



Boletín informativo de la comunidad de ALL ALS

Diciembre de 2025

Juntos, marcamos la diferencia

¡Visite el sitio web o la página de Instagram de ALL ALS o conéctese con nuestro equipo haciendo clic en los botones al final de este boletín!

Participante destacado N.º 1

Conozca a Michele:

Michele vive actualmente en Pensilvania con su esposo, Tom. Ahora que sus 3 hijos se han mudado de la casa, su extremadamente enérgico y travieso labrador de 9 años, Chet, recibe mucha más atención (para su deleite) y muchos, muchos bocadillos. A Michele se le diagnosticó ELA en febrero de 2024.



La vida de Michele con ELA ha sido “un viaje interesante”, en el que se le ha encomendado “[lidiar] con lo que la ELA le depara todos los días”. En agosto de 2025, publicó un libro de memorias que detalla sus experiencias de vida con ELA. “Yo no era escritora. No tenía ni idea de lo que estaba haciendo. Solo empecé a anotar cosas”. Estos apuntes, notas y pensamientos se recopilaron en su libro, *The Art of Living, The Joy of Fighting ALS* (El arte de vivir, la dicha de combatir la ELA). Si le interesa obtener más información, haga clic en el botón de abajo para acceder al libro en Amazon.

Su contribución a la investigación sobre la ELA:

Michele se sintió motivada a unirse a ALL ALS debido a su compromiso de impulsar un progreso significativo en la lucha contra la ELA. Al principio, su familia se sorprendió un poco por su interés en la investigación, especialmente porque optó por participar en la punción lumbar (punción espinal) de ALL ALS. Sin embargo, Michele consideró que su participación en la investigación era necesaria para estar “un paso más cerca de encontrar una cura o, al menos, un tratamiento para la ELA”.

Defensa y apoyo comunitario:

Michele se unió recientemente al equipo legislativo de I AM ALS, una organización comunitaria de personas con ELA. Con el equipo legislativo, ha podido asistir y hablar en reuniones con uno de los senadores de su estado, abogar por la comunidad de ELA y reunir apoyo para la Ley de Aceleración del Acceso a Tratamientos Críticos para la ELA (Accelerating Access to Critical Therapies for ALS, ACT for ALS). La experiencia le resultó bastante inspiradora, ya que “todos tienen un propósito por el qué están allí. Solo quieren involucrarse”.

Vida, ocio y el futuro:

Michele se siente continuamente inspirada y fortalecida por su familia, que la apoya en los grandes y pequeños momentos de su vida cotidiana. Además, ha podido cultivar un sentido de fortaleza y resiliencia sostenidas al mantener su independencia: continúa cocinando, limpiando y realizando todas las tareas cotidianas que puede. En su tiempo libre, Michele se esfuerza por mantenerse ocupada, investiga sobre la ELA, descansa en la piscina (los días calurosos), trabaja en sus pinturas con diamantes y otros trabajos artísticos y viaja por todo el mundo. Actualmente, está planeando unas vacaciones familiares en Florida para el próximo verano.

[El libro de Michele](#)

Nota: The Art of Living, The Joy of Fighting ALS solo está disponible en inglés.

Participante destacado #2

Conozca a Donna:

Donna es la madre orgullosa de 3 hijos y 8 nietos, 4 nietos y 4 nietas.



Su difunto esposo, Gary, y ella eran novios de la escuela secundaria, y compartieron la vida y el amor durante 53 años.

Gary recibió un diagnóstico de ELA esporádica de inicio en las extremidades en septiembre de 2024. Desde entonces, hasta su fallecimiento en agosto de 2025, Donna fue su cuidadora principal. Como Gary afirmaba con frecuencia, Donna seguía siendo "su roca", ya que seguía siendo su amiga incondicional, compañera y, a veces, animadora durante las tribulaciones diarias de una vida con ELA.

