

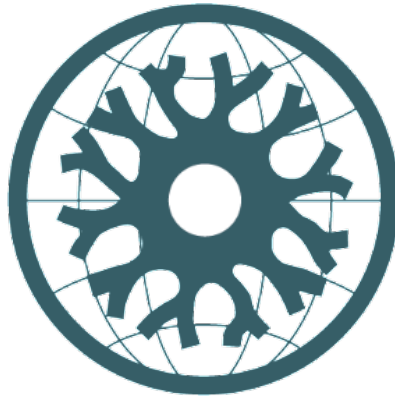
# FUNDELA

# Boletín Científico 76

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](http://www.fundela.es)

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



## INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MND ASSOCIATIONS

### ACTUALIZACIÓN DE INFORMACIÓN

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

- **PROYECTO EUROPEO MINE: [WWW.PROJECTMINE.COM](http://WWW.PROJECTMINE.COM)**
- **MARCADORES ELECTROENCEFALOGRÁFICOS DE LOS TRASTORNOS COGNITIVOS.**
- **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, TIRASEMTIV, ARICLOMOL, REFALS**
- **CONVOCATORIA DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN "POR UN MUNDO SIN ELA"**
- **BOLETIN CIENTIFICO**

Donaciones a entidades beneficiarias del mecenazgo (salvo programas prioritarios): Para tener derecho a esta deducción es indispensable poder acreditar la efectividad de la donación realizada mediante certificación expedida por la entidad donataria. Se indicará el importe de las donaciones que cumplan los requisitos recogidos en el apartado "[DONACIONES A LAS ENTIDADES E INSTITUCIONES PREVISTAS EN LA LEY 49/2002](#)".

IRPF	Personas jurídicas	Personas físicas
Primeros 150 €	35%	75%
Resto	35%	30%
Donaciones plurinacionales (importe o valor igual o superior a la misma entidad durante al menos los dos ejercicios anteriores) > 150€	37,5%	35%

Límite deducible del 10% de la base imponible o liquidable del contribuyente

**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)
- 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 2020**

**PÁGINAS 3 a 16**

# ACTUALIDAD INFORMATIVA - ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA/EMN

## Enero 2020

### Mensaje de nuestra Presidenta Calaneet Balas, ALS Association, EE. UU.



Mi mensaje para vosotros en este nuevo año es un mensaje de agradecimiento a todas las personas que trabajan para conseguir un mundo sin ELA. Al asistir a la celebración de la Reunión Anual de la Alianza y del Simposio de investigación me invadió una sensación de esperanza y de agradecimiento al ver a tantos investigadores, médicos, enfermeras, terapeutas, y otros profesionales de la sanidad y delegados de las distintas asociaciones trabajando por un mismo objetivo. Resulta inspirador ver toda la colaboración internacional que se produce durante estas reuniones. Me gustaría dar las gracias a Carol Birks y a todo su equipo de MND Australia además del equipo de MND Western Australia por su hospitalidad.



La reunión internacional es también el momento que aprovecha nuestra Junta Directiva para reunirse en persona. Este año, Sara Feldman, de la asociación ALS Hope Foundation, cumplió sus dos años en la Junta. Todo lo que diga para agradecer a Sara su trabajo por la Alianza y para toda la comunidad de profesionales de la misma se quedará corto. Ha contribuido sin descanso formando parte del Comité de programas y del Comité de Becas de la Alianza además de ser copresidenta del Comité del programa del Foro de Profesionales de la Alianza. Tras abandonar la Junta, Sara mantendrá su cargo como presidenta del Comité Asesor de los PALS y CALS (pacientes y cuidadores). El com-

promiso demostrado por Sara sólo se ve superado por su sensibilidad y comprensión, y la echaremos mucho de menos en la Junta Directiva.



Por otro lado, Andrea Pauls Backman se incorporará este año a la Junta. Andrea es Directora de Les Turner ALS Foundation, una de las asociaciones fundadoras de la Alianza. Cuenta con más de 30 años de experiencia en la dirección y en gestión financiera, una experiencia que quiere trasladar a la Alianza. Además, lo que también es muy importante, es la hija de una persona que falleció por la ELA, y por tanto aporta también esa sensación de urgencia y una tremenda pasión para colaborar en todo el mundo para acabar con esta enfermedad.



Para mi es un gran honor liderar esta Junta como presidenta y quiero agradecer la dedicación de este gran grupo de personas venidas de todas las partes del mundo para ayudar a dirigir esta organización de la manera mas efectiva posible.

