asesores médicos de EMN, que se pusieron en contac-

to con el director del departamento correspondiente del hospital, MND Malaysia logró contactar con algunos de los miembros de GRAB Management, como Aaron Chin, Director de colaboraciones y Regina Robin, Directora de comunicaciones, logrando reunirlos con el director del departamento del hospital. La reunión concluyó con la aprobación por parte del hospital de una serie de dársenas para dejar y recoger a los pacientes, y con una solicitud, dirigida a GRAB para que incluyera estas dársenas en su aplicación para móvil GRAB Mobile App. Además, GRAB ha ofrecido toda una serie de tarifas especiales para los empleados del hospital, sobre todo para aquellos que tienen turnos de noche. GRAB es un servicio de transporte privado parecido a Uber o Lyft. Gracias al Comité de asesores médicos de EMN, al equipo de GRAB y al Centro médico de la Universidad Malaya por su colaboración.

Actualidad de los Miembros: Puesta al día, ALS Canada

Lisa Marchitto, Directora de Marketing y Comunicaciones

En noviembre, ALS Canada anunció la financiación de 12 nuevos proyectos de investigación a través del ALS Canada Research Program, incluyendo un estudio de 1,8 millones de dólares sobre una prometedora combinación de medicamentos, tres becas de formación que nos ayudarán a preparar a la nueva generación de investigadores en ELA de Canadá que en este momento están estudiando el doctorado, dos proyectos que exploran cómo administrar por vía intravenosa los tratamientos de ELA, y una iniciativa que trata de entender por qué normalmente los músculos oculares no se ven afectados en los PALS, incluso cuando otros músculos pierden su movilidad. Este anuncio se realizó en colaboración con las distintas sociedades provinciales de ELA y con Brain Canada, que cofinancia uno de los proyectos igualando los importes obtenidos tras el Reto del cubo de agua. Para obtener información adicional acerca de los proyectos financiados en 2017, accede a: <https://www.als.ca/projects-funded-2017/>

También durante noviembre, ALS Canada patrocinó un webinar llamado "The ALS Treatment Pipeline." Presentado por The Canadian ALS Research Network, un grupo de investigadores y médicos clínicos de la ELA de todo Canadá, este seminario por Internet incluyó una presentación por parte del Dr.



David Taylor, vicepresidente de investigación de ALS Canada. El Dr. Taylor nos dio una serie de pautas generales sobre edaravone, masitinib, NurOwn, tirasemtiv y sobre otros tratamientos experimentales que en este momento se encuentran en ensayos clínicos, antes de moderar una mesa redonda con cuatro neurólogos canadienses. Este webinar se puede encontrar archivado en <https://www.youtube.com/watch?v=Mbeq1zy4iZI&feature=youtu.be>



Actualidad de los Miembros: Puesta al día, Hope Loves Company

Jodi O'Donnell-Ames, Fundadora

Nuestro equipo en Hope Loves Company está encantado y muy agradecido por el esfuerzo común y las conversaciones que se derivan de ser miembros de la Alianza. Queremos agradecer a la asociación islandesa Icelandic MND/ALS Association y a la Alianza por haber impulsado la colaboración, y nuestro primer viaje en HLC a Islandia. En la Icelandic MND/ALS Association nos acogieron en su país y en sus vidas durante cinco días. Pudimos compartir con ellos nuestros programas, experiencias e ideas para futuras colaboraciones.

Además, Hope Loves Company está ayudando a orientar las conversaciones y los programas de apoyo a los niños en una serie de futuras teleconferencias con las asociaciones ALS Netherlands, Asociación ELA Argentina y Taiwan MND Association. En HLC, nos sentimos inspirados al oír el nombre de HLC en otros programas, y viendo cómo se avanza cada año. Estamos muy orgullosos de actuar como catalizadores en estas conversaciones y programas y esperamos impulsar a que muchas más organizaciones de ELA en todo el mundo encuentren los recursos y las mejores prácticas para apoyar a los niños y a los jóvenes en sus países. Juntos, en colaboración, y con unas intenciones sinceras, podemos ayudar a cambiar el mundo, niño a niño.