Su contribución a la investigación sobre la ELA:

Tanto Donna como Gary finalmente decidieron participar en varias oportunidades de investigación, incluida ALL ALS, debido al deseo de contribuir a iniciativas importantes que tienen el potencial de ayudar a su comunidad, así como de "encontrar algo positivo en esta horrible enfermedad". Tras el fallecimiento de Gary, Donna decidió continuar con la investigación "para honrarlo a él" y al coraje y la resiliencia desbordantes que demostró a lo largo de su experiencia con la ELA.

"Fue un esfuerzo de equipo":

Durante el último año, Donna y Gary recibieron el apoyo inestimable de su familia, amigos y comunidad. El personal de la clínica de ELA, junto con los equipos de ALS United Mid-Atlantic y Numotion Loan Closet, brindaron asesoramiento y atención compasiva que los ayudó a mantener a Gary en casa, un objetivo que habían compartido desde su diagnóstico. También encontraron fortaleza y consuelo a través de la fe y grupos de apoyo para el ELA. Finalmente, su principal sistema de apoyo consistía en la familia, incluidos sus hijos, nueras, nietos y los hermanos de Gary, a quienes siempre estarán agradecidos.

Momentos de alegría:

Donna, Gary y su familia compartieron muchos momentos hermosos durante el último año. En medio del bullicio de la vida cotidiana, Donna y Gary encontraron tiempo para momentos tranquilos juntos: leer el periódico, sentarse en la terraza y escuchar a los pájaros y simplemente tomarse de la mano. También celebraron hitos importantes, como el 70 cumpleaños de Gary, que incluyó mucho helado y su excursión anual de caza. Además, Donna, Gary y sus hijos pudieron tener conversaciones profundas, momentos preciosos de conexión que continuarán llevando en sus corazones y recuerdos.

Donna sigue manteniéndose ocupada; dedica su tiempo a leer, coser, hacer jardinería, ir al gimnasio, reunirse con amigos y dedicar tiempo a la iglesia y a las actividades de los Boy Scouts. ¡Lo más importante es que continuará pasando tiempo con su familia, ya que Donna cree que "no hay nada mejor que un brazo lleno de niños!".

Actualizaciones del avance del estudio

Participantes inscritos en el estudio ASSESS:

806

Participantes inscritos en el estudio PREVENT:

380

Participantes inscritos totalmente remotos:

277

Muestras de sangre (viales*) recolectadas:

61,184

Muestras de LCR (viales*) recolectadas:

7,579

Evaluaciones del habla completadas:

3,286

**La cantidad de viales obtenidos por visita y los volúmenes de las muestras dependen del tipo de muestra y pueden variar entre las visitas. No todos los participantes proporcionan muestras de LCR.*

Estudio DIGITIZE de ALL ALS



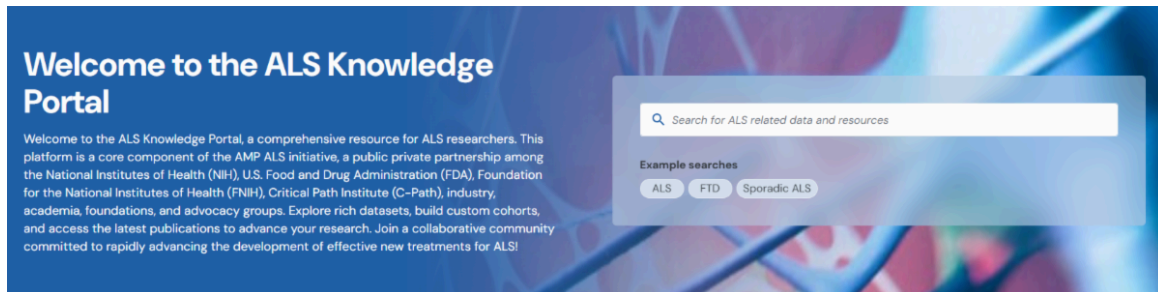
El Consorcio ALL ALS ha lanzado un nuevo componente del estudio llamado evaluaciones DIGITIZE, en 14 de los centros de ALL ALS. Las evaluaciones DIGITIZE utilizan monitores digitales de tobillo y muñeca para rastrear y recopilar las mediciones de movimiento y actividad de los participantes a lo largo del tiempo.