Calaneet Balas  
Presidenta de la Alianza

---

## Mensaje de nuestra Gerente

### Cathy Cummings, Alianza Internacional de Asociaciones de la ELA/EMN

Este diciembre he podido asistir por primera vez a la Reunión Anual de la Alianza Internacional, al Foro de Profesionales y al Simposio sobre investigación y me quedaría corta si digo que me sentí tremendamente inspirada. Hubo tantas cosas que resaltar que me resultaría imposible elegir únicamente una, aunque hemos seleccionado algunas de ellas en este boletín. La Reunión Anual de la Alianza demostró claramente que juntos somos más fuertes y que compartimos un interés y una pasión común para conseguir Un Mundo Sin ELA.



Para descargaros la foto de grupo que nos sacamos el segundo día de la reunión, enviadnos un e-mail a la siguiente dirección: [coordinator@als-mnd.org](mailto:coordinator@als-mnd.org).



Muchas gracias a todos los ponentes de la Reunión de la Alianza Internacional y del Foro de Profesionales. Durante todo el evento contamos con información actual y de gran interés. Al iniciar las sesiones, Calaneet describió el foro de profesionales como un "abrazo" y esa misma descripción se repitió a lo largo de toda la semana como la des-

cripción perfecta de este magnífico evento. ¡Somos una gran comunidad!

Tenéis los vídeos de las presentaciones de la Reunión de la Alianza, del Foro de Profesionales y de ALS/MND Connect disponibles en el sitio web de la Alianza. Para ver los vídeos y descargar las presentaciones podéis acceder a la página 2019 Meetings.

Queremos que más gente se involucre, y por tanto estamos buscando voluntarios para los distintos Comités. Si quieres participar como voluntario con la Alianza Internacional, ponte en contacto con Sharon Wilson en [coordinator@als-mnd.org](mailto:coordinator@als-mnd.org).

Cathy Cummings  
Gerente

---

## 2019 Caminata "Global Walk to D'Feet ALS/MND"



Esta foto da una idea del colorido y del gran apoyo que recibió la caminata para acabar con la ELA "Global Walk to D'Feet ALS/MND". Todas estas camisetas nos ayudan a entender que la lucha por un mundo sin ELA es una historia de diversidad y de unidad. Mi camiseta (estoy en la segunda fila, la segunda por la izquierda) representa a Bette the Moonbeam Paddler, en homenaje a mi madre quien, como en el dibujo, cuando era pequeña solía recorrer en su canoa el lago Balsam, en Ontario, y que falleció víctima de la ELA en 2005.

En este caso, esta caminata no era para recaudar fondos, sino para dar visibilidad al hecho de que la ELA es una enfermedad universal, como lo es la lucha para acabar con ella en todo el mundo. Tiene

mucho sentido organizar esta primera caminata en Perth, una ciudad con una fantástica temperatura y con un estupendo paseo frente al río, además de que Perth es una de las ciudades más accesibles del mundo, poniéndoselo muy fácil a las personas en silla de ruedas.

Quería dar las gracias en particular a Sarah Wiley, de la asociación de la ELA de Australia occidental (MND WA) por organizar esta caminata "Global Walk to D'Feet ALS/MND", que ha sido un gran éxito.



Si quieres ver a los caminantes en acción, accede a nuestra página en [Facebook](#).

### Personas con ELA/EMN Colaboradores

El programa para pacientes colaboradores ALS MND Patient Fellows Symposium Program ayuda a que las personas con ELA puedan participar en el Simposio anual de investigación sobre la ELA mayor del mundo, además de a la Reunión de la Alianza Internacional y al Foro de Profesionales.

Esta es una idea que se nos ocurrió al interactuar durante las comidas y pausas en el Simposio Internacional de 2016. Durante esas conversaciones nos planteamos cómo:

- incrementar la relación entre los pacientes con ELA y los investigadores
- mejorar la divulgación de la información de investigación sobre la ELA por y para los pacientes
- incluir a más personas con ELA en las

conversaciones sobre la investigación de esta enfermedad para poder incorporar sus sensaciones, opiniones e ideas a las decisiones sobre investigación, el diseño de los ensayos, etc.

La iniciativa ALS/MND Patient Fellows nació de estas conversaciones para incrementar las oportunidades de que las personas con ELA/EMN, sus cuidadores y sus familias pudieran participar en las principales conferencias y reuniones sobre la ELA.

