FUNDELA

fundela@fundela.info
www.fundela.info

Memoria 2002 - 2012

MEMORIA 2002-2012 v4.indd 1 11/10/12 22:28

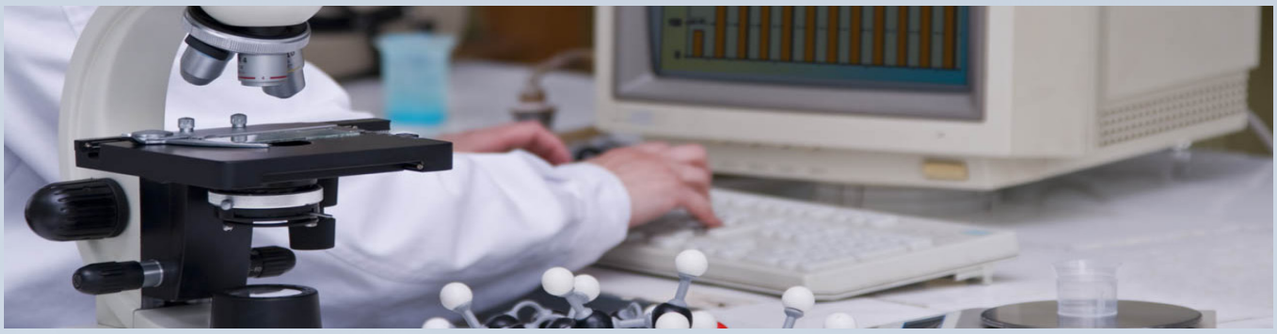
FINES FUNDACIONALES

FUNDELA tiene como fin el fomento de la investigación biomédica de la enfermedad conocida como **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**, y de sus afines de la Motoneurona, con el objetivo final de encontrar métodos terapéuticos para vencerla. Para su consecución, la Fundación realiza las siguientes actividades:

- Financiación total o parcial de proyectos y líneas de investigación.
- Divulgación de los conocimientos científicos y clínicos actualizados de la enfermedad, mediante la realización y patrocinio de conferencias, cursos, edición de publicaciones (libros, revistas y boletines), concesión de becas y ayudas para el estudio o la investigación.
- Actuaciones encaminadas a concienciar y sensibilizar a la sociedad sobre el problema socio-sanitario que causa esta enfermedad, con el objeto de estimular la aportación de recursos públicos y privados para investigación y mejorar la calidad de vida de los afectados.
- Colaboración activa y mutua con asociaciones u otras organizaciones entre cuyos fines se incluyeran los de la Fundación con el objetivo de que estos se alcancen antes.

La investigación es fundamental para lograr mejores resultados en la lucha contra la ELA. La investigación es la única vía para encontrar la cura para la ELA.

F U N D E L A



INTEGRANTES

Junta Directiva

Presidente
Dr. Jesús Mora Pardina

Vicepresidenta
Dra. María Teresa Solas Alados

Secretario
D. Fernando Schwartz Girón

Tesorero
D. Adolfo Martínez del Barrio

Consejo Asesor FUNDELA

Dr. Jesús S. Mora Pardina

Jefe Servicio de Neurología, Hospital Carlos III, Madrid. 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 (Boston, EE.UU.). **Fundador de la Asociación Española de ELA - ADELA**. Fundador y director de la primera unidad de asistencia multidisciplinar de ELA en España. Investigador principal en todos los ensayos clínicos en ELA realizados hasta ahora en España. Autor de numerosos trabajos de investigación publicados en revistas nacionales e internacionales. Editor del libro La ELA, una enfermedad tratable, con 60 coautores, único texto científico sobre la ELA editado en España.

Dra. María Teresa Solas Alados

Bióloga Investigadora, Profesora titular Biología Celular, Universidad Complutense, Madrid. Expresidenta de Asociación Española de ELA - ADELA. Hija de paciente de ELA.

Dr. Jesús Esteban Pérez

Neurólogo, director unidad de ELA, Hospital 12 de Octubre, Madrid. Neurólogo Hospital Ruber Internacional, Madrid. Formado durante dos años en las Unidades de ELA y Enfermedades Neuromusculares del Massachusetts General Hospital. Miembro del Grupo Europeo de Epidemiología en ELA (EURALS).

F U N D E L A

Comité Científico Nacional

Dr. Joaquín Arenas Barbero

Doctor en Farmacia. Director del Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Economía y Competitividad.

Dr. Benjamín Fernández Ruiz

Doctor en Biología. Catedrático Facultad de Biología, Dpto. de Biología Celular, Universidad Complutense, Madrid.

Dr. Salvador Díaz Lobato

Doctor en Medicina. Neumólogo. Facultativo especialista Servicio Neumología Hospital Ramón y Cajal, Madrid.