Esta recopilación de datos es increíblemente valiosa, ya que las mediciones de movimiento pueden contextualizar y complementar otros datos clínicos para facilitar una mejor comprensión del avance de la enfermedad.

Después de un período de 2 semanas de uso continuo del monitor al comienzo de DIGITIZE, cada participante usará los monitores durante la primera semana de cada mes durante un máximo de 12 meses. Además, los participantes se reunirán con el equipo de su centro de ALL ALS de forma remota o en persona cada 3 meses para realizar una

serie de ejercicios físicos y encuestas. Para participar en DIGITIZE, las personas deben estar participando en los estudios ASSESS o PREVENT en uno de los centros de ALL ALS que actualmente están llevando a cabo el estudio y poder dar unos pasos con o sin la ayuda de un dispositivo de asistencia. Si está interesado en realizar las evaluaciones de DIGITIZE, comuníquese con el equipo de su centro para obtener más información.

ALS Knowledge Portal



AMP ALS ha lanzado oficialmente su portal de conocimientos sobre la ELA ALS Knowledge Portal a partir de septiembre de 2025. Accelerating Medicines Partnership for ALS (AMP ALS) es un componente crítico de una asociación público-privada que nació de Accelerating Access to Critical Therapies for ALS (ACT for ALS) de 2021. AMP ALS ha logrado construir una red de organizaciones gubernamentales, industriales, académicas y sin fines de lucro, que incluye los NIH, la FNIH y la FDA, que colaboran para impulsar los principios de la ciencia abierta y los estudios de historia natural. Una de sus iniciativas más importantes fue construir el portal de conocimientos, un repositorio digital centralizado que almacena conjuntos de datos importantes de muchos programas de investigación diferentes, incluido ALL ALS.

ALS Knowledge Portal permite a investigadores de todo el mundo revisar, analizar y solicitar datos clínicos de una amplia selección de conjuntos de datos y programas de investigación colaborativa disponibles. Como recurso, es un paso al frente significativo para la comunidad de investigaciones sobre la ELA, puesto que agiliza gran parte del proceso de almacenamiento e intercambio de datos, al permitir subdividir los silos de investigación y facilitar un acceso más sencillo a la información crítica de la investigación. En definitiva, con el lanzamiento de ALS Knowledge Portal, los datos de ALL ALS se pueden comenzar a compartir y analizar para realizar investigaciones fundamentales que pueden conducir al desarrollo de mejores medicamentos y tratamientos para la ELA. Haga clic en el botón de abajo para acceder al sitio web de ALS Knowledge Portal.

Personal destacado del centro

University of Washington



Dr. Michael Weiss:

Michael Weiss, MD, es uno de los investigadores principales (IP) del centro de ALL ALS y el director fundador de la División de Enfermedades Neuromusculares y profesor de Neurología en University of Washington (UW) Medical Center. Como codirector del Centro de Excelencia de UW ALS Association, asiste a la clínica semanalmente.

Completó su residencia de Neurología en Georgetown University, su beca de formación en trastornos neuromusculares en University of Maryland y su beca en Neuroquímica y Neuroinmunología en los Institutos Nacionales de Salud (National Institutes of Health, NIH). Se unió al cuerpo docente de UW en 2001.

El Dr. Weiss tiene la certificación de la Junta Estadounidense de Psiquiatría y Neurología, con calificaciones adicionales en Medicina Neuromuscular, y la Junta Estadounidense de Medicina Electrodiagnóstica. Además, es miembro de la Academia Estadounidense de Neurología. La investigación del Dr. Weiss se ha centrado principalmente en ensayos clínicos de tratamientos y estudios de historia natural y biomarcadores para la ELA, incluidos ensayos iniciados por el investigador. Los ensayos iniciados por el investigador del Dr. Weiss están evaluando las propiedades neuroterapéuticas de la mexiletina, un medicamento oral utilizado para tratar los latidos cardíacos irregulares, el dolor crónico y la rigidez muscular, y su potencial para modificar la enfermedad y reducir los calambres musculares. Se ha inspirado en los pacientes con ELA de su clínica para tratar de ayudar a encontrar mejores tratamientos que puedan mejorar la vida y detener o retrasar la enfermedad.

