



Boletín informativo de la comunidad de ALL ALS

Marzo de 2026

Juntos, marcamos la diferencia

¿Le interesa aprender más o participar en ALL ALS? ¡Visite el sitio web de ALL ALS o conéctese con nuestro equipo haciendo clic en los botones al final de este boletín!

Participante destacado

Conozca a Ron:

Ron es residente de Carolina del Sur y sargento mayor retirado de la Fuerza Aérea de los Estados Unidos con un total de 27 años de servicio desde 1968 hasta 1995. Pasó 21 años como miembro de la tripulación aérea militar antes de pasar al mundo de las finanzas. En 1990, aceptó un cargo como contable en Defensa de la Base de la Fuerza Aérea.



Después de su retiro militar, asumió como director municipal de Finanzas. A raíz de su diagnóstico de ELA en octubre de 2016, Ron se retiró y, desde entonces, ha dedicado su vida a la defensa y promoción y el apoyo de la comunidad de ELA.

El camino de Ron hacia la defensa y promoción:

El servicio militar de Ron ha influido en gran medida en la forma en que se ha adaptado a la adversidad que acompaña a la vida con ELA. En el ejército, se le animó a cultivar la resiliencia, la madurez y un fuerte sentido de liderazgo. Aprendió a "comenzar fuerte, mantenerse fuerte y

terminar aún más fuerte... Esas lecciones no desaparecieron cuando... [Él] fue reclutado para un club al que nunca pidió unirse”, “se convirtieron en [su] ancla”.

Una vez disipado el shock inicial del diagnóstico, “me di cuenta de que tenía una opción. Podría... Fingir que el club no existía... O podría dar un paso adelante y luchar para convertirlo en un lugar donde la gente, incluido yo, pudiera vivir, no solo sobrevivir. Elegí la lucha”.

Su compromiso a lo largo de los años:

Durante los últimos nueve años, Ron ha participado en un ensayo experimental de medicamentos y en seis estudios de investigación observacional, incluido ALL ALS, debido a la creencia de que estos estudios podrían ser la respuesta a diagnósticos más rápidos y a métodos exitosos para ralentizar, detener o revertir la progresión de la ELA.

Ron también se ha comprometido con muchas iniciativas de defensa y promoción y apoyo comunitario, incluido el Comité de ALS Focus de la Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica, el Comité de Veteranos de I AM ALS y el equipo anual de gestión de eventos de Blue Flag, el Instituto de Desarrollo de Terapias para la ELA, el Comité Asesor de Discapacidades del Alcalde de su ciudad y el Comité de Acción de Veteranos contra la ELA de la Fundación ALS Hope.

Aunque Ron está orgulloso de todo el trabajo que él (y todas las personas con las que ha colaborado a lo largo de los años) ha logrado, el Comité de Acción de Veteranos contra la ELA de ALS Hope "ocupa un lugar especial en [su] corazón. Es donde [él] ha visto, de primera mano, cuán poderoso puede ser un grupo de personas decididas cuando se niegan a aceptar el orden establecido”.

Lo que Ron ha aprendido en el camino:

A lo largo del recorrido de Ron, ha llegado a apreciar los grupos de apoyo y las organizaciones con las que ha elegido involucrarse, ya que cada uno de ellos se ha dedicado a cultivar un fuerte sentido de comunidad que anima a sus miembros a "intercambiar conocimientos, compartir consejos y recordarse mutuamente que, si bien la ELA nos afecta a cada uno de nosotros de manera diferente, ninguno de nosotros está andado solo por este camino”.

“Este recorrido se ha convertido en eso para mí: apoyar la investigación y a los demás, aprender unos de otros, cuidarnos unos a otros. Es un espacio donde nos cuidamos física, emocional y espiritualmente. Un espacio en el que nos recordamos a nosotros mismos, y a los demás, una simple verdad: ‘Hago lo que hago, no por mí, sino por los que vienen detrás’”.