Dr. Antonio Guerrero Sola

Neurólogo. Facultativo especialista y Responsable de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares del H. Clínico San Carlos, Madrid. Miembro Grupo de Enfermedades Neuromusculares Sociedad Española de Neurología.

Dr. Luis Varona

Neurólogo. Facultativo especialista del Servicio de Neurología, Hospital de Basurto, Bilbao.

Dr. Francisco Rodríguez Santos

Doctor en Psicología. Profesor asociado, Facultad de Psicología, Universidad Autónoma, Madrid. Psicólogo Consejería Educación y Cultura, equipo específico de alteraciones del desarrollo, Ministerio de Educación.

Comité Científico Internacional

Prof. Theodore L. Munsa

Chairman del Educational Committee of the World Federation of Neurology. Director Unidad de ELA y Jefe Departamento Neurología de Tufts-New England Medical Center. Presidente de la American Academy of Neurology y Chairman del Research Committee on Motor Neuron Diseases de la World Federation of Neurology.

Prof. Walter G. Bradley

Director de la Unidad Neuromuscular y ELA y jefe Departamento de Neurología, Universidad de Miami (Florida, EE.UU.). Chairman del Scientific Committee de la American Academy of Neurology y miembro del Research Committee for Motor Neuron Disease de la World Federation of Neurology. Director Unidad Neuromuscular Tufts-New England Medical Center. Fundador y primer editor de la revista Muscle and Nerve. Principal editor del libro de texto en Neurología más prestigioso, Clinical Neurology.

F U N D E L A

Prof. Robert H. Brown, Jr.

Codescubridor de las primeras mutaciones en los genes SOD1 y ALS en la ELA familiar, es considerado internacionalmente una autoridad mundial en el campo de la genética molecular de la ELA. Director de la Unidad Neuromuscular y ELA del Massachusetts General Hospital, Universidad de Harvard. Miembro del Research Committee on Motor Neuron Diseases de la World Federation of Neurology y Chairman de Steering Committee en ensayos clínicos multinacionales en ELA.

Prof. Nigel Leigh

Director de la Unidad Neuromuscular y ELA Departamento de Neurología del Institute of Psychiatry, King´s College, Londres. Chairman del European ALS Study Group, miembro del Research Committee on Motor Neuron Diseases de la World Federation of Neurology, y Chairman de Steering Committee en ensayos clínicos multinacionales en ELA.

Prof. Michael Swash

Fundador y editor de la revista Amyotrophic Lateral Sclerosis and other Motor Neuron Diseases. Ha sido director de la Unidad de ELA y del Departamento de Neurología, Royal London Hospital, Londres y Chairman del European ALS Study Group. Es Chairman del Research Committee for Motoneuron Diseases de la World Federation of Neurology.

Colaboradores

Colaboradores de Honor

D. Gregorio Martínez Lozano

Dña. Caty Salom i Parets

D. José Manuel Verdugo

Dr. Eduardo Rico

Dña. Miguela Martínez

Dña. Carmen Illán Gómez

D. Emilio Roldán Martín

D. Ignacio Delgado Beltrami

ELA Principado

ADELA Balear

F U N D E L A

Equipo Voluntario

D. Saúl Marín

Dña. Isabel Rodríguez

Dña. Eva Cruz Lotería

Dña. Maribel Nieto

Dña. Milagros Sanz Delgado

D. Francisco Hurtado

Dña. Vicenta García Escamilla

Dña. Elpidia Esteban

Dña. Estela Cardaba

D. Joaquín Rodríguez

Dña. Victoria Herrero

Dña. Mª Antonia Díaz Rivero

Dña. Begoña Gil

D. David Planell

Dña. Olga Talavera

Dña. Mª José Perea

Dña. Elena Talavera

Dña. Paula Rico

Dña. Isabel Grande

Dña. Beatriz Carmona

Dr. Alberto García R

D. Raúl Gómez Valverde

Dr. Francisco Sánchez Madrid

Dña. M. Carmen Brito

Dña. Isabel Gutiérrez Cobo

Dra. Mª Elena Rodríguez

Dra. Mª Luisa Fajardo

Dña. Ruth Arrivas

D. Javier Cabo

D. Félix Lázaro

Dña. Encarna Roldán

Dña. Pilar Heras

Dña. Carmen Vargas

Dña. Yenny Martínez

Dña. Yenny Méndez

D. Carlos Entrena

D. Manuel Cacheiro

FUNDELA

10

ÍNDICE

1. Proyectos de investigación

- Proyectos subvencionados de forma parcial o total
- Proyectos apoyados

2. Dotaciones económicas

- Particulares
- Instituciones
- Eventos benéficos
- Aportaciones varias

3. Actividades

- Relaciones institucionales/ Uniendo esfuerzos
- Formación
- Publicaciones/ Información
- Responsabilidad social
- Acción
- Recursos inventariables
- Otra información

4. Desafíos

FUNDELA

1. Proyectos de investigación

1.1. Proyectos subvencionados de forma parcial o total

Proyectos en laboratorio de investigación básica.