A continuación incluimos un collage de algunos de los pacientes que han participado con el apoyo de las asociaciones ALS TDI, MND Iceland, MND Association of England, Wales and Northern Ireland y de la Alianza Internacional de Asociaciones. Queremos agradecer especialmente a Cathy, Collette, y Gudjon Sigurdsson su liderazgo en este programa.



### Premio Humanitarian Award 2019



La persona galardonada con el premio Humanitarian Award 2019 fue Darío Ryba. El padre de Darío fue diagnosticado con ELA en 2011. En ese mismo año fundó la primera y única organización de

Argentina para las personas que padecen la ELA. Darío ha diseñado programas de formación para cuidadores, y ha redactado guías de autoayuda para las personas que viven con la ELA. Su dedicación le ha llevado a viajar a centros de investigación y hospitales en distintos países para poder aprender y compartir la información relativa a la investigación y a los tratamientos disponibles para todos aquellos que padecen la ELA. en la actualidad, Darío es el presidente de UNELA (Unión ELA Latinoamérica) fundada en 2018. Las iniciativas humanitarias de Darío fueron reconocidas en Argentina en el 2015.

### Premio para profesionales 2019 Allied Professionals Award



Rachael Marsden ha sido galardonada con el Premio Allied Health Professional Award 2019. En su desempeño profesional, Rachael actúa como punto de contacto para los pacientes en sus visitas clínicas, facilitando la transmisión de la información entre las personas involucradas en la atención al paciente. Ha publicado en numerosas revistas especializadas además de participar en presentaciones y seminarios de formación sobre la atención a las personas con ELA. Entre sus muchas contribuciones tenemos el libro "Motor Neuron Disease" [La Enfermedad de la Motoneurona], dentro de la colección "Facts Series", publicado en el 2008 con el doctor Kevin Talbot, y la guía práctica "Oxford Care Manuals Motor Neuron Disease A Practical Manual", de 2010.

Desde junio de 2019 trata, con su compañera en la bici, de completar la vuelta al mundo más rápida montando en bicicleta tándem. Su objetivo es recaudar 18.000 libras para la Motor Neurone Disease Association y para Oxfam. Podéis seguir el viaje de Rachael en [@TandemWow](#).

Thank  
you

...a nuestros anfitriones, MND Australia y MND Western Australia, cuya amable hospitalidad, apoyo y ayuda han hecho posible la Reunión de 2019.



Gracias a los maravillosos ponentes y al Patrocinador principal del evento ,Cytokinetics



Cytokinetics

Gracias al Patrocinador de Oro de la Reunión de la Alianza, Orphazyme

ORPHA Z YME

Gracias al Patrocinador del Almuerzo para Pacientes y Cuidadores, FUNDELA



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

Gracias al Patrocinador del Foro de Profesionales de la Alianza, ALS Hope Foundation.

---

## Actualidad de los Miembros: MND Australia



Boletín de la alianza internacional – MND Australia  
Enero de 2020

Como asociación anfitriona del Simposio Internacional sobre la ELA/EMN de 2019 y de las demás reuniones asociadas al mismo, estamos encantados de haber podido recibir en Perth a los más de 1000 asistentes que participaron en las reuniones mantenidas durante los seis días, ¡y de haber podido compartir un poco de sol y calor con todos los que veníais desde el hemisferio norte!

Para nosotros ha sido todo un honor y un privilegio poder colaborar con MND Association, International Alliance of ALS/MND Associations y con nuestros compañeros anfitriones MND Western Australia para reunir a la comunidad mundial de la ELA en Australia. Ha representado una oportunidad única y maravillosa para todos los australianos que padecen la ELA además del personal administrativo, médicos, profesionales sanitarios, cuidadores, investigadores y voluntarios de la MND Association, que han podido aprender, compartir e interactuar. Queremos agradecer especialmente la colaboración de todo el personal de MND Australia y de los maravillosos voluntarios de MND western Australia.

Damos también nuestra enhorabuena a la MND Association por la organización de un XXX Simposio Internacional sobre la ELA/EMN que ha demostrado el espíritu de colaboración e innovación de la comunidad clínica y de la investigación en la ELA, a través de toda una serie de ilusiones antes avances en los campos de los ensayos clínicos, la atención a los pacientes con ELA, los nuevos posibles tratamientos y en general, la mejor comprensión de la enfermedad de la ELA.

