



Boletín informativo de la comunidad de ALL ALS

Septiembre de 2025

Juntos, marcamos la diferencia

Participante destacado

Conozca a Sheila Greathead:

Sheila Greathead siempre vivió en California. Nació y creció en el área de la Bahía, hasta que se mudó a Sacramento para obtener un máster en Administración de Empresas. Tiene 2 hijos y un nieto muy alegre y activo de 3 años. Sheila fue diagnosticada con ELA esporádica de inicio en las extremidades en junio de 2024, después de buscar respuestas durante un año y medio.



Desde su diagnóstico, se ha convertido en una voz activa en la investigación y defensa de la ELA, lo que incluye su reciente participación en la cohorte remota del programa de investigación ASSESS ALL ALS. En la historia que se detalla a continuación, Sheila cuenta cómo saca fuerzas de su comunidad, encuentra un propósito al contribuir a la investigación y abraza la alegría en los momentos significativos que comparte con su familia.

Su contribución a la investigación de la ELA:

“A medida que pierdo lentamente el uso de mis manos y mi capacidad de hablar, paso gran parte de mi tiempo tratando de entender cómo adaptarme a mis limitaciones y habilidades físicas cambiantes, y tratando de adelantarme a los cambios. Ha sido un poco una montaña rusa emocional, ya que pierdo la capacidad de hacer las cosas que disfruto, que me han definido en el pasado.

La ELA es una enfermedad muy poco frecuente, por lo que considero importante hacer todo lo posible para ayudar a los investigadores a encontrar una cura. A medida que me debilito a nivel físico y pierdo la capacidad de hacer la mayoría de las cosas que me encantan, aprovecho esta oportunidad para ofrecer una ayuda que podría ser valiosa para los investigadores de alguna manera.

Dado que la ELA es poco frecuente, los investigadores tienen una población limitada de la que pueden sacar conclusiones. Cada vez que contribuimos a su base de conocimientos, aumentamos la probabilidad de encontrar la causa y, en última instancia, una cura”.

Personas que me inspiran:

“Dos personas me han inspirado en particular. Primero, Brooke Eby, una joven notable que ha sido una franca defensora de las personas con ELA y ha publicado muchos blogs informativos sobre su experiencia con esta enfermedad. Inició el grupo ALStogether en Slack, que ha sido un recurso increíble de apoyo.

En segundo lugar, Spero Koulouras, una persona que 'conocí' en Slack, que fue diagnosticada en 2019. Trabajó en la misma empresa en la que yo me jubilé (Hewlett Packard) y tenemos un amigo en común del trabajo. Después de recibir su diagnóstico, formó una empresa, Auli.Tech, para 'proporcionar a las personas acceso a tecnología de asistencia personal avanzada sin la necesidad de autorización previa de los guardianes de las compañías de seguros'. Su equipo creó una alternativa asequible para el seguimiento ocular y espera poder proporcionarla a 1,000 personas en 2025. Sigue ocupándose de esto a pesar de la evolución de la enfermedad”.

Defensa y apoyo comunitario:

“Siento que nuestra mayor amenaza es la pérdida de fondos para la investigación, en especial después del gran avance que representó Qualsody1 para los pacientes con ELA. No sabemos qué impacto podrían tener esos resultados de Qualsody1 en el resto de nosotros. Siempre hay razones para esperar que una cura para un tipo de ELA produzca un gran avance para otros tipos. Escribí a mis senadores para firmar el proyecto de ley de financiamiento de la investigación de la ELA y, recientemente, me uní al grupo de defensa de la ALS Association. No pude ir a la cumbre en Washington, pero agregué mi nombre a una bandera azul. Esa imagen de todas las banderas valía más que mil palabras.

Cada uno de nosotros tendrá una experiencia única con esta enfermedad. Al principio, estaba tan aturdida que me resistía a unirme a un grupo de apoyo. Desde entonces, he encontrado consuelo en escuchar las opiniones de los demás, compartir risas en un grupo de comedia de ELA e intercambiar opiniones sobre libros en el club de

lectura de ELA. Por lo general, salgo con una sugerencia útil y, ocasionalmente, ofrezco ayuda a un nuevo participante”.

Momentos de alegría:

“¡Mi familia me da alegría todos los días! Mi esposo siempre ha logrado hacerme reír todos los días, y ahora no es la excepción. Mi hijo me da grandes abrazos, me lleva de excursión con su familia y trae a su hijo de 2 años y medio a visitarme con la mayor frecuencia posible. Mi hija pasa una semana al mes conmigo. Ella me da apoyo emocional y físico, y siempre está atenta a los dispositivos de adaptación. Cada día que paso con mi familia es una bendición.

