



Boletín informativo de la comunidad de ALL ALS

Junio 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 Kathy:

Kathy creció en una familia numerosa y es una de siete hermanas. A pesar de no haber antecedentes de ELA en generaciones anteriores, tres de sus hermanas, Mary, Patty y Teri, han tenido y fallecido por ELA en los últimos 12 años.

En 2018, tras el diagnóstico de Patty, Kathy se sometió a pruebas genéticas y descubrió que portaba una variante genética relacionada con la ELA en su gen TARDBP.



Una vez llegados sus resultados, se realizaron pruebas adicionales en la familia, que revelaron que la ELA de sus hermanas era hereditaria.

Desde entonces, la familia de Kathy se ha dedicado a la investigación de la ELA con el objetivo arrojar luz sobre las causas genéticas de la enfermedad y avanzar en las opciones de tratamiento.

El compromiso de una familia con la investigación:

Tras el diagnóstico de Teri, Kathy comenzó a explorar posibles oportunidades de investigación para su hermana, incluido el ensayo Silence ALS en Columbia University, a través del cual se diseña un tratamiento experimental dirigido a la variante genética conocida de cada participante individual. En última instancia, Teri optó por participar, y aunque Teri falleció antes de que pudiera recibir el medicamento, el tratamiento experimental que se desarrolló a partir de su material genético se ha utilizado para tratar a otros pacientes con una forma genética similar de ELA.

Kathy y su hija han continuado con el compromiso de su familia con la investigación participando en ALL ALS. Además, Kathy y su familia han recaudado más de \$ 50,000 para apoyar a las personas que viven con ELA.

Fuentes de inspiración:

Durante los últimos 12 años, Kathy ha priorizado el apoyo a sus hermanas a lo largo del proceso de la ELA: física, emocional y espiritualmente. Se siente afortunada de haber podido ayudarlas en lo bueno y lo malo: las luchas diarias de vivir con ELA y los muchos momentos de alegría, como el nacimiento de su sobrina.

La fortaleza que demostraron sus hermanas sigue inspirándola. Kathy compartió que le mostraron "cómo ser fuerte, cómo vivir la vida al máximo, independientemente de los desafíos de la ELA, y [cómo] nunca perder la fe... Su gracia, fe, coraje y determinación para vivir todos los días... Me mantiene en la lucha por ellas, por mí y por los demás".

Esperanza para el futuro:

Kathy mantiene la esperanza de que un futuro sin ELA es posible con una investigación continua y la participación de la comunidad.

Actualmente, Kathy encuentra alegría en pasar tiempo con su esposo, hijos y nietos, servir a su comunidad a través de su ministerio en la iglesia y hacer manualidades en su tiempo libre. Atesorará las lecciones de coraje y resiliencia que le enseñaron sus hermanas.

Como señala Kathy, "cada día es un regalo. Abraza la vida y vive cada día al máximo".

Actualizaciones del avance

del estudio

Total de participantes inscritos en ALL ALS:
1.716

Participantes inscritos en el estudio ASSESS:
1.192

Participantes inscritos en el estudio PREVENT:
524

Participantes inscritos totalmente remotos:
385

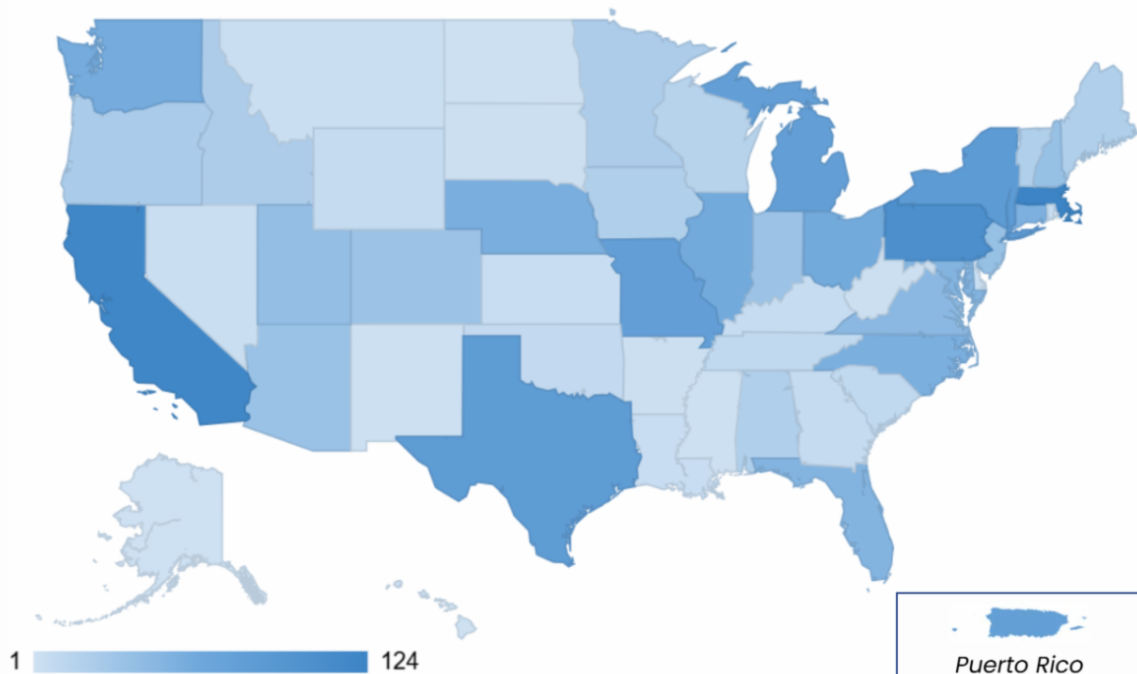
Muestras de sangre (viales*) recolectadas:
119.980