Hace ya unos años, durante una reunión de la Alianza, hablamos de la posibilidad de celebrar la "Walk to D'Feet ALS/MND", un evento que organizan ya numerosos miembros de la Alianza en todo el mundo. De forma que, la celebración de esta primera caminata para acabar con la ELA "Global Walk to D'Feet MND/ALS" el 3 de diciembre, fue uno de los grandes acontecimientos de la semana. Fue maravilloso ver a cientos de personas con sus camisetas de las asociaciones de ELA/EMN ha-

ciendo la ruta por la orilla del río Swan de Perth. Y queremos dar las gracias a la Ciudad de Perth por iluminar en azul algunos de sus principales monumentos para ayudarnos a dar visibilidad al esfuerzo continuo necesario para la investigación y la atención en la ELA.

¡Nos vemos el próximo año en Montreal!



---

## The MND Association: XXX Simposio Internacional sobre la ELA/EMN



El 30º Simposio Anual sobre la ELA se celebró en Perth, Australia entre el 4 y el 6 de diciembre de 2019. Se trataron numerosos campos distintos, incluyendo todo lo relativo a la investigación y a la gestión y el tratamiento de la enfermedad. Y además, toda una serie de ponencias abordaron el cuidado y la mejora de la calidad de vida de las personas que padecen la ELA basadas en el ejercicio y en la fisioterapia. Para ver los distintos temas tratados podéis explorar la útil [Tabla Periódica de la Investigación de la ELA](#) desarrollada por MNDAA..

---

**Actualidad de los Miembros:**  
**FYADENMAC México**



El 15 de diciembre celebramos la Fiesta de navidad de FYADENMAC con todos sus miembros, pacientes y familiares. Más de 90 personas asistieron a este evento para pasar una agradable tarde con los demás miembros, aprovechando para crear a la vez nuevas redes de apoyo. Al empezar el nuevo año, mantenemos nuestro compromiso con la calidad y el afecto que nos distinguen, para continuar apoyando a los pacientes con ELA.



---

**Actualidad de los Miembros:**  
**The ALS Association**



The ALS Association ha reunido a unas 50 personas entre toda nuestra comunidad de la ELA, incluyendo a pacientes y cuidadores, además de representantes de la FDA, organizaciones de atención al paciente, farmacéuticas, aseguradoras públicas y privadas, y médicos para participar en una jornada completa de mesas redondas celebrada en Washington D.C. Esta era la segunda vez que The ALS Association organizaba los debates de la ALS Roundtable y pudimos tratar toda una serie de cuestiones relevantes para nuestra comunidad, incluyendo: ¿Cómo se van a financiar estas nuevas terapias? ¿Cómo podrán acceder a ellas los pacientes? ¿Cuándo estarán a su disposición?

A principios del año 2019 establecimos la iniciativa de debates "The ALS Association Roundtable Program" para poder tratar con todos nuestros colaboradores, y de forma estructurada, los objetivos de nuestra planificación estratégica y para poder identificar estrategias que puedan ayudarnos a conseguir el objetivo principal de nuestra asociación tanto a corto como a largo plazo: la atención y el apoyo para las personas con ELA y la investigación.





---

## Actualidad de los Miembros: Associação Pró-Cura da ELA, Brasil



La Associação Pró-Cura da ELA (Asociación para la Cura de la ELA) viajó hasta Perth el pasado diciembre, para que nuestro equipo pudiera participar en los distintos eventos como en la caminata "Global ALS Walk to D'Feet", el 30th Simposio Internacional, la Cena oficial de la alianza y de ALS Australia, y el Foro de Profesionales de la Alianza.

Durante la 27ª Reunión de la Alianza, pudimos presentar al mundo nuestro trabajo y aprovechamos para conocer y aprender de los representantes de países lejanos, como Malasia y Taiwán, con quienes entablamos amistad.

Otro de los momentos más importantes y motivos de nuestra estancia en Perth fue cuando nuestro amigo Darío Ryba, presidente y fundador de UNE-LA, organización en la que ocupamos la vicepresidencia, fue galardonado con el premio Humanitarian Award de la Alianza Internacional.

En el tiempo que estuvimos en Australia, del 1 al 7 de diciembre, hicimos varias conexiones en directo para poder mantener al día a la comunidad de la ELA en Brasil sobre todo lo que ocurría en Australia. Algunas de nuestras conexiones tuvieron más de 20.000 visualizaciones.

Queremos agradecer a la Alianza Internacional de Asociaciones de la ELA/EMN por habernos dado esta gran oportunidad para contactar con todas estas personas tan especiales y para poder acercarnos a los mayores especialistas de la ELA en todo el mundo.



