

ARAFIA

Diciembre 2005



Indice.

Editorial	3
Informacion sobre celulas madre	4
Entrevista a Salvador Martinez	9
Curar la ELA en China	13
Aragon pon en marcha un proyecto biomedico	16
Control del ordenador por el iris	19
Ayudas Tecnicas	20
Las dos caras	21
Cuidados del día a día en la persona con ELA	22
Grupos de ayuda mutua	24
Autobus adaptado de TUZSA en Zaragoza	25
Notas informativas	26
Asociaciones y Colaboradores	27

EDITA:
Asociacion Aragones
de Esclerosis
Lateral Amiotrófica

COORDINADORAS:
Ana Jesús López Clos
M^a Jesús Alonso García

Imprime::
Printcompany.
Imprenta digital

Maquetación:
Julia Capel Paricio

ARAELA

Asociación Aragonesa de Esclerosis
Lateral Amiotrófica
Patronato Juan Pablo II
C/ Privilegio de la Unión nº 39
Planta: 2 Despacho: 2
Zaragoza 50013

Correo electrónico: info@araela.org
Teléfono: 976 13 38 68

EDITORIAL



Y... Otra vez estamos a finales de año, momento en el que nos paramos a pensar las cosas que hemos hecho durante todo el 2005.

IMPORTANTE Es, el conseguir recursos de financiación, para que la Asociación, pueda atender con garantías las necesidades de nuestros afectados, qué menos, que darles un poco de alivio a su situación.

Se siguen presentando proyectos a Entidades y Fundaciones, de momento con la llamada como respuesta; hay que tener esperanza, en que algún día se pueda conseguir alguno de nuestros deseos.

En el Boletín anterior, de junio pasado, comentaba, que no habíamos recibido nada de los convenios y subvenciones que tenemos con las Instituciones, en estos momentos puedo decir que a partir de agosto, se han empezado a recibir parte de ellos. No nos atrevemos a iniciar actividades a principios de año ya que no sabemos con qué recursos económicos vamos a contar y en esos meses, de 6 a 8, ¿cómo nos las arreglamos para seguir con las actividades?.

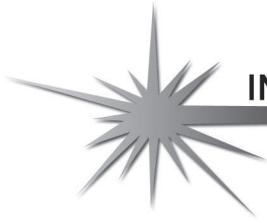
IMPORTANTE, también, la reunión que hemos tenidos todas las asociaciones de ELA de España. Ha sido en Valencia, donde se nos ha tratado extraordinariamente por ADELA C.V. Entre otros acuerdos, uno que creo es muy **IMPORTANTE** para todos, es la de creación de UN LIBRO BLANCO DE ELA, en el que se comente todo sobre la enfermedad, su divulgación e investigación en España.

IMPORTANTE es el comienzo de los Grupos de Ayuda Mutua. Esperamos que sean de gran utilidad para todos.

IMPORTANTE son las charlas que se están realizando en la Asociación, que nos ayudan a adquirir habilidades para el manejo diario con un enfermo de ELA.

Esperamos que durante el año 2006 podamos mantener todas estas actividades, e ir incorporando otras nuevas, también muy necesarias e incluso alguna de ellas demandadas por alguno de vosotros.

Pero ahora se acercan días de festejos y de reuniones familiares, días muy entrañables para todos. Días en los que es muy **IMPORTANTE** el SER FELIZ



INFORMACION SOBRE CELULAS MADRE

Debido al interés que hay sobre las investigaciones con células madre, reproducimos algunas informaciones sobre este tema.

Hay varios grupos de investigadores que están trabajando con células madre y/o a nivel genético para llegar a conseguir algún medio de tratar enfermedades como diabetes o neurodegenerativas, Parkinson, Alzheimer, Esclerosis Lateral Amiotrófica.....

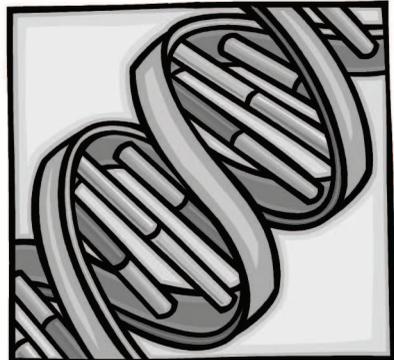
Las siguientes informaciones hacen referencia a grupos o proyectos en España.

Aragón pone en marcha un proyecto biomédico que investigará con células madre embrionarias y adultas.

La comunidad autónoma aragonesa ha puesto en marcha un proyecto biomédico en colaboración con la Universidad de Zaragoza que investigará con células madre, tanto embrionarias como adultas. Uno de los primeros pasos ha sido crear el Grupo en Aragón de Investigación en Medicina Regenerativa (GAMER) que está formado por grupos de la mencionada institución académica y del Servicio Aragonés de Salud.

En concreto, el GAMER está integrado por entre 70 y 80 investigadores que pertenecen a grupos de investigación ya consolidados, a los que en los próximos cuatro años se les irán sumando hasta 31 nuevos profesionales entre nuevos investigadores -pre y post doctorales-, y personal técnico.

Algunos de estos grupos de investigación ya trabajan con células madre adultas. Con la creación del GAMER se seguirá con estas investigaciones, y además se sumarán proyectos de investigación con células madre embrionarias, obtenidas de embriones congelados, algo que es posible después de que el Gobierno central aprobara en octubre de 2004 un real decreto que permite que los progenitores den su consentimiento para donar los embriones no utilizados en los procesos de fertilización.



INFORMACION SOBRE CELULAS MADRE



Una vez creado el GAMER, se está a la espera de la firma de un convenio con el Instituto de Salud Carlos III para establecer un acuerdo marco que permita llevar a cabo actuaciones en Biomedicina y Ciencias de la Salud y un convenio para la organización, coordinación y estímulo de la investigación en medicina regenerativa.

En la presentación del proyecto, la consejera de Salud y Consumo, Luisa Noeno, se refirió a los 'atractivos' que estas líneas de investigación 'en el caso de patologías degenerativas como el Parkinson, la diabetes o las enfermedades cardiovasculares'.