Proyectos piloto de determinación de niveles de diferentes posibles biomarcadores en plasma y células mononucleares de sangre periférica en pacientes con ELA.

Determinación de la mutación CR9tro72 y relación fenotipo-genotipo en pacientes y familias españolas con ELA. Colaboración con otras unidades de patología neuromuscular españolas.

Determinación de GSK-3 en células mononucleares de sangre periférica de pacientes con ELA como posible marcador diagnóstico y de progresión.

Lugar: Unidad de ELA, Hospital Carlos III (Madrid)
I.P. Dr. Jesús Mora y Miguel González
Julio 2009 – actualidad
BECA: "Carmen Illán"
Una becaria y material inventariable y fungible……...….109.000,00€

Validación de un sistema de evaluación neuromuscular clínico cuantificado para su aplicación en ensayos clínicos de pacientes con ELA y otras afecciones motoras discapacitantes progresivas.

Lugar: Unidad de ELA, Hospital Carlos III (Madrid)
I.P. Dr. Jesús Mora
2008 - actualidad
Material……. .2.000,00€

Publicación periódica del Boletín científico y del Taller virtual de investigación a través de correo electrónico.

Distribución a pacientes, familiares, profesionales, asociaciones e instituciones de habla hispana.

I.P. Dra. Maite Solas
Enero 2003 - actualidad
10 voluntarios
3 colaboradores ……..…5.117,74€

F U N D E L A

Adaptaciones: tu apoyo, tu tecnología.

Lugar: Unidad de ELA, Hospital Carlos III (Madrid)
I.P. Dra. Teresa Salas
Octubre 2012 - diciembre 2013
Empresa BJ Adaptaciones ……... 3.000,00€

Proyecto piloto: Yoga: aprender a respirar

Lugar: Unidad de ELA, Hospital Carlos III (Madrid)
I.P. Dra. Teresa Salas
Septiembre 2012 - junio 2013
Marta Fernández …….. 600,00€

Búsqueda de marcadores moleculares de progresión en ELA.

Lugar: Unidad de ELA, Hospital 12 de Octubre (Madrid)
I.P. Dr. Jesús Esteban Pérez
Enero - diciembre 2012
Un becario ……...….7.560,00€

Estudio de moléculas potencialmente terapéuticas en un modelo animal y celular de ELA esporádica.

Lugar: Universidad Complutense (Madrid)
I.P. Dra. Maite Solas
Enero - diciembre 2012
Material ……7.000,00€

Detección de deterioro cognitivo en pacientes de ELA.

Lugar: Unidad de ELA, Hospital Carlos III (Madrid)
I.P. Dr. Francisco Rodríguez y Dra. Teresa Salas
Mayo 2011 - diciembre 2012
Personal y material …….....3.000,00€

F U N D E L A

Desarrollo de protocolos de diagnóstico molecular para la ELA y estabilización de un equipo de consejo genético.

Lugar: Unidad de ELA, Hospital 12 de Octubre (Madrid)

I.P. Dr. Jesús Esteban Pérez.

Enero 2011 - diciembre 2012

Un becario ……..20.240,00€

Apoyo a la comunicación para pacientes con ELA.

Lugar: Unidades de ELA, Hospitales Carlos III y 12 de Octubre (Madrid)

I.P. Dra. Teresa Salas

Enero 2010 - junio 2012

Una becaria …… 7.705,87€

Empresa Elea Soluciones …… 3.000,00€

Valoración del estrés postraumático en pacientes con ELA y daño cerebral.

Lugar: Unidad de ELA, Hospital Carlos III y ASTRANE (Madrid)

I.P. Dr. Francisco Rodríguez

Enero 2009 – diciembre 2011

Personal …….. 300,00€

Proyecto multicéntrico coordinado. Caracterización clínica y molecular de la ELA familiar en España: calidad de vida e impacto sociosanitario.

Indicadores de calidad de vida en pacientes con ELA y su implicación en la función de recursos y servicios de apoyo interdisciplinario.

La situación de la asistencia sanitaria y social de las personas con ELA en España.

Coordinación sanitaria y administrativa de los ensayos clínicos para pacientes con ELA.

La caracterización del fenotipo y genotipo de las formas familiares de ELA en el territorio español.

Lugar: Unidades de ELA, Hospitales Carlos III y 12 de Octubre (Madrid)

I.P. Investigación Clínica Dr. Mora (Hospital Carlos III) e Investigación Básica Dr. Esteban (Hospital 12 de Octubre).

Enero 2003 - octubre 2009

7 becarios (clínica) …… 121.973,93€

1 becario (básica) ……..70.471,00€

F U N D E L A

Alteraciones mitocondriales en fibroblastos de pacientes con ELA.