---

## Actualidad de los Miembros: European Organization for Professionals and Patients with ALS



Reunión de Miembros de EUpALS en 2020  
EUpALS es la Organización Europea de Profesionales y Pacientes con ELA. Reunimos a una serie de asociaciones europeas de la ELA/EMN para facilitar la cooperación. En particular, queremos apoyar la igualdad de derechos de todas las personas con ELA en Europa y facilitar el acceso a la investigación y a la información sobre esta enfermedad.

19 asociaciones de ELA de 15 países europeos ya forman parte de EUpALS. La mayoría de estas asociaciones son también miembros de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA/EMN.



¿Tu asociación de la ELA aún no es miembro de EUpALS? Queremos invitaros a que os unáis en un frente común europeo contra la ELA. Podéis acceder a nuestra página web [www.ALS.eu](http://www.ALS.eu) para obtener información adicional y para la solicitud de inscripción. Únicamente cobramos una suscripción anual simbólica de 1€.

El 2020 va a ser un año muy interesante para EUpALS.

Por tanto, os pedimos que marque en sus calendarios la fecha del miércoles, 17 de junio, de 09.00 a 12.00 para participar en nuestra Reunión anual de miembros de EUpALS que se celebrará en Edimburgo, Escocia, como reunión satélite de ENCALS. En su momento informaremos del lugar exacto de celebración del evento, que será accesible para las personas en silla de ruedas.

## Actualidad de los Miembros:

### Desde Nepal



En Nepal se desconoce el número exacto de personas que padecen la ELA. Los médicos y expertos locales dicen que al no contar con información fiable con respecto a esta enfermedad, probablemente se diagnostiquen menos casos de los que en realidad hay. Hay muchas personas que no pueden permitirse contar con un seguro

médico, ni pagar un tratamiento que resulta demasiado caro para ellos. Las personas más pobres evitan acudir al médico a pesar de estar enfermos.

La vida de las personas con ELA conlleva un gran sufrimiento que lo padecen también, física y mentalmente, quienes cuidan de ellas. Sería de gran ayuda que alguien pudiera ofrecer servicios de atención a los pacientes con ELA. Los familiares que tienen en los países desarrollados y en vías de desarrollo están dispuestos a contratar cuidadores y pagarles por sus servicios. Se animaría a los cuidadores a que presten sus servicios si cuentan con el apoyo necesario como contar con dinero para cubrir el transporte, alojamiento, comida y otros gastos básicos durante un tiempo determinado. La alianza internacional de Asociaciones de la ELA/EMN podría poner en contacto a los cuidadores interesados con las familias.

Desde que me hice miembro de esta alianza, he sentido la motivación para ayudar a otras personas que padecen esta terrible enfermedad. He redactado una serie de cartas, en mi idioma, en los distintos boletines sobre la ELA para dar más visibilidad a este problema. Un saludo a toda la Alianza.

## Actualidad de los Miembros:

### Asociación ELA Argentina



Asociación ELA Argentina

DARIO RYBA, GALARDONADO CON EL PREMIO HUMANITARIAN AWARD 2019

Dario Ryba, Presidente de la Asociación ELA Argentina y de UNELA, fue galardonado con el premio Humanitarian Award de la Alianza Internacional de Asociaciones de la ELA/EMN durante la ceremonia celebrada el primer día del Simposio Científico Internacional sobre la ELA/EMN celebrado en Perth, Australia, el 4 de diciembre.

Darío agradeció a la Alianza este gran honor, aprovechando para recordar a su padre, León, víctima de la ELA que falleció en el 2014.

En el año 2011, Darío Ryba fundó la primera y única organización argentina para personas que pade-

cen la ELA. Esta asociación ha puesto en práctica hasta 8 programas y más de 40 proyectos diseñados por Darío. Quien es también el presidente de UNELA, la primera unión de asociaciones de la ELA de Latinoamérica, fundada en 2018, una institución creada e impulsada por Darío. Ha diseñado un programa de formación para cuidadores en esta región, que se llevará a cabo durante el 2020. La Asociación de Argentina ha traducido tres manuales de ayuda para pacientes y cuidadores (PALS y CALS) redactadas por la MND Association del Reino Unido, que todos los hispanohablantes podrán descargar de forma gratuita. Darío ha impulsado las visitas de Lucie Bruijn, Jonathan Glass, Ammar Al Chalabi y Hiide Yoshino a Argentina. Todos ellos han presentado sus ponencias en una región en la que la investigación está mucho menos desarrollada que en otras partes del mundo. Gracias a la visión de cooperación a nivel mundial de Darío, en 2016 la organización belga ALS Liga donó 10 sillas de ruedas eléctricas para los PALS en Argentina (y pronto se recibirán más). Más de 100 PALS han recibido dispositivos de comunicación utilizados mediante el Iris. En 2015 sus iniciativas humanitarias fueron reconocidas por una importante organización educativa en Argentina.