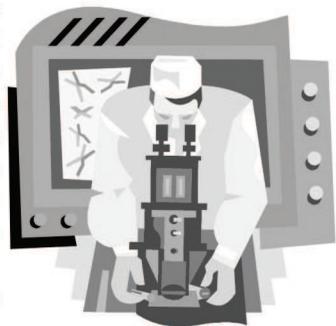
No obstante, los dos coordinadores del proyecto, Luis Larrad, profesor de la Universidad de Zaragoza y jefe del Servicio de Inmunología del Hospital Clínico Universitario, y Pedro Muniesa, profesor titular del Departamento de Anatomía, Embriología y Genética Animal de la Universidad de Zaragoza, advirtieron de que todavía queda mucho camino por recorrer.

'Hablamos en tiempo futuro' ya que 'la aplicación terapéutica la vemos lejos, pero es una herramienta en la que nos tenemos que poner a trabajar', precisó Muniesa, mientras que Larrad se refirió a los problemas que presentan tanto las células madre adultas como las embrionarias.

En relación con estas últimas, explicó, entre otras cosas, son difíciles de controlar y por eso presentan un 'potencial oncogénico' (puede producirse procesos cancerosos). Larrad agregó que 'la investigación con células madre está comenzado' y ésta es 'una buena ocasión para incorporararnos' a ella.

PROGRAMAS CIENTÍFICOS DE INVESTIGACIÓN

Por lo que se refiere a los programas científicos de investigación, Muniesa explicó que se centrarán en el aparato digestivo, en onco-hematología, en enfermedades raras, en enfermedades cardiovasculares y en otros programas emergentes. Dentro del apartado de enfermedades raras se abordará el empleo de células madre en enfermedades lisosomiales, la regeneración tisular y terapia génica en enfermedades neurodegenerativas como la esclerosis lateral amiotrófica, así como el ensayo de terapias para enfermedades mitocondriales.



(fuente: internet. Noticias Terra-Salud. 12 septiembre 2005.)



INFORMACION SOBRE CELULAS MADRE

Curar con genes: usando el DNA como medicamento

Resumen Aragón Investiga. Ciencias Biomédicas

El Grupo de Ingeniería Genética (INGEN-I3A) del Laboratorio Genética Bioquímica (LAGENBIO) pretende con su trabajo de investigación encontrar un tratamiento basado en terapia génica (DNA como medicamento) para las enfermedades neurodegenerativas de las motoneuronas, en particular, la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Esta enfermedad cursa con una pérdida de actividad de las motoneuronas (células nerviosas que inervan el músculo), traduciéndose en una pérdida de movilidad en los músculos que finaliza en una parálisis de los mismos y posterior muerte. La causa es desconocida en la mayoría de los enfermos, aunque se han descrito algunas formas genéticas que han permitido la realización de ratones transgénicos modelos de la enfermedad. El objetivo de la investigación que estamos desarrollando es intentar que las motoneuronas 'resistan' activas el mayor tiempo posible. Para intentar conseguirlo pretendemos hacer llegar a estas células sustancias o proteínas que promuevan su supervivencia. Y para probar la eficacia del tratamiento utilizamos los modelos animales para dicha enfermedad. Pero, ¿cómo alcanzar las motoneuronas? Para ello vamos a utilizar la toxina tetánica (sí, la que produce el tétanos), bueno, la toxina entera no, una parte, veamos nuestra pequeña historia...

Autor: Rosario Osta

(Para más información visitar www.aragoninvestiga.org)

Trabajamos en un instrumento para meter células madre y sacar el tejido necesario



Günter Fuhr

"Se espera que la célula madre sepa ella sola lo que tiene que hacer, y es como si se quisiera arreglar un reloj suizo arrojando dentro las piezas y sacudiendo. es muy difícil que funcione, creo que hay que diferenciar las células antes de meterlas en el organismo."

ADELA-CV. - Günter Fuhr, director del Instituto Fraunhofer de Ingeniería Biomédica de Alemania, cree que antes de llevar las células madre a la clínica hay que "aprender a trabajar con ellas, desarrollar el bagaje técnico".

INFORMACION SOBRE CELULAS MADRE



Entender cómo se diferencian las células en los diferentes tejidos y órganos y poder reproducirlo a voluntad, es el ambicioso proyecto europeo 'CellProm', que lidera Fuhr y en el que participan 27 instituciones de 12 países, entre ellos España a través del laboratorio de nanobioingeniería del Parque Científico de Barcelona.

CellProm es el mayor proyecto de nanobioingeniería del VI Programa Marco de Investigación, con una financiación de más de 26 millones de euros. Esta entrevista se realizó durante el reciente congreso Euronanoforum, sobre medicina y tecnología, en la histórica ciudad escocesa de Edimburgo.

¿En que Consiste CellProm?

La idea básica es que las células de nuestro cuerpo están gestionadas por el sistema inmune, que es capaz de llevar en paralelo millones de líneas celulares. Algunas de ellas atacan a nuestro organismo, así que a esas hay que destruirlas, a otras hay que controlarlas.

¿Qué relación tiene con las células madre?

Cuando las células madre se extraen del cuerpo hay que trabajar con ellas: diferenciarlas, criopreservarlas, hacer que proliferen...Y eso implica manipularlas muy delicadamente. Lo que sabemos ahora es que la diferenciación fuera del organismo no funciona bien, desde luego no igual que dentro del cuerpo. Creemos que la clave está en las superficies [donde se diferencia de otras células]. La célula necesita otras células, necesitamos un paisaje de macromoléculas, con receptores...eso es lo que proporcionará CellProm.

O sea, imitaría el entorno en que las células se diferencian.

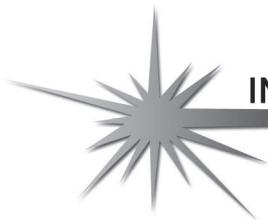
Si queremos trabajar con células madre tenemos que manejar en paralelo cientos o miles de ellas. necesitan superficies adecuadas para proliferar y diferenciarse, así que debemos reproducir las superficies biológicas.

¿Sólo trabajan con células madre adultas?

Sí, hemos descartado el tratamiento con células madre embrionarias porque tendríamos demasiados problemas éticos

¿Se sabe ya, qué medios hacen que las células madre se diferencien en una célula u otra? ¿Qué células mezclar para obtener cada tejido?

Sabemos que si usamos fibroblastos combinados con células madre el resultado es distinto que si se usan sólo células madre, lo que significa que las células vecinas son importantes. Pero de momento estamos aprendiendo.