Fuera del trabajo, al Dr. Weiss le gusta pasar su tiempo libre con su familia, hacer senderismo, viajar y ver películas clásicas.

Lila Brisk:

Lila Brisk es la coordinadora principal de investigación clínica del programa de investigación de ALL ALS en University of Washington (UW). Trabaja junto con el equipo de ensayos neuromusculares de UW, que realiza investigaciones para pacientes con ELA, polineuropatía desmielinizante inflamatoria crónica (PDIC), miastenia grave y otras miopatías.



Trabaja principalmente con personas que viven con ELA y considera que esta investigación es increíblemente significativa.

En 2023, Lila se graduó con una licenciatura en Biología de UW y comenzó a trabajar como investigadora científica, donde estudió el uso de la terapia génica para los trastornos neuromusculares. Comenzó a trabajar en la investigación clínica hace poco más de un año y medio. En su puesto actual, le gusta tener la oportunidad de combinar su pasión por la ciencia con su amor por la interacción con los pacientes. Lila está especialmente interesada en la investigación de biomarcadores genéticos en curso y tiene esperanzas de desarrollar un nuevo tratamiento para la ELA.

Conexión con la comunidad de personas con ELA

Nota: La publicación del sitio web correspondiente solo está disponible en inglés. Lamentamos cualquier inconveniente que esto le pueda ocasionar.



Eventos comunitarios de ALS: *Septiembre-noviembre de 2025*

A lo largo de los meses de otoño, los miembros del personal de los 33 centros activos de ALL ALS asistieron a muchas caminatas, simposios y torneos locales relacionados con la ELA. En estos eventos, el personal de ALL ALS tuvo la oportunidad de interactuar con muchos miembros de la comunidad de ELA, así como de colaborar con organizaciones para crear conciencia sobre la ELA.



[Obtenga más información](#)





Seminario web comunitario de ALL ALS

El 1 de octubre de 2025, el programa de investigación de ALL ALS organizó su tercer seminario web comunitario trimestral.



Un video grabado del seminario web está disponible en la sección "Webinars" (Seminarios web) de la pestaña "News & Events" (Noticias y eventos) del sitio web de ALL ALS, así como el registro de correos electrónicos para seminarios web.

Nuestro próximo seminario web comunitario está programado para el 7 de enero de 2026 de 2 a 2:30 hora del Pacífico/5 a 5:30 hora del este. *(Nota: El seminario web más reciente se realizó en inglés. No hay un equivalente en español disponible.)*

Haga clic en el botón a continuación para ser redirigido a la página de seminarios web del sitio web de ALL ALS.

[Página de seminarios web](#)

Instagram de ALL ALS

¡ALL ALS ya está en Instagram!

Nos complace compartir que la comunidad ALL ALS está creciendo en internet. Siga a @all_als_ para conectarse con nuestra comunidad, ver fotos de eventos y mantenerse al día con las noticias e hitos de ALL ALS.

En Instagram, ALL ALS destacará por qué los participantes están CON TODO en ALL ALS. Si usted o un ser querido está participando actualmente y desea compartir su historia, comuníquese con nuestro equipo escribiendo a info@all-als.org. ¡Será un honor para nosotros presentar su experiencia!



Contactar a ALL ALS:

Sitio web: all-als.org/hogar

Instagram: [@all_als_](https://www.instagram.com/all_als_)

Email: info@all-als.org

[Sitio web](http://all-als.org/hogar)

[Instagram](https://www.instagram.com/all_als_)

[Correo electrónico](mailto:info@all-als.org)

Massachusetts General Hospital | 399 Revolution Drive Suite 1185 | Somerville, MA 02145 US

[Unsubscribe](#) | [Update Profile](#) | [Constant Contact Data Notice](#)



Try email & social marketing for free!