Actualizaciones del avance del estudio

Total de participantes inscritos en ALL ALS:

1,469

Participantes inscritos en el estudio ASSESS:

1,017

Participantes inscritos en el estudio PREVENT:

452

Participantes inscritos totalmente remotos:

339

Muestras de sangre (viales*) recolectadas:

87,489

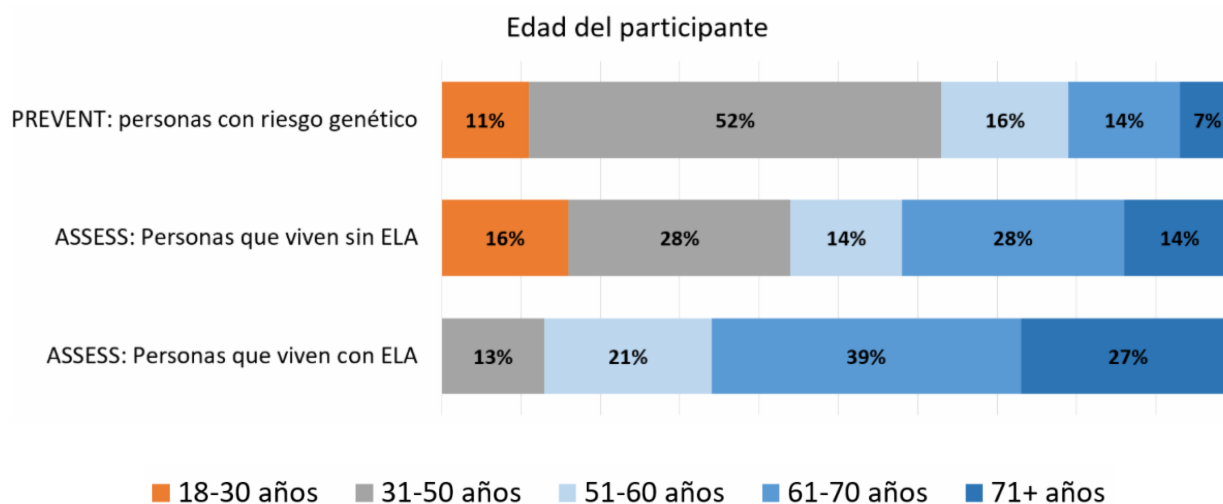
Muestras de LCR (viales*) recolectadas:

10,098

**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.*

Información destacada de ALL ALS

Como ALL ALS ha recibido inscripciones durante más de un año y medio, es importante que el consorcio comience a analizar el conjunto de datos de ALL ALS para comprender mejor a nuestra población participante actual. Al revisar los datos demográficos y los resultados clínicos de salud de los participantes, ALL ALS puede conocer mejor si nuestro conjunto de datos actual es representativo de toda la población de personas que viven con ELA en los EE. UU. y Puerto Rico. Para comenzar, examinemos un desglose de la edad del grupo de participantes de ALL ALS a partir de febrero de 2026.



Nota: Hay un participante de ASSESS que vive con ELA dentro del grupo de edad de 18 a 30 años que no está representado en la tabla anterior.

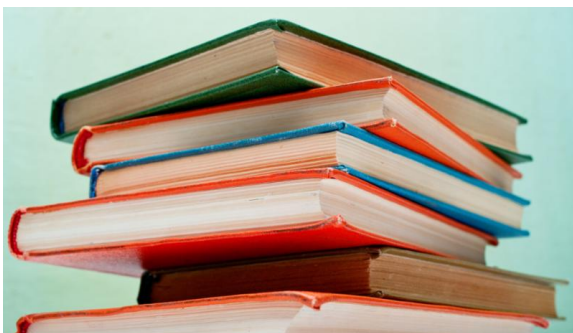
En promedio, nuestros participantes que viven con ELA son mayores que nuestros participantes que viven sin ELA y con riesgo genético (ver tabla a la derecha). Una posible explicación para la variación en la edad promedio entre cohortes podría ser que la aparición de los síntomas y el diagnóstico de ELA suele presentarse a una edad más avanzada (Longinetti & Fang, 2019).

Estudio ALL ALS	Edad promedio del participante (años)
PREVENT: personas con riesgo genético	46
ASSESS: Personas que viven sin ELA	51
ASSESS: Personas que viven con ELA	63

Otra nota importante es que ALL ALS ha inscrito actualmente a personas que viven sin ELA (controles) en un amplio rango de edades. Esto significa que el conjunto de datos de ALL ALS tendrá datos de control que se pueden comparar con los datos de las personas que viven con ELA y tienen riesgo genético. Esto es beneficioso porque los datos comparativos son una necesidad en la investigación.