INFORMACION SOBRE CELULAS MADRE

O sea que el aparato que desarrollen será también para investigar

Sí, esto es primero un instrumento para investigación; segundo, para aplicaciones en biotecnología; y tercero, un modelo de lo que podría usarse en medicina regenerativa. Aún estamos muy lejos de las aplicaciones clínicas.

¿Cuanto de lejos?

Bueno, en algunos hospitales de Alemania ya se están ensayando aplicaciones clínicas de células madre, en casos aislados de infarto de miocardio y parkinson, pero se usan células sin diferenciar, es un proceso burdo.

¿Qué resultados está dando?

De momento la técnica no da problemas, pero tampoco grandes beneficios. Se espera que la célula madre sepa ella sola lo que tiene que hacer, y es cómo si se quisiera arreglar un reloj suizo arrojando dentro las piezas y sacudiendo, es muy difícil que funcione, creo que hay que diferenciar las células antes de meterlas en el organismo. La terapia con las células madre es sin duda el camino a seguir, pero es un camino peligroso, porque se aproxima mucho al cáncer. Hay muchas preguntas que resolver antes de pasar a las aplicaciones.

¿Cuales son las principales dificultades a las que se enfrenta en CellProm?

Lo más difícil es que este proyecto avance desde cuestiones de nanotecnología hasta un aparato grande, y que debemos terminar en cinco años. Hay que coordinar a biólogos moleculares, ingenieros, médicos clínicos....hay que encontrar un lenguaje común.

Especial Futuro 21-09-05 .El País

ZARAORTO, S.L.

ORTOPEDIA MIGUEL SERVET

Pablo Remacha,17
(esquina Luis Aula)
Teléfono: 976421843
50008 Zaragoza



ORTOPEDIA GRAN VÍA

Dirección: Fernando El Católico, 53
Teléfono y Fax: 976568994
50006 Zaragoza

Entrevista a SALVADOR MARTINEZ



**Entrevista a Salvador Martínez
Laboratorio de Embriología Experimental del
Instituto de Neurociencias de Alicante UMH-CSIC
y Fundación Diógenes de Elche**

En los últimos dos años hemos asistido a una avalancha mediática, a nivel mundial, de avances en materia de clonación terapéutica ¿Estamos cerca de ver un modelo que sea viable para los afectados de ELA?

A partir de los resultados que se están produciendo en los ensayos con células para su uso en terapia celular se puede pensar que en unos años se pueda plantear un ensayo para regenerar neuronas, que sería lo necesario para curar la ELA. Hoy por hoy creo que lo realista es pensar en ensayos de neuroprotección, que al menos paren la enfermedad.

En el campo farmacológico también es esperable avances interesantes en cuanto a moléculas neuroprotectoras.

Un problema relevante en la ELA es que no conocemos cuál es la causa de la enfermedad en la mayoría de los casos, por lo que no se puede prevenir o tratar los procesos que la producen.

En dichos descubrimientos se alude siempre o casi siempre a las mismas enfermedades: Alzheimer, Parkinson o Diabetes y en muy pocos casos se nombra a la ELA, en su opinión ¿Por qué se produce esta discriminación? En realidad no es una discriminación activa, es falta de información y de que las enfermedades como Alzheimer, Parkinson o Diabetes son mucho más frecuentes que la ELA, por lo tanto sirven de mejor referencia mediática y de impacto social.

La investigación que usted realiza en la UMH de Elche se basa en el trasplante de células de médula ósea del mismo paciente y puede beneficiar a las motoneuronas gracias a la molécula GDNF ¿Por qué este método y no otro?

Responderé de acuerdo a un esquema ordenado:

¿Por qué la médula ósea? Porque son células madre muy abundantes y fáciles de obtener. La cantidad de células es un factor limitante para ensayos celulares. Deben de ser fácilmente extraíbles y manejables (no sería lógico exponer a los enfermos a la posibilidad de graves complicaciones por la extracción de tejido o usar células de las que no se conoce bien su manejo)

¿Trasplante en el mismo paciente? Elimina problemas de rechazo.



Entrevista a SALVADOR MARTINEZ

¿Beneficiar a las motoneuronas por secretar GDNF?, esto lo hemos descubierto nosotros en modelos animales. Es lo que justifica plenamente la mejoría en los ensayos clínicos que se están realizando. Es una lástima que el GDNF hoy por hoy no se puede administrar a dosis farmacológicas para obtener un beneficio. En este terreno, la neuroprotección por fármacos, es por donde podríamos esperar avances farmacológicos relevantes.

Hemos comenzado un nuevo programa de investigación que intenta en los modelos animales buscar terapias regenerativas (curativas), utilizando células madre embrionarias de ratones. Esperamos poder ampliar el estudio a células embrionarias humanas de líneas celulares. Es muy posible que estas células sean capaces de regenerar las motoneuronas y, por lo tanto, recuperar la función motora perdida con la enfermedad.

¿Este estudio se realiza gracias a la implicación y colaboración de.... (Instituciones, entidades privadas, particulares, empresas, fundaciones...etc).

El estímulo y ayuda de la Fundación Diógenes, sin ella el grupo de trabajo en ELA del Instituto de Neurociencias no se hubiera generado. El Ayuntamiento de Elche que junto con la Fundación Diógenes han estado a la altura de las circunstancias para apoyar el proyecto económicamente. De forma complementaria hemos obtenido financiación de la Caixa y del Instituto de Salud Carlos III.

El nuevo proyecto esta realizándose bajo el estímulo de la Fundación Diógenes y el Ayuntamiento de Elche.

Sin ánimo de polemizar ¿Existen problemas de coordinación en la investigación de células madre entre el Gobierno central y las diferentes Autonomías? ¿Y entre las Comunidades Autónomas que están investigando en esta materia?

No creo que exista una descoordinación real entre instituciones tanto centrales como locales, al menos hoy en día, o por lo menos en el estado actual de las investigaciones no es necesaria. Creo que ahora es el momento de actuar y progresar en como ayudar a los enfermos en la medida de lo posible, y dejar al lado los compromisos y expectativas personales. Sobretudo porque se ha empeñado mucho dinero publico para que esto de resultados de interés social, no en aquellos con miras de índole particular, local o partidista. Los científicos somos los primeros que deberíamos hacer que la imagen que trascienda a la sociedad y sobretudo a los enfermos, es que estamos manos a la obra en el laboratorio. La sociedad esta en su derecho de reclamar resultados en un periodo razonable de tiempo.