Lugar: Instituto de Salud Carlos III (Madrid)

I.P. Dra. Yolanda Campos

Enero - julio 2008

Beca: "Miguela Martínez Martínez"

Una becaria ……..... 7.700,00€

Balance

En estos diez años de recorrido, FUNDELA ha financiado la contratación de 10 becarios, 1 contrato posdoctoral, 2 contratos técnicos, 7 personal de apoyo y 2 empresas con un total de **363.668,54 euros** para desarrollar los proyectos arriba descritos.

1.2. Proyectos apoyados

La Fundación ELA apoya numerosos proyectos internacionales con material de oficina, mensajería, teléfono, hoteles, material informático, material de laboratorio, material inventariable, viajes, dietas y formación.

Proyectos y Ensayos Clínicos Internacionales

Sampling and Biomarker Optimization and Harmonization in ALS and other Motor NeuronDiseases. Programa F7 de la Unión Europea, Joint Programming Neurodegenerative Disease.

I.P. España: Dr. Mora Pardina JS.

Financiado por el Instituto de Salud Carlos III (Madrid).

2012 - 2014

Nota: Tres años. Participación de 11 países europeos. El Hospital Carlos III es el único centro español participante y el único centro madrileño en todo el Joint Programming Neurodegenerative Disease en 2011.

Multicenter, randomized, double blind, placebo-controlled study to assess security and efficacy of Dexpramipexole in subjects with Amyotrophic Lateral Sclerosis.

I.P. Nacional: Dr. Mora Pardina.

Protocol number: 223AS302. Eudract 2010-022818-9.

Coordinator and member of the International Scientific Committee.

Financiado por Laboratorios Biogen Idec/Quintiles

2011 - 2013

Nota: Centro internacional con mayor número de pacientes adscritos, 37. Participan en este proyecto 4 centros españoles: hospitales Carlos III, La Paz, Vall'Ebron, Bellvitge.

Open Label Extension of the Phase II/III, multicenter, randomized, parallel group, double-blind, placebo controlled study to assess safety and efficacy of TRO19622 in Amyotrophic Lateral Sclerosis patients treated with riluzole.

I.P. Español y miembro del Comité Científico Internacional: Dr. Mora Pardina JS.

Eudract nº 2008-007320-25.

Financiado por Laboratorio Trophos S.A.

2011

Nota: Centro internacional con mayor número de pacientes adscritos, 63. El Hospital Carlos III es el único centro español participante.

Phase II/III, multicenter, randomized, parallel group, double-blind, placebo controlled study to assess safety and efficacy of TRO19622 in Amyotrophic Lateral Sclerosis patients treated with riluzole.

I.P. Español y miembro del Comité Científico Internacional: Dr. Mora Pardina JS.

Eudract nº 2008-007320-25..,

Financiado por Laboratorio Trophos S.A

2010 - 2011

Nota: Centro internacional con mayor número de pacientes adscritos, 67. Único centro español participante.

Ensayo clínico europeo doble ciego con Talampanel en Fase II para pacientes con ELA.

I.P. Dr. Jesús Mora

Financiado por Indústrias Farmacêuticas TEVA

2008-2010

Nota: El Hospital Carlos III es el único centro español participante.

Implementación de un Registro Europeo de Pacientes con ELA. Proyecto europeo coordinado.

Participantes: Laboratorio di Malattie Neurologiche, Istituto “Mario Negri” Milán, Italia; Clinica Neurologica, Università di Milano-Bicocca, Ospedale “San Gerardo”, Monza, Italia; Istituto Clinica Malattie Sistema Nervoso, Ospedale Molinette, Turín, Italia; Department of Epidemiology, SPH Harvard University, Boston, EE.UU.; Department of Neurology, Beaumont Hospital and Royal College of Surgeons in Ireland, Dublín, Irlanda; Department of Neurology, University of Novara, Italia. Director of Research, Royal Preston Hospital, Hospital 12 de Octubre, Sharoe Green Lane, Fulwood.

I.P. Dr. Ettore Begui

2005 – Actualidad

Nota: Participan en este proyecto Dra. Teresa Salas y Dr. Jesús Esteban.