Actualidad de los Miembros: Puesta al día, ABrELA

Cecília Helena de Moura Campos, Trabajadora social

Curso de formación en ELA – Ourinhos- São Paulo - Brazil

El 1 y 2 de diciembre de 2017, ABrELA organizó una sesión de formación sobre ALS/EMN/ELA en colaboración con la Secretaría municipal de Ourinhos. Este evento se celebró en la ciudad de Ourinhos, en el estado de Sao Paulo, y contó con la asistencia de 160 profesionales del servicio nacional de salud pública además de estudiantes de toda la región. El primer día, el Dr. Acary Souza Bulle Oliveira, Neurólogo, Director del departamento de enfermedades neuromusculares de UNIFESP / EPM y fundador de ABrELA, dio una clase en el Teatro municipal de Ourinhos. El 2 de diciembre, continuó la formación en el Estádio de Sá University, donde se organizaron talleres con el equipo multidisciplinar de ABrELA. El Dr. Marco Antonio T. Chieia, a cargo del ambulatorio de la ELA de UNIFESP / EPM, presentó una ponencia y habló con los profesionales presentes sobre las rutinas de atención que ofrece el Ambulatorio.



2ª Marcha de concienciación del Día internacional de las Personas con discapacidad – Praia Grande – São Paulo -Brazil

El 3 de diciembre de 2017, ABrELA participó por segunda vez en la Marcha de concienciación del día internacional de las personas con discapacidad, organizada por el Comité de derechos de los discapacitados de OAB - Brazilian Lawyer Organization (distrito de Praia Grande, São Paulo). El objetivo de esta marcha era incrementar la concienciación a nivel local, e impulsar la inclusión, la accesibilidad y la mejora de la calidad de vida para todas las personas con discapacidad. Distintas organizaciones relativas a las personas con discapacidad participaron en este evento, que contó con más de 300 participantes de la sociedad civil, que recorrieron la principal avenida de la ciudad de Praia Grande, hasta la fortaleza de Itaipú.

Al finalizar el recorrido, las distintas organizaciones, incluyendo ABrELA, pudieron hacer publicidad de su labor y distribuyeron folletos informativos.

Actualidad de los Miembros: ¡Feliz Año de parte de Les Turner Foundation!

Jordyn Landberg, Directora de Marketing y Comunicaciones

¡Feliz Año Nuevo! 2017 ha sido un año maravilloso para la comunidad de la ELA, y Les Turner ALS Foundation quiere dar las gracias por toda la atención recibida de nuestros fieles colaboradores, y por su compromiso para encontrar una cura y ayudar a las personas que viven con la ELA. En este vídeo, podréis ver algunos de los principales acontecimientos de 2017 para Les Turner ALS Foundation.



PACTALS Celebrará su Primera Reunión Internacional en Seúl

PACTALS
Pan-Asian Consortium for Treatment and Research in ALS

PACTALS (el Consorcio pan-asiático para el tratamiento y la investigación de la ELA) celebrará su primera reunión internacional en Seúl, Corea, del 20 al 21 de julio de 2018.

Para obtener información adicional:
<http://pactals.org/conference-information/>

Se aceptarán abstracts o resúmenes para esta reunión hasta el 13 de mayo de 2018, y el periodo de inscripción se iniciará el 24 de junio de 2018. Animamos a todos los miembros en la región de Asia-Pacífico que se dedican a la atención clínica y a la investigación, a que se planteen unirse a PACTALS y asistir a esta reunión. En caso de duda, no dejes de ponerte en contacto con nosotros en info.pactals2018@gmail.com



Actualidad de los Miembros: Japan ALS Association



I am
Hideaki Masuda
from **Kyoto, Japan.**

**Being alive is
WONDERFUL!**

I live in **Kyoto** and have a **personal assistant**.
I was unhappy when I had to have an **artificial respirator** installed.
However, with a **personal assistant**, I was able to **recover my normal life**.
I was even able to **travel to Boston**, and it made me **feel alive**.
Being alive is wonderful!
By all means, come visit **Kyoto!**
I'll be **waiting for you!**



増田 英明
MASUDA HIDEAKI

Traveling to Boston was a **great challenge** for me.
From financing the trip to riding the flight, I fumbled with anything and everything.
Yet in the end, I managed to overcome it with **everyone's help**.
It is essential for society and its **physical** environments to continue to evolve so that **ALS patients** can get around more easily and carry out activities anywhere.
Let's all work on it, together.
I am counting on you.