Entrevista a SALVADOR MARTINEZ



Después de conseguir un modelo científicamente aceptable en animales ha anunciado un próximo estudio con pacientes ¿En que consistirá dicho estudio? ¿Supone este estudio algún tipo quebrantamiento moral o ético?

El estudio consistirá en intentar reproducir en humanos enfermos de ELA los resultados positivos que hemos observado en animales.

Se trata de extraer células de la médula ósea del paciente y reimplantárselas en la médula espinal. Es una intervención complicada y no exenta de riesgos, por lo que los enfermos han de cumplir unos requerimientos funcionales muy precisos. Pero ya se ha ensayado en un estudio en Italia. Los resultados que se han obtenido en este estudio italiano han sido de detección o disminución de la progresión al empeoramiento de los enfermos tratados. Por el momento lo único seguro es que el trasplante no empeora la situación de los enfermos y detiene parcialmente la progresión de la enfermedad.

La mejoría es temporal tanto en animales (semanas) como en humanos (años) pero dadas las circunstancias de la ELA el tiempo tiene un valor especial.

¿Está España o en su caso las Comunidades Autónomas preparadas para realizar avances serios en materia de células madre?

Por supuesto que si. No es una investigación muy cara que necesite de aparatos muy sofisticados. Creo que es mas un problema de ideas y creatividad, con altas dosis de cordura y conocimientos adecuado de los procesos biomédicos básicos .

¿Como ve usted la situación nacional e internacional de la investigación en el campo de las células madre? ¿Dependemos de las grandes Empresas farmacéuticas para un desarrollo completo de esta tecnología médica?

Estamos en un momento álgido de la investigación de células madre. Esto es bueno porque se están poniendo muchos recursos, pero creo que en una segunda fase, donde los grupos y los proyectos estarán mejor seleccionados, traerá resultados más definitivos y aplicables a terapia humana.

Por el momento la dependencia de las grandes empresas no es excesiva lo que permite un avance por igual en cualquier posible aplicación de terapia regenerativa. El problema es que si las empresas empiezan a dominar este campo de investigación solo se potenciará en el avance sobre enfermedades frecuentes (rentables) y no sobre las poco frecuentes.

Existen casos excepcionales de afectados de ELA, a parte del conocido científico S. Hawking, hace poco ha salido en los medios el Dr.Richard Olney, que ha pasado su vida profesional investigando una cura para la ELA y sufre actualmente la enfermedad. ¿Casos como este ayudan a una mayor difusión y, por ende, a una mayor sensibilización social que finalmente se traduzca en un apoyo más claro por parte de las Instituciones?



Entrevista a SALVADOR MARTINEZ

Es evidente. La sociedad debe de conocer un problema para presionar a los políticos y las instituciones de poder económico para que inviertan en su resolución. Estamos en un mundo mediático y ya sabemos lo importante que puede ser una foto o un gesto en un momento adecuado. Creo que la postura más lógica es adaptarse al momento y aprovecharlo para hacer saber de nuestros problemas y nuestras esperanzas, tan legítimas e importantes como las de las demás.

Este año ha saltado un nombre a las portadas de las revistas médicas especializadas y a los medios de comunicación en general: El surcoreano Dr. Woo Suk Hwang. Para unos Dr. Clon y para otros el próximo premio Nobel de Medicina. ¿Qué opinión le merece esta figura y su investigación?

Es muy interesante y demuestra que se pueden hacer clones en células madre humanas, en el laboratorio. Hace falta investigar más en su viabilidad y su funcionalidad experimental. Como casi siempre en ciencia hay que trabajar más para demostrar las hipótesis experimentales. Espero que esto sea demostrado, en ese momento esta investigación habría sido la semilla del progreso.

Cada día se están produciendo noticias en prensa de avances científicos, esto está bien; pero es fruto de que algunas revistas científicas han comenzado a emitir notas de prensa, no a que antes no hubiera resultados relevantes. Ni siquiera estoy seguro de que los avances más relevantes para el futuro sean estos que hoy están en la agenda informativa. Hay mucho investigación importante que solo se mueve en el terreno científico (en general más crítico y pragmático).

¿Qué hace falta, en su opinión, para que se reconozca de una forma más amplia la necesidad de buscar una cura para una enfermedad que tiene unos efectos tan marcados tanto para afectados como para familiares?

Creo que las asociaciones están jugando un papel fundamental en mejorar la asistencia y la información de los pacientes. La difusión de sus programas y de sus expectativas es muy importante, sobretodo a nivel local. La potenciación de la obtención de recursos para investigación que estimulen el desarrollo de proyectos directamente encaminados al estudio de la enfermedad es muy importante. Para informar a la sociedad creo que el ámbito local es mucho más directo e importante. En las comunidades autónomas debería existir un centro de referencia para la coordinación científica, asistencial e informativa de la ELA, por ejemplo. Estos centros podrían hacer de puente de transmisión entre la sociedad, las instituciones sanitarias y de investigación con el colectivo de enfermos. Hay que ser conscientes de que se avanza en los terrenos sobre las que se investiga. La búsqueda de mejorar la calidad de vida y su duración, así como la posible curación, de la ELA se está realizando al menos en nuestro Instituto dentro de la Comunidad Valenciana. Muchas gracias por su colaboración.

CURAR LA ELA EN CHINA



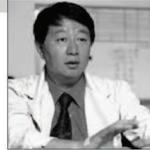
Curar la ELA en China. Tratamiento con células madre.

Se está difundiendo entre enfermos de ELA el “tratamiento” que un médico chino realiza inyectando células madre para regenerar neuronas. Debido a la repercusión e importancia que esta alcanzando, en este boletín reproducimos algunas noticias aparecidas en diferentes medios.

ARAECLA como asociación solo informa, no toma posición.

DM. Londres, 13 de enero de 2005

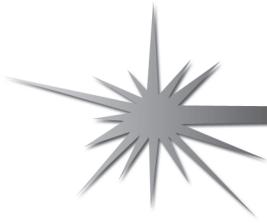
Las células 'mágicas' de Huang Hongyun



El Xishan Workers Sanatorium, uno de los centros sanitarios más modernos de Pekín, en China, se ha convertido en el centro de una de las principales controversias éticas y científicas que rodean al uso de células madre en intervenciones quirúrgicas. Desde octubre de 2004, cada vez es mayor el número de pacientes que acuden a este centro para ser tratados de diversos trastornos del sistema nervioso mediante un método que no ha recibido ningún tipo de aprobación o reconocimiento científico. Huang Hongyun, neurocirujano de este hospital chino, asegura que es capaz de reparar el daño provocado en la médula ósea mediante la inyección de células procedentes de fetos abortados directamente en la médula y el cerebro del paciente. Sin embargo, se niega a participar en cualquier estudio clínico controlado que pueda confirmar la eficacia de esta técnica.