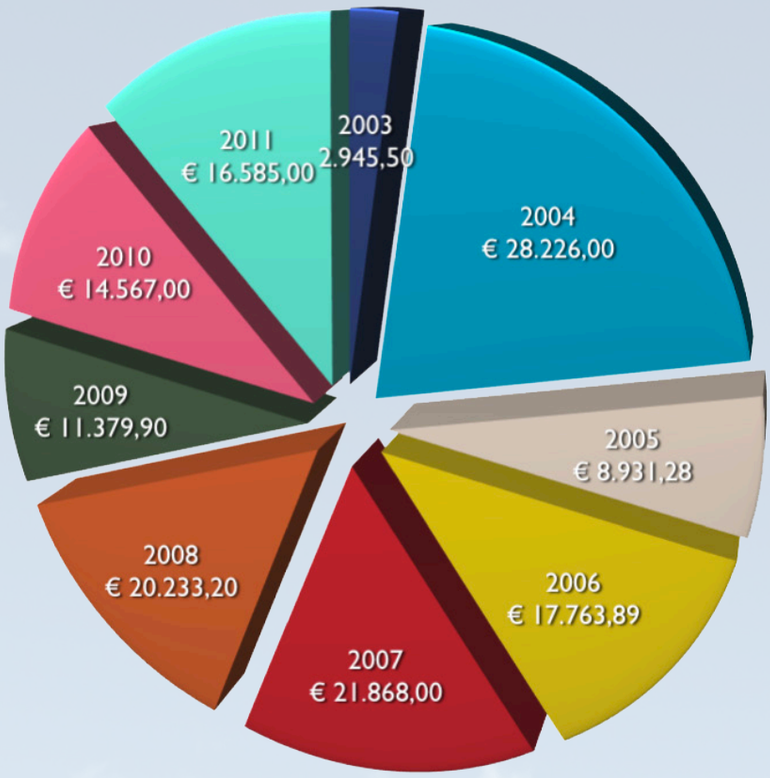
F U N D E L A

2. Dotaciones económicas

Particulares

Las donaciones de pacientes/familiares y particulares (personas físicas y empresas) se realizan a través de transferencias, efectivo, talones y recibos domiciliados.

Donaciones pacientes/familiares y particulares



Es importante destacar las donaciones puntuales de dos pacientes con ELA: herencias correspondientes a **Dña. Carmen Illán & Emilio Roldán y Gregorio Lozano**. Las becas financiadas a partir de la recepción de las mismas llevarán el nombre de su patrocinador.

F U N D E L A

Instituciones

La mayor parte de las empresas han realizado donaciones en base a proyectos de investigación con su correspondiente memoria final.

ADJUDICACIONES			
INSTITUCIONES	PROYECTO	COMENTARIOS	CONCEDIDO
Real Patronato para la Discapacidad	La situación asistencial sanitaria y social de las familias españolas afectadas por la ELA	Resolución junio 2002.	9.482,76€
Asociación ADELA (Baleares)	Investigación general	Marzo 2002 y 2003	77.403,00€
Fundación Mapfre	Evaluación de la calidad de vida en pacientes con ELA y análisis del efecto de la enfermedad en los mismos	Resolución 26 de enero de 2005	3.000,00€
Obra Social Caja Madrid	Caracterización clínica y molecular de la ELA familiar en España. (Proyecto multicéntrico coordinado: base de datos nacional, calidad de vida e impacto sociosanitario)	Proyecto a tres años. Resolucón septiembre 2004	113.400,00€
Asociación ELA Principado	Varios proyectos	Donaciones anuales 2002 - 2008	27.005,06€
La Caixa: apoyo a ONG	Beca “Miguela Martínez Martínez”	Donaciones anuales 2005 - 2010	19.391,00€
Larios, Maxxium, Beam. Global Spirits & Wine, INC	Investigación general	Donación marzo 2010	39.250,00€
Cheques Gourmet	Investigación general	Donaciones anuales 2003 - 2007	4.500,00€
Fundación Caja Navarra	• Indicadores de calidad de vida • Valoración del estrés postraumático con ELA y daño cerebral • Rehabilitación de ELA: terapia ocupacional y logopedia	Proyectos varios 2008 - 2011	19.895,03€
TOTAL			313.326,85€

Eventos benéficos

Reuniones en dos discotecas	11.881,00 €
Eventos (comidas y cenas)	15.203,41 €
Ventas calendarios, botellas, pins, bolsas, jabón,es, libros	2.584,59 €
Eventos (Día Mundial ELA)	1.102,50 €
Lotería	21.587,62 €
Maratón	2.115,10 €
Danza, música e ilusión	950,00 €
TOTAL	55.424,22 €

F U N D E L A

Aportaciones varias

EMPRESAS y PARTICULARES	APORTACIONES
Raúl Gómez Valverde	Dos páginas web
Alberto García Redondo, Javier Mascias, Francisco Sánchez Madrid, María Luisa Fajardo, Elena Rodríguez	Boletín FUNDELA
Classic Travel	Descuento comisiones correspondientes a billetes y hoteles
Rexistra	Dominio web
Manuel Cacheiro	Ordenadores e impresora
Hospitales Carlos III, 12 de Octubre, Clínico San Carlos, Universidad Complutense	Aulas magnas
Ruth Arrivas	Gestión de la contabilidad de los tres primeros años de FUNDELA
María Carmen Brito	Traducciones
Eva Cruz	Lotería (imprenta y gestión)
María José Perea	Anualmente un cuadro pintado por ella
Vicenta García Escamilla	Libro Tantas vidas en la vida
Joaquín Rodríguez, Victoria Herrero, Elpidia Esteban, Estela Cardaba, Isabel Rodríguez, Vicenta García, Maribel Nieto, Iris López, Mª Antonia Díaz, Eduardo Rico, Javier Cabo.	TIEMPO - Voluntarios ESTRELLA