En noviembre, finalmente tuve que abandonar el golf, pero todavía juego al pináculo una vez a la semana con un grupo de personas mayores. Voy al cine con mi hermana una vez a la semana y juego bunco con un grupo muy unido de amigos. También tengo dos amigos que vienen a ayudarme a organizar las cosas y desechar los artículos innecesarios”.

¿Dónde está Sheila ahora?

Hoy en día, Sheila supervisa un complicado proyecto de renovación del espacio al aire libre del hogar, que parece seguir expandiéndose. Incluye el reemplazo de una terraza al aire libre, barbacoa, iluminación y paisajismo. También está trabajando en un proyecto de legado para sus hijos.

Actualizaciones del avance del estudio

Participantes inscritos en el estudio ASSESS:

624

Participantes inscritos en el estudio PREVENT:

302

Participantes inscritos totalmente remotos:

203

Muestras de sangre (viales*) recolectadas:

~40,000

Muestras de LCR (viales*) recolectadas:

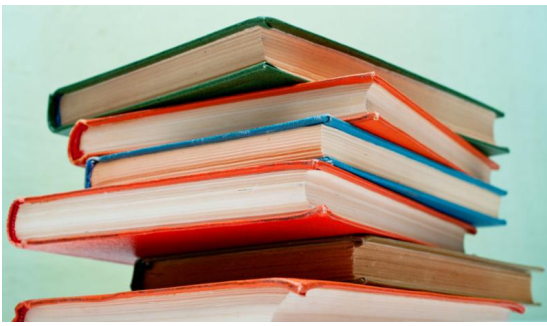
~5,000

Evaluaciones del habla completadas:

~1,700

**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.*

Club de lectura y Noche de película



Club de lectura de ALL ALS:

*Liberation of Being: Allowing
Terminal Illness to Teach Us
How to Live* por Dylan
Shanahan

Después de su diagnóstico de ELA, Dylan Shanahan, un atleta y erudito, utilizó la tecnología de seguimiento ocular para escribir esta poderosa autobiografía que detalla su experiencia y filosofía para vivir con esta enfermedad que altera la vida. Partiendo de su comprensión de la medicina naturopática, el aikido y el valor intrínseco de la vida humana, Dylan confronta los cambios en el estilo de vida y las limitaciones que conlleva la ELA con profunda resiliencia, fuerza y esperanza.

En su autobiografía, comparte su perspectiva sobre la manera de encontrar un propósito para enfrentar los desafíos de la ELA y argumenta que otras personas que viven con ELA pueden encontrar significado y autonomía personal de una manera similar al reformular su actitud y abrazar una relación en evolución con el cambio. Para conocer la historia de Dylan, compre el libro físico en Amazon o el libro electrónico

Noche de película de ALL ALS:

LUKi & the Lights

LUKi & the Lights (LUKi y las luces) es un cortometraje mudo infantil lanzado en 2023, que trata sobre un robot que fue diagnosticado con ELA. Después de que LUKi recibe la noticia, lucha por reconciliar su nueva realidad, mientras encuentra fuerza en el apoyo inquebrantable y el optimismo de su comunidad de amigos. Vea la película completa en el sitio web de Global Neuro YCare (GNYC), obtenga más información sobre la película y los cineastas en sus páginas de Instagram o Facebook, o descargue el libro para colorear y hacer actividades, para acceder a una actividad divertida y educativa.

*Nota: Luki & the Lights solo
está disponible en inglés.*

en Kindle, o vea su entrevista al autor en YouTube.

Nota: *Liberation of Being* solo está disponible en inglés.



Personal destacado del equipo de investigación



Dr. James D. Berry:

El Dr. James D. Berry, MD, MPH, es uno de los numerosos investigadores principales (IP) de ALL ALS y el IP del Centro de Coordinación Este del Massachusetts General Hospital (MGH).

Como IP, trabaja con sus colegas y el equipo de liderazgo de ALL ALS en la tarea de supervisar la realización y la gestión del programa ALL ALS en su totalidad. Esto incluye tareas como el desarrollo y las enmiendas del protocolo, el cumplimiento del estudio, el monitoreo del desempeño y las colaboraciones de investigación.

El Dr. Berry es un neurólogo que se especializa en la atención y la investigación de la ELA. Su trabajo se centra en identificar los biomarcadores de la ELA, en particular, los relacionados con la inflamación anómala; mejorar la comprensión de la ELA y acelerar el desarrollo de la terapia. Es Académico Winthrop Family en Ciencias de la ELA, director del Instituto de Investigación Clínica Neurológica del MGH, jefe de la División de Enfermedades de las Neuronas Motoras y colaborador de grupos de recursos, paneles y subcomités de ELA.