Según Huang, su método no sólo termina con la idea de que la paraplejia o la tetraplejia no pueden ser tratadas de manera eficaz, sino que además demuestra que los implantes celulares también estabilizan a los pacientes que sufren esclerosis lateral amiotrófica, con infartos cerebrales, esclerosis múltiple o enfermedad de Parkinson.

Ante la consternación de los científicos europeos y norteamericanos, Huang ha admitido que no puede explicar del todo los resultados de sus trabajos y se niega firmemente a participar en cualquier estudio clínico o valoración ética. No obstante, indica que la mejoría experimentada por los más de 500 pacientes tratados de diversas patologías en los últimos tres años no deja lugar a dudas sobre la eficacia de este método.



CURAR LA ELA EN CHINA

y se niega firmemente a participar en cualquier estudio clínico o valoración ética. No obstante, indica que la mejoría experimentada por los más de 500 pacientes tratados de diversas patologías en los últimos tres años no deja lugar a dudas sobre la eficacia de este método.

Cultivo celular

Según un trabajo publicado en Chinese Medical Journal, el método de Huang consiste en el cultivo de células procedentes del epitelio del bulbo olfatorio de la nariz de los fetos abortados. Según el investigador, todas las madres han dado su consentimiento para el uso de los embriones sin recibir compensación económica a cambio.

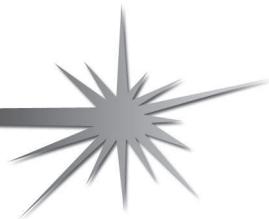
En el proceso de cultivo, Huang estima que el número de células se multiplica entre diez y veinte veces, por lo que un solo feto no es suficiente para producir el millón de células necesarias para tratar las lesiones medulares. Entonces las células son separadas de su medio y luego trasplantadas arriba y abajo de la zona dañada utilizando una jeringa hipodérmica

Resultados inmediatos

Según los datos aportados por Huang, los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica pueden beneficiarse especialmente de los implantes celulares cultivados por Huang Hongyun. En este caso el método es más directo, ya que se abre el cráneo y se inyectan las células, en ocasiones más de dos millones, directamente en las zonas atrofiadas del lóbulo frontal. Para sorpresa de muchos pacientes, esta intervención se realiza bajo anestesia local. Según el neurocirujano chino, estas células "son muy especiales, porque pueden mostrar distintos factores de crecimiento y cambiar su propio entorno, lo cual facilita la recuperación de las neuronas y las fibras nerviosas". Asimismo, estas células cuentan con una cobertura especial y secreta que favorece la regeneración de los axones. Al parecer, es esto lo que hace que muchos pacientes muestren una recuperación inmediata tras la intervención, mucho antes de que se detecte el crecimiento de las células que deben reparar el daño en el sistema nervioso. No obstante, cuando se le pregunta sobre este mecanismo de acción, Huang se apresura a afirmar que "no está claro cómo funciona el método, aunque debemos afrontar los hechos: cualquier científico que venga y vea lo que estamos haciendo podrá comprobar los mismos resultados que yo he obtenido".

(Información obtenida en internet de un diario médico)

CURAR LA ELA EN CHINA



La siguiente información es de la revista nº 53 de **ADELA-Inforna**, editada por la Asociación Española de ELA.

1 El Dr Huang informó (A un pequeño grupo de investigadores de la ELA) de que había tratado a 40 personas afectadas de ELA mediante inyecciones directas a la médula espinal y a la parte frontal del cerebro. Cada una de estas inyecciones contenía un millón de células de glía envolvente del bulbo olfatorio*. Antes de este ensayo ya había practicado esta técnica en 177 pacientes con la espina dorsal dañada.

2 No se aportaron los datos referidos al tratamiento de los pacientes con la médula espinal dañada, para demostrar los efectos, positivos o negativos, del tratamiento sobre estos pacientes.

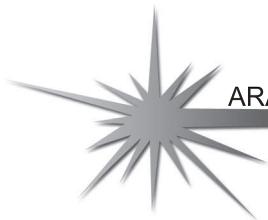
3 Se mostraron videos sobre 8 pacientes de ELA para demostrar su evolución desde antes hasta después del tratamiento.

Dos de los pacientes no mostraron ningún cambio en absoluto. Los datos para el resto de pacientes estaban muy sesgados, ya que sólo se hablaba de mejorías a muy corto plazo, no aportándose ningún dato sobre el tratamiento a medio y largo plazo. El estudio carece de las suficientes evidencias científicas como para demostrar que el tratamiento es seguro y eficaz.

4 Miembros de ALSA (Asociación norteamericana de ELA) han hablado con varios pacientes con ELA que han sido transplantados, y con miembros de su familia. Las respuestas iniciales incluían la recuperación de algunas funciones justo después del tratamiento, pero no está claro cuanto pueden durar estos efectos.

5 El tratamiento puede costar entre 10.000 y 20.000 dolares (entre 16.000 y 18.000 euros) a esto hay que añadirle el coste del viaje y de la estancia. Los pacientes deben estar un mínimo de 5 semanas para poder recibir tratamiento.

La ALSA y ADELA (España), recuerda lo esperanzador que resulta el posible uso futuro de las células madre para el tratamiento de la ELA. Apoyando y dando continuidad a una investigación científica rigurosa y de alta calidad.



Aragón pone en marcha un proyecto biomédico que investigará con células madre embrionarias y adultas

La comunidad autónoma aragonesa ha puesto en marcha un proyecto biomédico en colaboración con la Universidad de Zaragoza que investigará con células madre, tanto embrionarias como adultas. Uno de los primeros pasos ha sido crear el Grupo en Aragón de Investigación en Medicina Regenerativa (GAMER) que está formado por grupos de la mencionada institución académica y del Servicio Aragonés de Salud.

En concreto, el GAMER está integrado por entre 70 y 80 investigadores que pertenecen a grupos de investigación ya consolidados, a los que en los próximos cuatro años se les irán sumando hasta 31 nuevos profesionales entre nuevos investigadores -pre y post doctorales-, y personal técnico.