Referencia: Longinetti, E., & Fang, F. (2019). Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: an update of recent literature [Review of Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: an update of recent literature]. *Current Opinion in Neurology*, 32(5), 771–776. <https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000000730>

Club de lectura y Noche de película



Club de lectura de ALL ALS:

Weather Woman de Cai Emmons

Weather Woman es una novela de ficción, escrita por Cai Emmons, una mujer que recibió un diagnóstico de ELA de inicio bulbar en 2021. La novela narra la historia de Bronwyn



Noche de película de ALL ALS:

Breadth of Hope

Breadth of Hope es un documental que sigue a 3 personas que viven con ELA en la pequeña ciudad de Victoria, Texas, en 2010. Vea a Craig Fox, Bill Hassel y Carolyn Shimek en la pantalla y

Artair, una meteoróloga, mientras lucha con la realidad de su nueva habilidad: puede influir en el clima y cambiarlo. A medida que estos poderes se desarrollan, Bronwyn debe reestructurar su relación consigo misma, con la ciencia y con el mundo natural. Para leer *Weather Woman*, compre el libro físico, el libro electrónico o el audiolibro en Amazon.

Además, Cai Emmons mantuvo un blog desde 2020 hasta 2023, en el que compartía sus pensamientos, opiniones y experiencias sobre la vida, la escritura y vivir con ELA. Si le interesa, haga clic en el botón de abajo para acceder a su blog.

Nota: Weather Woman solo está disponible en inglés.

Visitar blog

conozca sus historias personales, que incluyen cómo cada uno encontró significado, esperanza y alegría en medio de esta enfermedad devastadora. Puede ver el documental de forma gratuita en YouTube o en el sitio web de Culture Unplugged. Haga clic en el botón correspondiente a continuación para acceder a *Breadth of Hope*.

Nota: Breadth of Hope solo está disponible en inglés.



YouTube

Culture Unplugged

Personal destacado del centro

Hospital for Special Care



Dra. Sabine Lebel-Hardenack:

En enero de 2024, Sabine Lebel-Hardenack, PhD, se unió a Hospital for Special Care (HFSC) en New Britain, Connecticut, como coordinadora de investigación clínica, impulsada por el profundo compromiso de apoyar a las personas que viven con ELA y sus familias.

Ella había sido previamente la cuidadora primaria de su difunto esposo a lo largo de su batalla contra la ELA, una experiencia que marcó

profundamente su vida. El recorrido de su propia familia con la enfermedad continúa inspirándola y fortalece su dedicación profesional y personal para conectar a los pacientes con oportunidades de investigación clínica.

La formación académica de Sabine es en biología molecular y fitogenética. Obtuvo su maestría y doctorado en la Universidad de Colonia, Alemania, mientras realizaba investigaciones en el cercano Instituto Max Planck de Fitomejoramiento. Actualmente, se desempeña como coordinadora principal del consorcio ALL ALS en HFSC, que implica administrar y realizar los numerosos aspectos operativos, regulatorios y de interacción con los pacientes de ALL ALS.

Fuera del trabajo, a Sabine le gusta pasar tiempo al aire libre, pasear a su perro, hacer senderismo y jardinería, así como viajar y, sobre todo, reunirse con sus hijos.

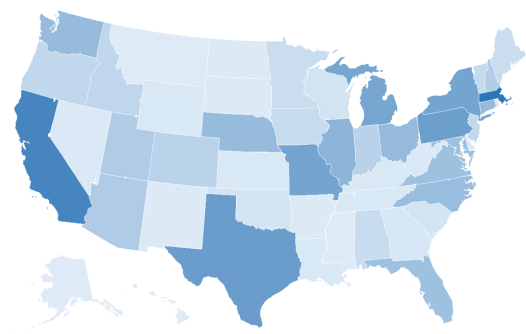
¡Nuevos centros de ALL ALS activados!

En los primeros tres meses de 2026, se activaron oficialmente dos nuevos centros de ALL ALS y comenzaron a inscribir a los participantes en el estudio ASSESS ALL ALS: **University of Pennsylvania** en Filadelfia, PA, y **Vanderbilt University** en Nashville, TN.

La activación de nuevos centros aumenta las oportunidades de participación para los miembros de la comunidad de ELA y amplía el impacto de ALL ALS. Celebremos este logro juntos: ¡gracias, personal de University of Pennsylvania y Vanderbilt University, por unirse y ayudar a avanzar en la investigación de la ELA a través de ALL ALS!

ALL ALS está en los 50 estados y Puerto Rico

A partir de febrero de 2026, ALL ALS ha inscrito oficialmente a participantes de los 50 estados de EE. UU. y Puerto Rico. Este es un logro notable que muestra la importancia de ofrecer investigación accesible a la comunidad de ELA.



A medida que ALL ALS continúa creciendo, este hito servirá como un recordatorio del arduo trabajo de nuestro consorcio ALL ALS y el personal de los centros, las iniciativas de colaboración de los socios comunitarios de ALL ALS y la firme dedicación de la comunidad de ELA para promover la investigación sobre la ELA.