F U N D E L A

3. Actividades

Relaciones Institucionales/Uniendo Esfuerzos

FUNDELA es miembro de la Alianza Internacional de las Asociaciones de ELA desde el año 2002. La Reunión Anual de la Alianza Internacional de ELA / EMN congrega a las asociaciones de ELA de todo el mundo como miembros de la misma para compartir las iniciativas y desarrollar estrategias para la lucha contra la ELA / EMN. Se realiza una reunión anual en países miembros que acepten ser anfitriones de este evento, y el Simposio Internacional de ELA. Actualmente Teresa Salas, como representante de FUNDELA, es miembro de la junta directiva. En representación de FUNDELA han acudido, hasta la fecha, dos personas: Alberto García y Teresa Salas.

FUNDELA apoyó a la plataforma de pacientes, ahora Asociación ELA/EMN, a solicitar a la Asamblea de Madrid la creación de una unidad de ELA con un equipo multidisciplinar y un laboratorio de investigación básica. Los movimientos de pacientes se inician en julio de 2005 y después de muchas reuniones el 15 de diciembre de 2005 la Asamblea de Madrid insta al Consejo de Gobierno a que, con carácter inmediato:

- Reconozca la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) como enfermedad de interés sanitario para que se pueda acoger a todos los beneficios que de ello se derivan.
- Se cree en el Sistema Madrileño de Salud con carácter inmediato una UNIDAD DE ELA que tenga las siguientes funciones:

  Tratamiento clínico-asistencial integral de los pacientes afectados.

  Soporte psicosociológico a los afectados y sus familiares.

  Investigación básica y clínica.

  Recursos humanos, materiales y financieros que permitan su correcto funcionamiento.

Uniendo esfuerzos ABRELA (Asociación Brasileña) invitó a FUNDELA al X Simposio Brasileño de Enfermedades de Motoneurona, en junio de 2011 en Sao Paulo. Teresa Salas acudió e impartió dos conferencias: La ELA en España y Aspectos psicológicos en la ELA.

En junio de 2011, después del Simposio de Brasil, Teresa Salas fue a Perú a participar en el Día Mundial de la ELA con los miembros de la Asociación ELA PERÚ. Además de tener reuniones con pacientes, familiares, se entrevistó con autoridades del Ministerio de Salud peruano para plantearles actuaciones sanitarias para los pacientes con ELA. Desde España, se les enviaron estudios, información, documentos sobre manejo sanitario y coste de los pacientes en España, para implementación de programas en Perú a favor de este colectivo de enfermos.

A lo largo de estos 10 años, FUNDELA ha participado en reuniones científicas con las Asociaciones de ELA Principado, ELA Andalucía, Fundación Miquel Valls de Cataluña, ADELA-CV, Fundación Diógenes, ADELA España, ABRELA, ELA PERÚ.

F U N D E L A

Acuerdos y Convenios

2012. Universidad Complutense – Facultad de Biología Celular (Microscopía Electrónica).

Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Carlos III – Laboratorio de investigación básica.

Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital 12 de Octubre Laboratorio de investigación básica.

2011. Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Carlos III – Laboratorio de investigación básica.

ABRELA - Prácticas fisioterapia.

JALSA - Apoyo a los pacientes japoneses por el tsunami de marzo.

ASTRANE - Convenio proyecto de colaboración: Detección de deterioro cognitivo en pacientes de ELA.

Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital 12 de Octubre Laboratorio de investigación básica.

2010. FUNDELA apoyó la presentación del Plan Regional Estratégico de Cuidados Paliativos 2010 – 2014 de la Comunidad de Madrid, el cual propone modelos innovadores de integración para asegurar la continuidad asistencial. El programa de cuidados paliativos de Madrid va dirigido a todos los pacientes con enfermedades en situación avanzada y busca optimizar el acceso para todos los adultos y niños con cáncer y patologías no oncológicas. Teresa Salas es nombrada coordinadora de Cuidados Paliativos entre la Dirección Regional de C.P. y las 5 Unidades de ELA de la Comunidad de Madrid.

Apoyo económico y de gestión a la asociación de pacientes “ELA – PERÚ”. Solicitud expresa por la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA/EMN.

2006. Apoyo económico y potenciación de la asociación de pacientesn “Asociación española para el apoyo a la investigación y protección de los derechos de los pacientes que sufren ELA (www.elaemn.es), creada en 2006 por el fallecido Dr. Eduardo Rico, paciente con ELA y voluntario de honor de FUNDELA, que luchó incansablemente por conseguir la calidad en la atención a los pacientes y la puesta en marcha de la investigación en ELA en España.