Algunos de estos grupos de investigación ya trabajan con células madre adultas. Con la creación del GAMER se seguirá con estas investigaciones, y además se sumarán proyectos de investigación con células madre embrionarias, obtenidas de embriones congelados, algo que es posible después de que el Gobierno central aprobara en octubre de 2004 un real decreto que permite que los progenitores den su consentimiento para donar los embriones no utilizados en los procesos de fertilización.

Una vez creado el GAMER, se está a la espera de la firma de un convenio con el Instituto de Salud Carlos III para establecer un acuerdo marco que permita llevar a cabo actuaciones en Biomedicina y Ciencias de la Salud y un convenio para la organización, coordinación y estímulo de la investigación en medicina regenerativa.



En la presentación del proyecto, la consejera de Salud y Consumo, Luisa Noeno, se refirió a los 'atractivos' que estas líneas de investigación 'en el caso de patologías degenerativas como el Parkinson, la diabetes o las enfermedades cardiovasculares'.

No obstante, los dos coordinadores del proyecto, Luis Larrad, profesor de la Universidad de Zaragoza y jefe del Servicio de Inmunología del Hospital Clínico Universitario, y Pedro Muniesa, profesor titular del Departamento de Anatomía, Embriología y Genética Animal de la Universidad de Zaragoza, advirtieron de que todavía queda mu cho camino por recorrer.



'Hablamos en tiempo futuro' ya que 'la aplicación terapéutica la vemos lejos, pero es una herramienta en la que nos tenemos que poner a trabajar', precisó Muniesa, mientras que Larrad se refirió a los problemas que presentan tanto las células madre adultas como las embrionarias.

En relación con estas últimas, explicó, entre otras cosas, son difíciles de controlar y por eso presentan un 'potencial oncogénico' (puede producirse procesos cancerosos). Larrad agregó que 'la investigación con células madre está comenzado' y ésta es 'una buena ocasión para incorporarnos' a ella.

PROGRAMAS CIENTÍFICOS DE INVESTIGACIÓN

Por lo que se refiere a los programas científicos de investigación, Muniesa explicó que se centrarán en el aparato digestivo, en onco-hematología, en enfermedades raras, en enfermedades cardiovasculares y en otros programas emergentes. Dentro del apartado de enfermedades raras se abordará el empleo de células madre en enfermedades lisosomiales, la regeneración tisular y terapia génica en enfermedades neurodegenerativas como la esclerosis lateral amiotrófica, así como el ensayo de terapias para enfermedades mitocondriales.

CENTRO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA

Junto a los programas científicos, se desarrollarán los programas tecnológicos que contemplan la creación de un Banco de Líneas Celulares, con tres unidades: criobiología, biología celular y micromanipulación.

También, la creación de un Centro de Investigación Biomédica con unidades de apoyo, ingeniería celular y laboratorios de investigación básica y aplicada, y de un Servicio de Investigación Preclínica en el que se dispondrá de animalario, unidad de cirugía experimental y unidad de transgénesis.

El Centro de Investigación Biomédica estará en la actual sede de la Unidad Mixta de Investigación, que se encuentra entre la Facultad de Ciencias y el Hospital Clínico de Zaragoza, instalaciones 'que se modernizarán y ampliarán', explicó Noeno. Su inauguración está prevista para el 2008.





Viñuales

Centro Optico

Adaptación lentes de contacto
Revisiones visuales
Laboratorio
Estaciones meteorológicas

Les desea felices
Fiestas.



Bollé

GUCCI

VOGUE
OCULARS

EMPORIO ARMANI

GIORGIO ARMANI

Ray-Ban
CARRERA

CHANEL

Silhouette

RALPH LAUREN

arnette
CONTACTOS

Calvin Klein

CEBE

DAKLEY

 **CIONE**
GRUPO DE OPTICAS

Avda. Tenor Fleta, 5
Tel. 976 21 97 80
ZARAGOZA

CONTROL DEL ORDENADOR POR EL IRIS



En el caso de personas discapacitadas puede ocurrir que tengan dificultades o imposibilidad de manejar un ratón y/o un teclado. Para esos casos se ha desarrollado este servicio, que permite el control total del ordenador por el movimiento de un ojo.

Para ello se utiliza el sistema de seguimiento del movimiento del ojo denominado Quick Glance. Este equipo sustituye al ratón en las aplicaciones para Windows.



Permite al usuario colocar el puntero del ratón en cualquier lugar de la pantalla del ordenador simplemente mirando a ese punto.

Se realiza la pulsación de los botones del ratón parpadeando lentamente o bien manteniendo el puntero en el lugar deseado durante un tiempo predeterminado.

En combinación con un teclado en pantalla permite al usuario comunicarse por texto o voz.

Varias opciones para emular la pulsación de los botones del ratón proporcionan al usuario acceso completo a todas las funciones de Windows, incluyendo pulsación, pulsar y arrastrar, doble pulsación, pulsar con el botón derecho, etc.



El software está diseñado para ejecutarse en segundo plano mientras el usuario utiliza cualquier otra aplicación de Windows.

IRISCOM se utiliza para escribir, navegar por Internet, correo electrónico, diseño asistido por ordenador, juegos, y otras muchas aplicaciones.

AYUDAS TÉCNICAS

AYUDAS TÉCNICAS: SISTEMA DE PRÉSTAMO.

ARA ELA dispone de algunas ayudas técnicas para prestar a los afectados de ELA.

Son artículos donados por familias que ya no las necesitan para que puedan ser usadas por otros enfermos.

Así mismo hay algunas ayudas que fueron compradas por la asociación con el mismo fin. Para mejor uso de este servicio existen unas pequeñas consideraciones:

1. La ayuda técnica hay que pedirla en la asociación y si hay disponible se presta.

2. El transporte desde la asociación al domicilio corre a cargo del afectado. La empresa de transporte MRW dispone de servicio gratuito para personas minusválidas que posean el certificado de minusvalía.

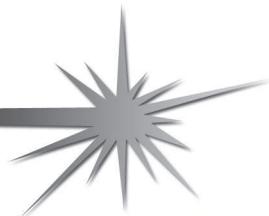
3. Las ayudas técnicas tienen una fianza en depósito que se devuelve cuando ya no se emplea, siempre que el tiempo de préstamo no exceda los diez meses.

4. Cuando una ayuda técnica no se utiliza se ruega que se devuelva a la asociación en la mayor brevedad posible, para que otro enfermo la pueda usar.