Fuera del trabajo, el Dr. Berry disfruta de pasar tiempo con su familia y se ha convertido en un jardinero interesado, que se sorprende por la resiliencia y el crecimiento que observa en su jardín.

Dr. Robert Bowser:

El Dr. Robert Bowser, PhD, es uno de los numerosos IP de ALL ALS y el IP del Centro de Coordinación Oeste del Barrow Neurological Institute (BNI). Como IP, trabaja con sus colegas y el equipo de liderazgo de ALL ALS en la tarea de supervisar la realización y la gestión del programa ALL ALS en su totalidad.



Esto incluye el desarrollo y las enmiendas del protocolo, las interacciones con el equipo de liderazgo de los NIH, las presentaciones ante los comités de la Accelerating Medicines Partnership for ALS (AMP AL) y las organizaciones y grupos orientados a pacientes sobre los avances y las novedades de ALL ALS, el cumplimiento general del estudio, el desempeño, el monitoreo y el logro de los hitos.

El Dr. Bowser es pionero en la investigación de la ELA y otras enfermedades neurodegenerativas, y se enfoca en el descubrimiento y la validación de biomarcadores y la definición de mecanismos de neurodegeneración, la incorporación de biomarcadores en ensayos clínicos y el uso de tejidos post mortem humanos para examinar la expresión de genes y proteínas. En el BNI, sus funciones incluyen la presidencia del Departamento de Neurociencia Traslacional, la dirección científica del BNI y la cátedra patrocinada John P. y Betty Van Denburgh en Enfermedades Neuromusculares. También amplía sus actividades de liderazgo para codirigir NEALS Biorespository, el núcleo de tejidos post mortem de Target ALS y el Estudio de Historia Natural de Target ALS.

En su tiempo libre, el Dr. Bowser disfruta del senderismo y el ciclismo en Arizona y más allá.

Personal destacado del centro

University of Alabama



Dra. Nan Jiang:

La Dra. Nan Jiang, MD, PhD, es una de las investigadoras principales (IP) de ALL ALS en el centro.

Es profesora adjunta de la División de Enfermedades Neuromusculares del Departamento de Neurología de la University of Alabama at Birmingham (UAB).

Completó su capacitación de residencia en neurología en la University of Florida en Gainesville y su beca de capacitación en Enfermedades Neuromusculares en Duke University. Se incorporó al Departamento de Neurología de la UAB en 2017.

Como codirectora de la clínica multidisciplinaria de ELA desde 2020, atiende a pacientes con ELA y con una amplia gama de otros trastornos neuromusculares. También participa de manera activa en la investigación clínica como IP del centro e IP conjunta en múltiples estudios clínicos de ELA y miastenia grave. Le apasiona de manera profunda el trabajo clínico y de investigación sobre la ELA en el que participa, y lo encuentra increíblemente significativo y gratificante.

Fuera del trabajo, le gusta pasar tiempo con su familia, cocinar para compartir con amigos y colegas, y jugar al tenis.

Melanie Benge:

La enfermera registrada Melanie Benge es la coordinadora de enfermería de investigación clínica del Departamento de Enfermedades Neuromusculares de la University of Alabama at Birmingham.

Trabaja principalmente con pacientes que tienen ELA. Obtuvo su título de enfermera registrada en la Indiana University.



Es enfermera desde hace 35 años y, durante los últimos 22, ha sido coordinadora de enfermería de investigación clínica. Su aspecto favorito de la investigación clínica es poder ofrecer a los pacientes medicamentos o dispositivos que no podrían obtener por fuera de la investigación. A lo largo de su carrera, se ha sentido conmovida por la nobleza que le han mostrado sus pacientes, sobre todo los que tiene ELA.

Fuera del trabajo, le gusta pasar tiempo con su familia y sus 2 preciosos nietos. Viajar también es una de sus pasiones.

Encuesta: *Los profesionales de la salud comentan cuán significativo y alentador es el apoyo del paciente en su vida diaria. Muestre su aprecio a un miembro del personal o el centro de investigación de ALL ALS compartiendo un mensaje o recuerdo positivo sobre esa persona a través del código QR que se encuentra a la derecha!*



Conexión con la comunidad de personas con ELA

Nota: Las publicaciones del sitio web correspondientes solo están disponibles en inglés. Lamentamos cualquier.