2005. Universidad Autónoma de Madrid – Máster de especialización en Psicología Clínica y Psicología de la Salud.

IBERIA – Descuento en billetes de avión para miembros de FUNDELA.

2003. Universidad Autónoma de Madrid – Facultad de Psicología: Practicum.

F U N D E L A

Formación

- Desde el año 2003, FUNDELA viene realizando anualmente, en Madrid, una Jornada Científica de Actualización del Conocimiento ELA. Este año 2012, se realizó conjuntamente con la Fundación Miquel Valls en Barcelona. Esta actividad es de libre acceso y está dirigida a pacientes, familiares y profesionales implicados en la ELA. La jornada se realiza entre los meses de abril y junio y está dirigida y organizada por la Dra. Maite Solas.

  En estos actos formativos, FUNDELA financia billetes de avión, dietas y hoteles para los ponentes y comida para los voluntarios.

  Con esta actividad se persigue mantener la presencia de FUNDELA en el fomento de la investigación y la formación en ELA.

- FUNDELA ha participado en diferentes jornadas a lo largo de estos 10 años: enfermedades raras, Asamblea de Madrid, Fundación CIEN, Defensor del Pueblo, etc. Las personas que han asistido han sido voluntarios y profesionales, en algunas de ellas se ha participado con charlas informativas, en otras han sido coloquios y en algunas otras solo como invitados.

- Desde el año 2002 hasta la fecha FUNDELA ha financiado, en 54 ocasiones a profesionales de la salud, su asistencia a:

  11 Simposios Internacionales Anuales en ELA/EMN, el cual se realiza después de la reunión anual de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA, realizadas en América, Europa y Asia.

  14º Congreso de ISAAC (International Society for Augmentative & Alternative Communication), Barcelona. Julio 2010.

  Curso sobre control de entorno, soluciones de Comunicación Aumentativa y Alternativa y Acceso al ordenador, para pacientes con ELA. Impartido por Elea – Soluciones. Madrid. Enero 2011.

  Congreso Europeo de Cuidados Paliativos. Glasgow – Escocia. Junio 2010.

  Workshop “The Second International Research Workshop on Frontotemporal Dementia in ALS”. Londres/Ontario (Canadá). Junio 2007.

  Curso de Formación “Diagnóstico y Evaluación Clínica y Forense de Trastornos Disociativos y Estrés Traumático: El manejo de las escalas CAPS, SCID-D y DES”. Madrid. Mayo 2010.

  Curso de Formación “Evaluación Neuropsicológica”. Madrid. Septiembre 2011.

En estas actividades formativas FUNDELA ha invertido aproximadamente **100.000,00**€.

F U N D E L A

Publicaciones / Información

- Desde el año 2003 se publican entre 3 y 5 boletines científicos anuales, remitidos a través de Internet a nuestros suscriptores, colgándose luego en la página web de FUNDELA.

- Página web: www.fundela.info y www.fundela.es
  Contamos con personal voluntario y asalariado para el mantenimiento de la web, seguiremos trabajando en la mejora del sistema técnico y la visibilidad.

- Labor de asesoramiento, a través del correo electrónico de FUNDELA, a todos los pacientes/familiares y profesionales que lo solicitan. Las consultas más frecuentes están relacionadas con los ensayos clínicos. Esta labor voluntaria es realizada por los neurólogos, psicólogos y enfermeras de la Unidad de ELA del Hospital Carlos III.

- Actualmente FUNDELA, financia un servicio de apoyo telefónico, que funciona a través del móvil que atiende el Psicólogo y voluntario Saúl Marín, para atender específicamente a pacientes de ELA y sus familiares, dentro y fuera del horario laboral.

- Diseño, maquetación, edición e impresión de la Memoria anual de actividades y gestión económica, la cual una vez presentada a los patronos de FUNDELA se entrega al Ministerio de Educación y Ciencia.

- Se editó un libro titulado Tantas vidas en la vida de Vicenta García Escamilla, voluntaria de FUNDELA. Este libro recopila todo el movimiento realizado por los pacientes que lucharon para conseguir que en Madrid existieran las unidades de ELA.