Cualquiera que desee saber que Ayudas Técnicas están disponibles, podéis hacerlo llamando al teléfono de nuestra Asociación (976 13 38 68).



LAS DOS CARAS



COMO ENFERMO TE PIDO:

ALEGRIA: Para ahuyentar de mí los tiempos de mayor tristeza.

ALIENTO: Para buscar las oportunidades en una nueva vida aún con alguna limitación física.

AMOR: Una simple caricia que sanará cualquier herida del alma y me ayudará con fuerza a continuar.

COMPAÑÍA: Para hacer más amenos y cortos mis días.

COMPRESION: Por aquellos momentos en los que predomina el mal humor y sin desearlo lo descargo en ti.

PACIENCIA: Para cuando no entiendes mis palabras ni lo que quiero decir.

COMO FAMILIAR TE PIDO:

ALEGRIA: Para olvidar por un instante los problemas.

ALIENTO: Para buscar para ti las mejores oportunidades.

AMOR: Una pequeña sonrisa tuya basta para retomar con más brío las tareas.

COMPAÑÍA: Para sentir no sólo de ti sino de toda mi familia su presencia ahora que más lo necesito.

COMPRESIÓN: Por los momentos en los que el cansancio me vence y mis acciones no son las mejores.

PACIENCIA: Porque aunque me esfuerzo por entenderte, muchas veces debo adivinar lo que deseas decirme

No existe diferencia entre lo que siente el enfermo y el familiar.

Ambos sufren, uno por la enfermedad y el otro por el intenso trabajo que requiere nuestro cuidado.

Ambos necesitamos de otro, uno por la incapacidad física y el otro para buscar un apoyo emocional.

Pero pese a cualquier circunstancia juntos luchan para cambiar el rumbo del camino.

El día 24 de Noviembre tuvimos en la sede de la asociación una charla sobre los cuidados que requiere una persona con ELA en su casa. Iba dirigido al enfermo y a los cuidadores, familia o personas ajenas a la familia.

Contamos con la colaboración de la experiencia y bien hacer de M^a Jesús y Ana, supervisora y enfermera respectivamente de la planta de Neurología del H. Miguel Servet de Zaragoza.



Trataron de los diferentes aspectos, de los que hacemos un breve resumen, que hay que tener en cuenta para que la persona esté bien cuidada y atendida mejorando así su calidad de vida.

Temas como: "*La prevención de las úlceras por presión*".

Aspecto muy importante por la frecuencia en que se produzcan heridas y úlceras en personas inmovilizadas en cama o en silla de ruedas.

Hay que tener cuidado en la piel que este limpia, seca, hidratada y sin rojeces para evitar que se lesione.

Hay que tener cuidado en las zonas frecuentes de roce y protegerlas con almohadas y con otros medios. Son zonas de riesgo: parte posterior de la cabeza, omoplatos, codos, sacro, cadera, coxis, rodillas, tobillos, dedos, orejas.



"*Alimentación*". Tiene que ser variada, equilibrada en grasas, hidratos de carbono, azúcares y proteínas.

Si hay problemas de tragar (disfagia), la textura debe ser homogénea y evitar alimentos que puedan provocar atragantamiento.

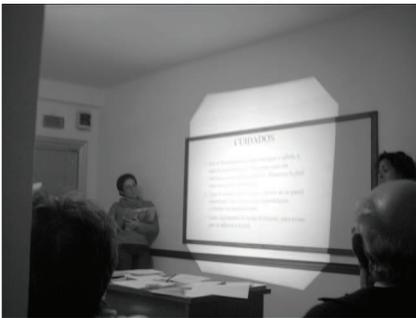
En el caso de que tenga disfagia que le impide a la persona alimentarse, se realiza una gastrostomía, que consiste en una sonda directamente en el estómago que con jeringuilla se introduce el alimento en el estómago.



“Aspectos en la eliminación de heces y orina”. En general no hay incontinencia de esfínteres pero puede ocurrir que por la falta de movilidad haya pérdidas y sea necesario emplear pañales, colectores..... para paliar esa dificultad.

“Respiración”. Dieron pautas para mejorar la respiración y ventilación. Sobre el uso del aspirador de flemas y de los soportes ventilatorios como el BIPAC.

“Comunicación”. Cuando se afecta la articulación de la palabra, hay que recurrir a otras formas de comunicación; ya sean métodos escritos: panel con el abecedario, figuras y palabras comunes, mediante gestos o métodos alternativos para la comunicación: comunicadores, ordenador.....

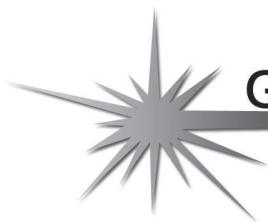


“Aseo *persona*”. Hay que mantener todos los aspectos del aseo personal. Mejor ducha que baño. Limpieza de la boca y dientes.

Los temas dan para más de una charla, pero las personas que asistieron salieron satisfechas y, aunque se alargó más de lo previsto, no les resultó cansado.

Se han previsto más charlas con otros temas: movilización, adaptaciones, ayudas técnicas..... todos para el manejo de la persona en el día a día. Nuestro agradecimiento a las dos enfermeras que con su exposición ayudaron a las personas asistentes a aclarar dudas y adquirir conceptos para mejorar la calidad de vida de enfermo y familia.

Redacción



GRUPOS DE AYUDA MUTUA

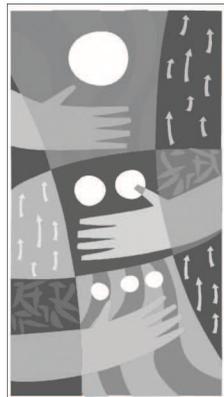
Tras varias peticiones recibidas en la Asociación, para que se realizaran algún tipo de “reuniones” tanto para enfermos como para familiares, ARA ELA vió la necesidad de buscar a un profesional que se encargara de esta actividad.

A través de un miembro de la Junta Directiva, se ha conseguido la colaboración de tres chicas que están terminando sus estudios de psicología, y que se han comprometido a colaborar con la Asociación durante todo el año 2006.