[VER VIDEO](#)

### **SESIÓN DE ALS/MND CONNECT EN PERTH TRADUCIDA A ESPAÑOL**

Como cada año, la Asociación ELA Argentina ha traducido a español la sesión ALS/MND CONNECT (antes, Ask The Experts), organizada por la Alianza Internacional de Asociaciones de la ELA/EMN.

Una sesión que decenas de miles de hispanohablantes siguen en todo el mundo.

Pulsa el enlace a continuación para ver con subtítulos la presentación del doctor Ammar Al-Chalabi, uno de los ponentes en esta sesión.

[VER VIDEO](#)

### **Actualidad de los Miembros:**

#### **Motor Neurone Disease Association, Reino Unido**



Los nuevos avances tecnológicos representan nuevas esperanzas para las personas silenciadas por la discapacidad.

Las nuevas tecnologías de inteligencia artificial (IA) permitirán a las personas con enfermedad de motoneurona (MND o ELA) mantener una conversación utilizando su propia voz, incluso tras perder su capacidad para hablar, ya han sido desarrolladas gracias al esfuerzo colaborativo de algunos de los principales expertos mundiales.

La Motor Neurone Disease Association ha combinado esta tecnología y experiencia reuniendo a colaboradores como Rolls-Royce con algunas de las principales empresas tecnológicas mundiales para crear Quips. Esta tecnología combina bancos de voz y IA para aprender la forma de hablar única de cada persona y usarla en una conversación. Las personas con EMN/ELA podrán conversar a través de un ordenador utilizando su propia voz, palabras, expresiones y acento, sin tener que pararse para escribir las respuestas o sin verse limitadas a un conjunto de palabras determinadas.

Nick Goldup, Director de mejora de la atención de MND Association, comentó: "La tecnología disponible para la comunicación de las personas prácticamente no ha cambiado en los últimos tiempos. Quips permitirá a las personas que padecen EMN/ELA comunicarse prácticamente en tiempo real."

Quips aún está en fase de desarrollo, pero Rolls-Royce espera poder implantarlo en los paquetes de comunicación ya disponibles que utilizan realidad aumentada y alternativa.

Quips sigue la conversación, sugiriendo palabras y frases que podría querer decir el usuario, conforme a los conocimientos obtenidos en conversaciones anteriores. El usuario puede seleccionar de forma casi instantánea frases que podrán escucharse en su propia voz, con su propio acento y excepciones, sin tener que esperar a que las escriba en el teclado. Incluso incluye expresiones coloquiales y pueda adaptarse a distintas situaciones como en el trabajo, en casa o incluso en el bar.

---

### Actualidad de los Miembros:

**Irish Motor Neurone Disease Association,  
Irlanda**



#### **IMNDA- IRLANDA- Caminata "Walk While You Can"- Septiembre de 2019**

En 2018, el sacerdote Tony Coote logró completar su extraordinaria caminata "Walk While You Can" [Camina mientras puedas] desde la punta superior de Irlanda hasta su extremo inferior, desde Donegal hasta Cork, de 550 kilómetros.

¡Recaudando 600.000 libras! Un importe que se repartió en partes iguales entre IMNDA y Research Motor Neurone. Gracias a estos milagrosos fondos, desde IMNDA pudimos contratar a una cuarta enfermera a tiempo completo.

Tan sólo dos semanas antes de celebrar nuestra primera caminata WWYC en Dublín, el padre Tony falleció, el 28 de agosto de 2019. Estábamos decididos a mantener la maravillosa herencia de su actuación e inspiración.

El 14 de septiembre de 2019 continuamos lo que el padre Tony había empezado, más de 1000 personas participaron en nuestra caminata de 5 km "Walk While You Can" en el parque Phoenix de Dublín. La respuesta fue fenomenal. Además, muchas otras personas en distintos puntos del país organizaron sus propias caminatas WWYC.

Estamos preparando un evento aún mayor para 2020, tratando de animar al mayor número de personas posible a que se echen a la carretera para "Caminar mientras puedan". El padre Tony alumbró el camino de la enfermera y ayudó a incrementar la visibilidad de esta terrible enfermedad en todo el país. Estaremos siempre agradecidos a nuestro querido amigo el padre Tony Coote y continuaremos la senda que el inició.