Conexión con la comunidad de personas con ELA

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

Seminario web de ARC y ALL ALS: 21 de enero de 2026

El Consorcio NEALS organizó un seminario web colaborativo entre el Consorcio ALL ALS y ALS Research Collaborative (ARC) para presentar información sobre cómo estos dos estudios de investigación están trabajando juntos en la búsqueda de un objetivo compartido.

ARC and ALL ALS:
Two Research
Studies, One
Shared Goal

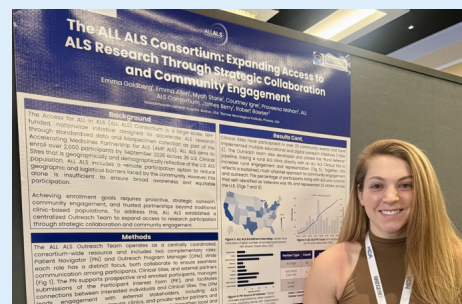
NEALS Webinar
January 21, 2026



[Obtenga más información](#)



16.^a Cumbre Anual de Investigación de ALS Network:



Conferencia Clínica y Científica de la MDA:

22-24 de enero de 2026

El equipo de Extensión de ALL ALS, así como varios otros miembros del personal de ALL ALS, incluido el personal del centro de UCSD, asistieron a la Cumbre Anual de Investigación de ALS Network en Pasadena, CA.

Obtenga más información

8-11 de marzo de 2026

En marzo, Emma Goldberg, PhD, gerente del Programa de Extensión de ALL ALS, asistió a la Conferencia Clínica y Científica de la MDA en Orlando, FL.

Obtenga más información

Un momento histórico para la investigación de la ELA

La inversión federal histórica está evolucionando y avanzando activamente en el panorama de la investigación sobre la ELA. En 2026, las organizaciones, los defensores y los miembros de la comunidad de ELA ayudaron a obtener \$313 millones en fondos federales para la investigación de la ELA, la mayor inversión anual en la historia de la enfermedad. Desde 2019, el financiamiento federal para la investigación de la ELA ha crecido a más de \$1.6 mil millones, después de permanecer sin cambios durante décadas.

Un componente importante de la reciente inversión federal fue la Ley de Aceleración del Acceso a Tratamientos Críticos para la ELA (ACT for ALS), que se aprobó en 2021. Para continuar leyendo sobre ACT for ALS, haga clic en el botón a continuación.

Obtenga más información

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

Esta sección se desarrolló en colaboración con I AM ALS. Para obtener más información sobre I AM ALS, visite su sitio web: www.iamals.org

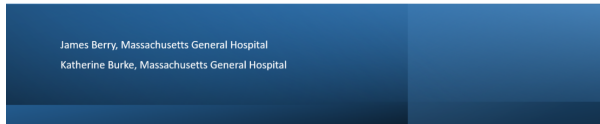
Seminario web comunitario de

ALL ALS



ALL ALS COMMUNITY WEBINAR

January 7, 2026



El 7 de enero de 2026, ALL ALS organizó un seminario web comunitario trimestral, en el que el Dr. James Berry compartió todos los estudios y actualizaciones de datos de ALL ALS y la Dra. Katherine Burke destacó el lanzamiento de las evaluaciones DIGITIZE.

Un video grabado del seminario web está disponible en el sitio web de ALL ALS. *(Nota: El seminario web más reciente se realizó en inglés. No hay un equivalente en español disponible.)*

El próximo seminario web comunitario, que incluirá un enfoque en AMP ALS y ACT for ALS, así como oradores invitados de los NIH y I AM ALS, está programado para el 15 de abril de 2026 a las 2:00 p. m., hora del Pacífico/ 5:00 p. m., hora del este. Haga clic en el botón correspondiente a continuación para ver la página “Seminarios web” del sitio web o para unirse al registro de correos electrónicos del seminario web.

[Página de seminarios web](#)

[Unirse al registro](#)

¡Únase a ALL ALS en Facebook!

¡Nos complace compartir que ALL ALS está en Facebook! Si usted es participante, cuidador o defensor, puede seguirnos para mantenerse informado sobre ALL ALS.

Haga clic en el botón de Facebook en la parte inferior de este boletín informativo para visitar nuestra página.

Contactar a ALL ALS

Sitio web: all-als.org/hogar

Correo electrónico: info@all-als.org

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



Facebook: ALL ALS

Sitio web

Correo electrónico

Instagram

Facebook

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!