



**Líder mundial
en investigación
y servicios para
ELA (ALS)**



Lucha de MDA contra ELA (ALS)

E sclerosis lateral amiotrófica (ELA o ALS, por sus siglas en inglés), también conocida como enfermedad de Lou Gehrig, es una enfermedad de las neuronas motoras, las células nerviosas que controlan el movimiento de los músculos voluntarios. Por razones desconocidas, las neuronas motoras se mueren, y los músculos que controlan se tornan débiles y después paralizados. La muerte, usualmente por complicaciones respiratorias, ocurre típicamente de tres a cinco años después del diagnóstico. Sin embargo, aproximadamente un 10 por ciento de las personas con ALS viven más de 10 años, y algunas sobreviven durante décadas.



La relación de la Asociación de la Distrofia Muscular con ALS comenzó a principios de la década de 1950, cuando Eleanor Gehrig (la viuda del querido jugador de primera base Lou Gehrig de los Yankees) estaba buscando una forma de combatir la enfermedad que había acabado la vida de su esposo. La Sra. Gehrig sirvió por más de una década como presidenta de la Campaña Nacional de la MDA. Desde su inicio, la MDA ha dedicado más de \$270 millones a investigación, servicios y programas de información sobre ALS.

Atención clínica

La MDA mantiene unas 200 clínicas afiliadas a hospitales en todo el país, proveyendo servicios médicos especializados a personas afectadas por alguna de las más de 40 enfermedades neuromusculares cubiertas por la MDA, incluyendo ALS. Además, 37 clínicas están designadas como centros MDA/ALS.

Las clínicas MDA y centros MDA/ALS están operados por equipos multidisciplinarios de profesionales de la salud, expertos en el diagnóstico y la administración médica de ALS, incluyendo

control de síntomas, intervenciones médicas y terapias para ayudar a mantener la calidad de vida más alta posible.

Los equipos de los centros MDA/ALS pueden incluir neurólogos, terapeutas (físicos, ocupacionales, del habla y respiratorios), dietistas, trabajadores sociales, neumólogos, gastroenterólogos y especialistas en equipo médico.

Para información sobre los servicios médicos de la MDA más cercanos, llame a su oficina local MDA al (800) 572-1717.

MDA significa ayuda para hoy

El sitio Web de la División ALS (als.mda.org)

El galardonado sitio Web de la MDA contiene información actualizada sobre investigación, servicios, clínicas, pruebas clínicas y publicaciones sobre ALS. El sitio también puede usarse para localizar su oficina, clínica o centro MDA/ALS más cercanos, saber cómo participar en actividades MDA locales e involucrarse en las iniciativas de defensa de la MDA.

Ayuda con equipo

La MDA ayuda a individuos a obtener equipo médico duradero (DME, por sus siglas en inglés) mediante su programa nacional de préstamo de equipo y referencias de recursos comunitarios.

Reparaciones/modificaciones de equipo

Las personas inscritas con la MDA pueden recibir ayuda anualmente para cubrir el costo de reparaciones y/o modificaciones de todo tipo de equipo médico duradero que necesiten debido a ALS, incluyendo:

- sillas de ruedas
- aparatos ortopédicos para las piernas
- dispositivos de comunicación, y más

Apoyo y educación

Usted no está solo. La División ALS ofrece continuamente las siguientes actividades:

- grupos de apoyo
- *myMDA* (mymda.mda.org), una comunidad en la red
- seminarios educativos
- *myMuscleTeam* (mda.org/mymuscleteam), un sitio Web de coordinación de cuidados
- visitas a domicilio
- extensión de defensa y comunitaria
- red de apoyo de amigos por teléfono
- charlas en el Internet

Publicaciones y videos

Hay una variedad de materiales premiados sobre ALS en las oficinas locales de la MDA y en el sitio Web de la MDA (algunos también están en español):

- MDA/ALS Newsmagazine (revista de noticias)
- Con esperanza y valor: Su guía para vivir con ALS (video)
- Guía para cuidadores sobre ELA (ALS) (libro)
- Vida cotidiana con ELA (ALS): Una guía práctica (libro)

- Hechos sobre la esclerosis lateral amiotrófica (folleto)
- Etapas importantes en investigación sobre ELA (ALS) (panfleto)
- Respire con facilidad: Cuidado respiratorio en enfermedades neuromusculares (folleto)
- Respire con facilidad: Una guía respiratoria para personas que viven con enfermedades neuromusculares (video)
- Aliento de vida (video para profesionales médicos)

MDA significa esperanza para el mañana

Investigación sobre ALS

La MDA apoya un programa mundial de investigación sobre ALS, desde ciencias básicas hasta desarrollo de terapias y pruebas clínicas.

A principios de 2006, con financiamiento recaudado mediante su iniciativa Augie's Quest, la MDA lanzó un análisis histórico del genoma humano completo basado en más de 1,000 muestras de ADN de individuos con ALS. En menos de un año, el análisis produjo una lista de cambios genéticos sospechosos que podrían predisponer a una persona a ALS no hereditaria.

En un pronto seguimiento de estos descubrimientos, en 2007 la MDA unió sus fuerzas con el ALS Therapy Development Institute (Instituto de Desarrollo de Terapia ALS; ALS TDI, por sus siglas en inglés), creando el proyecto más grande de la historia financiado de forma privada para el desarrollo de fármacos ALS.