---

### Actualidad de los Miembros:

**ABrELA, Brasil**



#### **Reunión de Pacientes, Familiares, Cuidadores y Profesionales de la ELA**

El 14 de diciembre de 2019, ABrELA celebró su muy esperada **Reunión de Pacientes, Familiares, Cuidadores y Profesionales de la ELA**, aprovechando las novedades del 30th Simposio Internacional de la ELA/EMN, teniendo como tema central: "Novedades del Simposio Internacional de

la ELA: Presente y futuro.” El programa incluía ponencias por parte de los miembros de ABrELA que asistieron al Simposio: Dr. Marco Antonio T. Chiéa (Director científico), Dra. Adriana Leico Oda (Presidenta) y Dra. Cristina Salvioni (Vicepresidenta).

La reunión contó con unos 180 asistentes (24 pacientes).

Además, se celebró también la Junta General Ordinaria en la que se eligió a la nueva Junta Directiva para el ejercicio 2020/2021.



### Actualización de los Protocolos Médicos y Recomendaciones Terapéuticas en la Esclerosis Lateral Amiotrófica

En diciembre de 2019, el gobierno de Brasil abrió una consulta pública para entender la visión de las empresas y poder incorporar sus contribuciones, ya fueran en el campo científico como basados en su experiencia práctica, para poder actualizar los protocolos anteriormente preparados por CONITEC (Comisión Nacional para la Incorporación de la Tecnología al Sistema Sanitario Unificado). ABrELA colaboro en la redacción de este protocolo, finalizando la consulta pública el 6 de enero de 2020.

### Actualidad de los Miembros: ALS Canada



### ALS Canada invierte en Proyectos de investigación sobre la ELA innovadores

Tras celebrar un reñido concurso público, el Programa de investigación de ALS Canada anunció, en noviembre de 2019, que invertirá casi 1,4 millones de dólares en programas de investigación avanzada de la ELA en todo el país. Estas becas de investigación están impulsando los descubrimientos científicos que mejorarán nuestra comprensión sobre la evolución de la ELA y que abrirán la posibilidad de contar con nuevas terapias.

Entre los colaboradores que han ayudado a financiar las becas y ayudas del Programa de investigación de ALS Canada para el 2019 encontramos distintas Asociaciones de la ELA de las distintas provincias canadienses, Orangetheory Fitness, La Fondation Vincent Bourque, y Brain Canada Foundation (con financiación de Health Canada).

Para saber más acerca de estas inversiones en investigación, accede a [nuestra página web](#).



---

## Actualidad de los Miembros: MND Scotland



### Nuevo descubrimiento científico en la ELA/ EMN

Un grupo de científicos financiado por MND Scotland hay identificado un tipo específico de células que puede provocar el fallo de las motoneuronas en las personas con ELA.

Esta investigación, llevada a cabo en las universidades de St Andrews y Edimburgo, descubrió que las células gliales que normalmente sirven de apoyo a las neuronas tanto en el cerebro como en la médula espinal, se vuelven dañinas para las motoneuronas en la ELA.

Mediante el cultivo de distintas combinaciones de células gliales y motoneuronas en el laboratorio, los investigadores encontraron que las células gliales de los pacientes pueden hacer que las motoneuronas de las personas sanas dejen de generar los impulsos eléctricos necesarios para controlar los músculos del cuerpo.

Los investigadores utilizaron células madre obtenidas a partir de muestras de piel de los pacientes para tratar de entender por qué la ELA hace que las motoneuronas pierdan su capacidad para generar los impulsos eléctricos necesarios para el control muscular. Los investigadores utilizan a menudo células madre para investigar enfermedades que no tienen cura, como la ELA.

El profesor Gareth Miles, Profesor de neurociencia y Director de la Facultad de psicología y neurociencia de la Universidad de St Andrews, es uno de los investigadores principales de este proyecto.

El profesor Miles comentó: "Estamos entusiasmados por este nuevo hallazgo que apunta claramente al papel fundamental que desempeñan las células gliales en esta terrible enfermedad.

"Hay que destacar que la influencia negativa de las células gliales parece impedir que las motoneuronas cumplan su función habitual, incluso antes de que la motoneurona muestre signos de su muerte."

[Puedes leer el artículo completo en este enlace.](#)

Esta investigación ha sido financiada por MND Scotland, MND Association y el MRC and Dementia Research Institute.