102-89, Shimotsutsumicho, Kyoto-shi Sakyo-ku, Kyoto city, 606-8396, Japan
als-kyoto.h.m@gol.com +81-70-5058-8886
Japan Amyotrophic Lateral Sclerosis Association **JALSA**

"Hideaki Masuda"
<http://www.arsvl.com/w/mh09e.htm>
"Steps to life at home and independence"
<http://www.arsvl.com/2010/201710mhe.htm>
"Masuda Boston Challenge"
<https://readyfor.jp/projects/Masuda-Boston-Challenge/announcements/66940>

<https://www.youtube.com/watch?v=VH7otbkD4ug>
<https://www.youtube.com/watch?v=1QoNB5kb7H0>
<https://www.youtube.com/watch?v=CYB90ie-Tg>
<https://www.youtube.com/watch?v=UYkn5TLnW0Q>
<https://www.youtube.com/watch?v=6ZiknruMjIA>
<https://www.youtube.com/watch?v=cAXPL-f7AeE>

Check out my website!

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

Rachel Blanton, Coordinadora

Solo recordar a todos los miembros y amigos, que la Alianza empieza, con el boletín de enero, una actualidad informativa que se enviará cada dos meses. De esta forma, será más fácil que todos los miembros de esta comunidad en crecimiento puedan compartir más noticias, eventos e información. Nuestro calendario de boletines para 2018 es el siguiente: Enero, marzo, mayo, julio, septiembre, noviembre.

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

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

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 aquellos habilitados como miembros podrán ser seleccionados.)

¿Estás ya participando de un acuerdo de colaboración? Cuéntanos tu historia de éxito, y la compartiremos en nuestra página web. Ponte en contacto con la Coordinadora de la Alianza para compartir tu historia:

coordinator@als-mnd.org

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

Rachel Blanton, Coordinadora

El año pasado, redactamos una declaración mundial de los derechos fundamentales de las personas con ELA/EMN. 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 compartidla 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:

coordinator@als-mnd.org.

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: coordinator@als-mnd.org

#ALSMNDRights
#ALSMNDWithoutBorders

People living with ALS/MND should have access to the highest quality care available within their healthcare system.

<https://www.alsmndalliance.org/about-us/policies/patients-rights/>

INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MND ASSOCIATIONS

This infographic features a background of medical icons. At the bottom right, there is a graphic of a blue cross with white dots, resembling a medical bandage.

#ALSMNDRights
#ALSMNDWithoutBorders

People living with ALS/MND should have the best quality of life possible, including personal dignity and humane care, without discrimination.

<https://www.alsmndalliance.org/about-us/policies/patients-rights/>

INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MND ASSOCIATIONS

This infographic features a background of brain circuitry icons. At the bottom right, there is a graphic of a teal heart with a white ECG line.

#ALSMNDRights
#ALSMNDWithoutBorders

People living with ALS/MND should have access to information and education that will enable them and their caregivers to play an active role in making decisions.

<https://www.alsmndalliance.org/about-us/policies/patients-rights/>

INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MND ASSOCIATIONS

This infographic features a background of educational icons like books and a pencil. At the bottom right, there is a graphic of a teal line graph with three points.

#ALSMNDRights
#ALSMNDWithoutBorders

Carers of people living with ALS/MND should have access to high quality support, including counseling services, respite care and any available benefits.

<https://www.alsmndalliance.org/about-us/policies/patients-rights/>

INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MND ASSOCIATIONS

This infographic features a background of a teal watercolor splash. At the bottom right, there is a graphic of a teal hand with fingers spread.