Cumbre de la comunidad de personas con ELA y FTD genéticas de End the Legacy:
6-8 de junio de 2025

Emma Allen, una orientadora de pacientes de ALL ALS, asistió a la cumbre End the Legacy en Filadelfia, que reunió a personas



en riesgo de desarrollar ELA y demencia frontotemporal (FTD), así como a médicos, investigadores y defensores.

[Obtenga más información](#)



Bite Night de Phoenix: *7 de junio de 2025*

ALL ALS participó en la recaudación de fondos anual de Bite Nite de ALS Arizona, mediante la organización de una mesa educativa en el impactante evento culinario. Durante la recaudación de fondos, se reunieron \$550,000 y se presentaron historias conmovedoras, programas comunitarios y novedades innovadoras en la investigación y la atención de la ELA.



Seminario web comunitario de ALL ALS

El 9 de julio de 2025, el programa de investigación de ALL ALS ofreció su seminario web comunitario trimestral, en el que mostró una descripción general de ALL ALS y las novedades importantes del estudio. Durante este seminario web, Emma Allen, orientadora de pacientes de ALL ALS, explicó cómo los participantes y las personas interesadas pueden ponerse en contacto con el programa. Caroline Piecuch, coordinadora del estudio ALL ALS en la University of Michigan, detalló lo que sucede una vez que los participantes se conectan con un coordinador de investigación y habló sobre los próximos pasos para la inscripción.

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 los enlaces de registro para los próximos tres seminarios web comunitarios. *(Nota: El seminario web más reciente se realizó en inglés. No hay un equivalente en español disponible.)*

El próximo seminario web comunitario está programado para el 1 de octubre de 2025, de 5:00 a 5:30, hora estándar del este.

[Página de seminarios web](#)

Consejos para prepararse para la punción lumbar y reducir la ansiedad ante el procedimiento

Aunque las punciones lumbares son procedimientos de rutina y, por lo general, de bajo dolor, es completamente normal sentir un poco de ansiedad. Pravin Pant, un enfermero practicante del Massachusetts General Hospital (MGH), ofrece algunos consejos útiles para que su experiencia sea más cómoda:

- **Manténgase hidratado:**

- Beba muchos líquidos (no alcohólicos) antes y después de su punción lumbar. Beneficios de mantenerse hidratado:
 - Facilita la recolección de líquido cefalorraquídeo (LCR).
 - Ayuda a reponer el líquido cefalorraquídeo más rápido (por lo general, en unos 30 minutos).
 - Reduce la ansiedad y lo ayuda a sentirse más relajado en general.
- **Establezca las preferencias de comunicación:**
 - Cada persona experimenta los procedimientos médicos de manera diferente. A algunas personas, les gusta saber exactamente qué está sucediendo paso a paso, mientras que otras prefieren no escuchar los detalles. Hágale saber a su médico qué es lo que usted prefiere. Está bien decir algo como esto: *“Cuénteme lo que va haciendo”* o *“Preferiría no saber demasiado”*.
- **Concéntrese en su respiración:**
 - La respiración profunda y constante ayuda a mantener la calma. Pruebe esta sencilla técnica durante su punción lumbar:
 - Inhalar lentamente durante 3 segundos.
 - Exhale suavemente durante 3 segundos.
 - La respiración relajada reduce la tensión muscular, lo que puede ayudar a que el procedimiento sea más suave.
- **Adelántese al dolor:**
 - La mayoría de las molestias de una punción lumbar provienen de la inyección inicial de lidocaína (u otro anestésico) para adormecer el área:
 - Si siente algún dolor durante el procedimiento, dígame a su médico, ya que este puede administrarle más lidocaína.
 - Si siente una sensación de disparo en una pierna, dígame al médico: siempre es útil que los médicos sepan cómo se siente.
 - Si su médico lo aprueba, use un parche de lidocaína antes del procedimiento para aliviar el dolor del pinchazo inicial.
- **Prepare el ambiente:**
 - Piense en lo que podría hacer que se sienta más cómodo:
 - Escuchar música relajante.
 - Escuchar un podcast o una película favorita.
 - Conversar con el personal o contar historias.
 - La distracción puede ser una herramienta poderosa para aliviar la ansiedad.

Recuerde: esta es su experiencia. No dude en hablar sobre sus necesidades y preferencias. Usted es parte importante del equipo de investigación y su bienestar es una prioridad. Su comodidad es importante.



Contactar a ALL ALS:

Correo electrónico: info@all-als.org

Sitio web: www.all-als.org/hogar

Correo electrónico

Sitio web

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!