---

## Actualidad de los Miembros: ALS Liga, Bélgica



### El ciclista belga Ignace viajó desde Bélgica hasta Japón para dar visibilidad y recaudar fondos para la ELA

En septiembre 2018, el joven ciclista belga Ignace partió del Centro de investigación de la ELA en Leuven (Bélgica) para recorrer toda Europa en bicicleta y continuar hasta Japón. Durante su aventura, logró dar visibilidad a la ELA, obteniendo también contribuciones al fondo de investigación de Una cura para la ELA de ALS Liga de Bélgica.

Regresó a Bélgica poco antes de navidad. Tanto Ignace como ALS Liga queremos agradecer a todos que hayáis hecho que esta aventura fuera todo un éxito. Los contactos que estableció con numerosos pacientes de ELA y las invitaciones extendidas por distintas asociaciones de ELA como AISLA Onlus de Italia, MNH Dernegi de Turquía y JALSA de Japón, fueron la auténtica motivación para que Ignace pudiera completar este viaje sin igual. Podéis ver y

leer la historia completa del viaje de Ignace en su [blog](#) y en [Facebook](#).



The start at the ALS research center in Leuven - Belgium



Visita a JALSA – Japón

## Actualidad de los Miembros: Asociación para la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ARSLA), Francia



### Mixiton, una app de uso diario

El reto continuo de ARSLA es la mejora de la calidad de vida de los pacientes y de sus seres queridos.

En 2016, ARSLA lanzó la primera aplicación para móviles con recetas de textura adaptada, de forma que todas las personas que tienen problemas para tragar puedan volver a experimentar el placer de comer.

Mixiton responde a las preguntas de los cuidadores sobre cómo preparar menús variados, como mantener el valor nutritivo y el sabor de los productos, cómo prevenir el riesgo de desnutrición...

Esta app se creó gracias a la ayuda de cientos de cuidadores, cocineros profesionales y de personas que utilizan su imaginación y habilidad para crear recetas texturizadas sabrosas y apetecibles. Reunir todos estos conocimientos individuales para mejorar la vida de los pacientes: esa es la razón de ser de Mixiton.

Gracias a todos ellos, hemos recibido más de 300 recetas que están disponibles en la aplicación en francés, pero también en español y en inglés porque esta enfermedad no tiene fronteras.

Y porque queremos poner más y más recetas a disposición de pacientes y cuidadores, hemos lanzado un nuevo concurso con un tema internacional: "Cocinas del Mundo".

La diversidad de culturas, sabores, productos y por tanto de recetas de todo el mundo no puede sino ayudar a que las personas con problemas de deglución pueden recuperar el sabor de todo lo bueno del mundo.

Esperamos vuestras recetas y las de vuestros chefs profesionales, antes del 28 de febrero. Pueden enviarse a esta única dirección de email: [mixiton@arsla.org](mailto:mixiton@arsla.org)

Un jurado internacional seleccionará las tres recetas ganadoras según su categoría: entrante, plato principal y postre... Contamos con excelentes premios como una estancia de dos días para dos personas en París (no incluye el precio del billete de avión).

Os damos las gracias por adelantado y ¡contamos con vosotros!

Para obtener información adicional: <https://www.arsla.org/accompagner/mixiton-app/>



---

## ¡Apunta la fecha!

### **2020 PACTALS (Consortio Panasiático para el Tratamiento y la Investigación de la ELA) Nagoya, Japón**

#### **Datos de la Reunión:**

**Sede:** [Hotel Mielparque Nagoya](#)

**Fecha:** 25 (viernes) - 26 (sábado) de septiembre de 2020

Ya se ha abierto el plazo de inscripción. ¡No os perdáis PACTALS 2020 NAGOYA!

La inscripción se efectuará a través de nuestra página web <https://confit.atlas.jp/guide/event/pactals2020/top>

#### **Propósito general de la Reunión:**

El Consorcio Panasiático para el Tratamiento y la Investigación de la ELA (PACTALS) se fundó en diciembre de 2014. Desde entonces, ha continuado desarrollando y ampliando la red de contactos de investigadores y médicos que trabajan en la ELA/EMN.

#### **Nuestros objetivos:**

- 1)** Establecer una red de contactos para médicos, investigadores, personal sanitario y asociaciones de pacientes de ELA/EMN en toda la región de Asia y Oceanía.
- 2)** Compartir los últimos avances en la investigación clínica y básica sobre la ELA e intercambiar opiniones para el desarrollo de terapias y tratamientos de la ELA eficaces.