Desde la Asociación se les propuso el crear tres grupos:

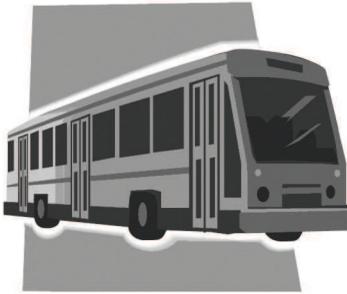
- Enfermos.
- Familiares de enfermos.
- Familiares, donde el enfermo ya ha fallecido.

La presentación de dichos grupos tuvo lugar el día 17 de Noviembre, a las 18 horas en nuestra Asociación. La participación fue media, por lo que desde aquí os animamos a que os unáis a ellos en la siguiente sesión (día y hora os informaremos por carta).



¡¡Seguro que os van a resultar muy beneficiosos..!!

AUTOBUS ADAPTADO DE TUZSA EN ZARAGOZA.



Para solicitar el uso de este medio de transporte hay que realizar los siguientes trámites:

1. Fotocopia del Documento Nacional de Identidad (D.N.I.).
2. Certificado de Minusvalía.
3. Dictamen Médico Facultativo (Generalmente viene dentro del Informe de Minusvalía).

Todo ello habrá que presentarlo en la Cabina que hay de Tuzsa en la Gran Vía de Zaragoza o en las oficinas del Centro Independencia (el caracol). Una vez allí habrá que rellenar una solicitud que allí os la entregarán. Ellos se quedarán con toda esta documentación y en un plazo de 5 días hábiles, os darán la respuesta de si os han concedido el uso del transporte o por el contrario debéis adjuntar algo mas.

Una vez ya concedido, dicho servicio tiene el siguiente horario:

- Lunes a Viernes: de 07:00 h. a 22:30 h.
- Fin de semana: de 10:00 h. a 23:30 h.

Para realizar las peticiones, debéis hacerlo en el teléfono 976 79 99 79, y durante el horario de 07:30 h a 20:30 h.

Ana Jesús López Clos.
Trabajadora Social.

Notas Informativas

MANUAL DE CUIDADOS PARA PERSONAS CON ELA



La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica – ADELA, ha editado un Manual de Cuidados para enfermos de ELA. Es un manual que trata de varios temas, todos relacionados con el día a día.

Nuestro deseo es reproducir sucesivamente en el boletín los temas.

Debido al interés que tiene para todos, si alguien está interesado en el manual, está en www.adelaweb.com, pinchando en manual cuidados

MERIENDA DE NAVIDAD



Tal y como se viene realizando todos los años, el próximo día 19 de Diciembre, a las 18:30, en nuestra Asociación se celebrará la Navidad, con una merienda.

Para ello lo único que tenéis que hacer es acudir a la Asociación con mucho ánimo y con algo para compartir con vuestros compañeros (refrescos, encurtidos, saladitos, tortilla de patata, etc..)

¡¡Os esperamos a todos, es muy importante conocernos y compartir momentos tan agradables como estos...!!

LOTERÍA



Este año, gracias a vuestra colaboración hemos conseguido vender 6000 Euros de lotería del nº 52191, lo que nos aporta 1200 Euros de Donativo para la Asociación.

Desde aquí os damos las gracias a todos los que habéis colaborado en la venta y animamos a los que no lo hicieron para que nos ayuden el año que viene.

¡¡GRACIAS POR COLABORAR, LA ASOCIACIÓN SOMOS TODOS...!!!

VACACIONES DE NAVIDAD.



La Asociación, con motivo de las FIESTAS DE NAVIDAD, permanecerá cerrada los siguientes días: 26 DICIEMBRE y del 2 al 8 de ENERO.

Estas son las asociaciones ELA:

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ADELA)

C/. HIERBABUENA, Nº. 12 – LOCAL BAJO
DCHA.

28039 MADRID

Tif.: 91 – 311 35 30 / 902- 142 142

adela@adelaweb.com

www.adelaweb.com

Asturias

ELA PRINCIPADO

C/. SAN RAFAEL, 22 – BAJO DCHA. 33400
GIJÓN

Tif.: 985 16 33 11

Baleares

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ADELA BALEARIS)

C/. LLARC, Nº. 56 .

07320 SANTA MARÍA DEL CAMÍ

(PALMA DE MALLORCA)

Tif.: 971 – 620 215

Cataluña

ASSOCIACIÓ CATALANA D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA (ACELA)

HOTEL D'ENTITATS DE GRÀCIA

PROVIDENCIA 42, 4 ART, DESPATX. 3

08024 BARCELONA

Tif.: 93 – 284 91 92

GRUP DE SUPORT D'ELA

C/. ORIENTE, Nº. 4 – 2º - 1ª

08911 BADALONA (BARCELONA)

Tif.: 93 – 389 09 73

Navarra

ADELA Navarra

Avda. BAJA NAVARRA, 64.

31006 PAMPLONA

Tif.: 948 24 54 35

País Vasco

ADELA E.H. (FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA DE EUSKAL HERRIA)

Pº. ZARATEGUI, 100 – TXARA 1

20015 DONOSTIA (SAN SEBASTIÁN)

Tif.: 943 – 482 605

Valencia

ASSOCIACIÓ VALENCIANA D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÓFICA

AVDA. DEL CID, 41 – 21 .

46018 VALENCIA

Tif.: 96 – 379 40 16

correo@adela-cv.org

www.adela-cv.org

Patrocinan este boletín:



ARAELA

ASOCIACION ARAGONESA de ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA

DESEO COLABORAR CON ARA ELA

SOCIO DE NUMERO

Cuota mínima : 33 € anuales

Cuota voluntaria : _____ € anuales

COLABORADOR

Cuota mínima : 15 € anuales

Aportación unica _____ € anuales

Cuenta personal.

Nº de cta.: _____

Fecha.: __ / __ / ____

DATOS PERSONALES:

Nombre y Apellidos: _____

Dirección: _____

Población: _____ C.P. _____ Provincia: _____

Teléfono: _____

D.N.I.: _____

SI QUIERE REALIZARNOS CUALQUIER DONACIÓN, PUEDE HACERLO MEDIANTE TRANSFERENCIA A LOS SIGUIENTES

Nº DE CUENTA:

"La Caixa": 2100 3867 65 0200031094

"Caja Inmaculada": 2086 0011 42 3300407392

"Ibercaja": 2085 0141 92 0300413513

Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Patronato Juan Pablo II

C/ Privilegio de la Unión nº 39

Planta: 2 Despacho: 2

Zaragoza 50013

Correo electrónico: info@araela.org

Teléfono: 976 13 38 68