Combinando la pasión y dedicación de la investigación no lucrativa con el espíritu emprendedor y científico de una empresa de biotecnología, el proyecto de casi

\$40 millones aplica tecnología avanzada para identificar fármacos que actúan sobre presuntas vías bioquímicas, con el objetivo de acelerar el desarrollo de terapias farmacéuticas efectivas. En 2010, el proyecto identificó como candidato para desarrollo de un fármaco un compuesto que modifica el sistema inmunológico. En experimentos realizados por ALS TDI, este compuesto demostró prolongar la vida durante tres veces más tiempo en ratones con una enfermedad parecida a ALS, comparado con riluzole (el único fármaco aprobado para ALS por la Administración de Alimentos y Fármacos; FDA, por sus siglas en inglés).

Otras contribuciones críticas de investigación financiadas por la MDA incluyen:

- patrocinio de reuniones científicas nacionales e internacionales de investigación ALS
- financiamiento de veintenas de proyectos de investigación en todo el mundo orientados al desarrollo de tratamientos o curaciones para ALS
- participación en el desarrollo de riluzole, el único fármaco aprobado por la FDA para terapia de ALS
- establecimiento de una MDA/ALS Clinical Research Network (Red de Investigación Clínica MDA/ALS) para acelerar y apoyar pruebas de tratamientos experimentales: Methodist Hospital, Houston; Massachusetts General Hospital, Boston; Columbia University, New York; Emory University, Atlanta; California Pacific Medical Center, San Francisco
- participación en el desarrollo de las directrices para médicos en la atención de pacientes ALS, de la American Academy of Neurology (Academia Norteamericana de Neurología)

Cómo puede usted ayudar ...

Hay muchas maneras de participar en la División ALS de la MDA y ayudar en la lucha contra la ALS:

- eventos especiales y programas locales
- extensión de defensa y comunitaria
- oportunidades para voluntarios
- oportunidades para patrocinadores
- donaciones de equipo médico nuevo/ usado
- donaciones monetarias
- planificación de regalos

Los programas de investigación, servicios, defensa e información de la División ALS de la MDA son posibles por la generosidad de individuos, patrocinadores y contribuyentes particulares.



El sitio Web de la MDA es constantemente actualizado con la información más reciente sobre las enfermedades neuromusculares en su programa. Vaya a www.als.mda.org.

Jerry Lewis, Líder Nacional
www.als.mda.org • (800) 572-1717

©2010, Asociación de la Distrofia Muscular

Propósito y programas de la MDA

La Asociación de la Distrofia Muscular lucha contra las enfermedades neuromusculares a través de la investigación a nivel mundial. El programa de la MDA incluye las siguientes enfermedades:

Distrofias musculares

Distrofia muscular de Duchenne
Distrofia muscular de Becker
Distrofia muscular del anillo óseo
Distrofia muscular facioescápulohumeral
Distrofia muscular miotónica
(*enfermedad de Steinert*)
Distrofia muscular congénita
Distrofia muscular oculofaríngea
Distrofia muscular distal
Distrofia muscular de Emery-Dreifuss

Enfermedades de las neuronas motoras

Esclerosis lateral amiotrófica (*ALS*)
Atrofia muscular espinal infantil progresiva
(*Tipo 1, enfermedad de Werdnig-Hoffmann*)
Atrofia muscular espinal intermedia
(*Tipo 2*)
Atrofia muscular espinal juvenil
(*Tipo 3, enfermedad de Kugelberg Welander*)
Atrofia muscular espinal adulta (*Tipo 4*)
Atrofia muscular espinal bulbar
(*enfermedad de Kennedy*)

Miopatías inflamatorias

Dermatomiositis
Polimiositis
Miositis con cuerpos de inclusión

Enfermedades de la unión neuromuscular

Miastenia grave
Síndrome miasténico de Lambert-Eaton
Síndromes miasténicos congénitos

Enfermedades de los nervios periféricos

Enfermedad de Charcot-Marie-Tooth
Ataxia de Friedreich
Enfermedad de Dejerine-Sottas

Enfermedades metabólicas de los músculos

Deficiencia de fosforilasa
(*enfermedad de McArdle*)
Deficiencia de maltasa ácida
(*enfermedad de Pompe*)
Deficiencia de fosfofructoquinasa
(*enfermedad de Tarui*)
Deficiencia de enzimas bifurcadoras
(*enfermedad de Cori o de Forbes*)
Miopatía mitocondrial
Deficiencia de carnitina
Deficiencia de transferasa de palmitil carnitina
Deficiencia de fosfogliceratoquinasa
Deficiencia de fosfogliceratomutasa
Deficiencia de deshidrogenasa de lactato
Deficiencia de desaminasa de mioadenilato

Miopatías debidas a anomalías endocrinas

Miopatía hipertiroidea
Miopatía hipotiroidea

Otras miopatías

Miotonía congénita
Paramiotonía congénita
Enfermedad del núcleo central
Miopatía nemalínica
Miopatía miotubular
(*miopatía centronuclear*)
Parálisis periódica
(*hipercalémica e hipocalémica*)