- Estuvimos presentes en los **medios de comunicación** sensibilizando a la población española sobre la importancia de la aportación de los recursos necesarios para realizar investigación en ELA y asistencia sanitaria para los pacientes:

  Ignacio Delgado fue uno de los protagonistas en todos los medios con su vídeo 4000 GRITOS. Medios de comunicación como Europapress, diarios como El País, El Mundo, ABC, QUE, ADN, 20 minutos, cadenas de radio como la Ser, la COPE informaron que, al igual que Ignacio, otros 4.000 españoles padecen ELA. Él decidió labrar un último gesto heroico en nombre de todos ellos. Ha grabado un documental sobre los últimos meses de su vida, en un desesperado y dramático grito de ayuda para que las administraciones aporten fondos que permitan la investigación de la enfermedad. Este documental fue presentado en noviembre de 2009, gracias a la ayuda de Óscar Mondrego, en Antena 3, en el programa Espejo Público con Miguel Temprano. La última presentación de Ignacio fue con una periodista del diario El País a finales de noviembre de 2009. En ella, pidió literalmente “quiero descansar, las fuerzas me abandonan y quiero que sean otros los que me releven en la lucha”.
  La sensibilización que causaron las presentaciones de Ignacio en los medios, nos pareció tan importante que enviamos la noticia a la Alianza de Asociaciones de ELA, para compartirlo con todos los países miembros, a través del boletín que publica periódicamente la Alianza. A raíz de la publicación, invitaron a FUNDELA a hacer una presentación oral del vídeo en la Reunión de la Alianza en Berlín en el mes de diciembre de 2009, como ejemplo de sensibilización a la población.

F U N D E L A

Elpidia Esteban estuvo también en los medios. Sus presentaciones han sido innumerables, actualmente podemos encontrar algunas de ellas en Internet: El País: “No quiero que sea lo que Dios quiera, si no lo que yo decida”.
Diario Noticias Navarra: “Una luz al final del túnel”.
20 minutos.es: “Una madrileña enferma de ELA reivindica su derecho a la eutanasia”.
El Mundo: “Elpidia ruega que la dejen morir con dignidad”.

Responsabilidad social

Desde el año 2006 FUNDELA financia la atención logopédica a los pacientes que lo necesitan y la implementación de sistemas alternativos de comunicación, un trabajo realizado por las personas adscritas a los proyectos de investigación de Calidad de vida, Apoyo a la comunicación y Rehabilitación en ELA financiado por instituciones y fondos propios de FUNDELA.

Acción

Como actuaciones encaminadas a concienciar, sensibilizar y obtener fondos económicos destinados a la consecución de los fines de la Fundación, se realizaron:

Reuniones en discotecas

Cenas benéficas

Comidas benéficas

Una maratón

Venta de libros, calendarios, botellas pintadas a mano, bolsas, USB, jabones, pins.

Espectáculo de Danza, Música e Ilusión, organizado por Paula Rico, hija de Eduardo Rico, en la Universidad Complutense de Madrid – Facultad de Arquitectura, el 21 de septiembre de 2011.

La pintora María José Perea, voluntaria de FUNDELA, dona desde 2009 un cuadro por año, pintado por ella, que se rifa en la comida para obtener fondos.

Venta de lotería. Este evento es organizado en su totalidad y de forma voluntaria por Eva Cruz, hija del paciente Ramón Cruz.

F U N D E L A

Recursos inventariables

EMPRESAS y PARTICULARES	MATERIAL
IBM	1 ordenador portátil
Francisco Hurtado	3 collarines
Familiares de Jacobus Van Den Hoeck	1 silla eléctrica
Familiares de Blanca Solís	1 comunicador
Ignacio Delgado Beltrami	3 ordenadores portátiles con programas informáticos de comunicación alternativa.
Carmen Illán	1 silla eléctrica, 1 mecánica y 1 de baño
FUNDELA	Material de evaluación psicológica. Material de apoyo a la comunicación y al control del entorno Material informático: 1 IPad, 6 ordenadores portátiles y de mesa, 1 aparato comunicador, programas informáticos de comunicación y para la máquina de evaluación neuromuscular. 1 fax, 1 cámara de fotos, 1 vídeo, 1 teléfono. Material de oficina: 2 archivadores, 3 armarios, 1 mesa, muebles de oficina para un despacho. Silla eléctrica adaptada con un ordenador portátil. 1 frigorífico específico para muestras de ADN. Tubos de ensayo. Espirómetro nasal.

Otra Información

FUNDELA no ha efectuado contratación de personal en estos 10 años. Las tareas de investigación y demás se realizan mediante profesionales y becarios contratados directamente por las instituciones con las que se han suscrito los convenios o con entidades particulares.

F U N D E L A

4. Desafíos

Los desafíos a los que se enfrenta FUNDELA en los próximos años son:

Seguir contribuyendo en el desarrollo de la investigación clínica y básica, incrementando el número de proyectos, becas y becarios.

Aprovechar sinergias existentes para generar proyectos a nivel nacional e internacional.

Favorecer las redes abiertas de cooperación.

Buscar nuevas opciones de financiación, más acordes con la situación económica actual: seguramente nadie me podrá donar un millón de euros pero un millón de personas sí podrán donar un euro.

Encontrar la cura de la ELA.

F U N D E L A

F U N D E L A