Muestras de LCR (viales*) recolectadas:
13.022

**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

A medida que ALL ALS continúa con la inscripción, es importante que el programa comprenda quién participa, ya que las características de nuestro grupo de participantes repercute directamente en cómo nuestro conjunto de datos se relaciona con la población de ELA en general. A su vez, esto influye en la forma en que se pueden utilizar los datos para la investigación en el futuro. Hoy, exploremos dónde se encuentran nuestros participantes en los EE. UU. y Puerto Rico desde mayo de 2026.



Nota: Cuanto más oscuro es el azul, más participantes informan que viven en ese estado o territorio. Los estados con la mayor cantidad de participantes son Massachusetts (124),

California (119) y Pensilvania (104), mientras que los estados con la menor cantidad de participantes son Alaska (1) y Hawái (1).

Una serie de factores afectan a la distribución geográfica de nuestros participantes, incluida la proximidad a un centro de ALL ALS y el acceso a una clínica multidisciplinaria de ELA o a un centro de investigación activo.

Con esta información, ALL ALS puede desarrollar estrategias de divulgación destinadas a llegar a las poblaciones de ELA dentro de los estados y regiones con menos inscriptos. Si esta difusión se traduce en un mayor interés e inscripción, nuestro conjunto de datos reflejará mejor a la población general con ELA, que es un objetivo importante de ALL ALS.

Club de lectura y Noche de película



Club de lectura de ALL ALS:

Soft Foods for Easier Eating Cookbook de Sandra Woodruff, MS, RD, LD/N & Leah Gilbert-Henderson, PhD

En este libro de recetas, Sandra, dietista y nutricionista registrada, y Leah, experta en nutrición, comparten más de 150 recetas de alimentos blandos adaptables que explican la realidad de vivir con dificultades para tragar, también conocida como disfagia.

Si le interesan las recetas prácticas, deliciosas y equilibradas en términos de nutrición para batidos, sopas, platos principales y postres, así como consejos detallados para la



Noche de película de ALL ALS:

Indestructible

Indestructible documenta la vida de Ben Byer en los tres años posteriores a su diagnóstico de ELA en 2002. Mire la película para ver a Ben viajar por todo el mundo en busca de tratamientos y comunidad y ser testigo de su deseo de abrazar la esperanza, el humor y la expresión creativa en medio de una vida con ELA.

Haga clic en el botón de más abajo para acceder al sitio web de Indestructible, donde puede ver la película de forma gratuita.

planificación de comidas, modificaciones de recetas y utensilios de cocina, considere comprar el libro en Amazon o en una librería en internet. *(Tenga en cuenta lo siguiente: Este libro de recetas no debe reemplazar el consejo directo de un médico).*

Nota: [Soft Foods for Easier Eating Cookbook](#) solo está disponible en inglés.

Nota: [Indestructible](#) solo está disponible en inglés.



[Sitio web](#)

¡Nuevos centros de ALL ALS activados!

En los últimos 3 meses, ALL ALS ha activado sus centros de investigación número 36 y 37: **University of California en Los Ángeles, California (UCLA)** y **Synapticure**, una clínica de neurología virtual nacional. A través de la activación de estos dos nuevos centros, el programa ha ampliado las opciones de participación y accesibilidad tanto para las personas que viven con ELA como para las que viven sin ELA.

UCLA y Synapticure están listas para inscribir en el estudio ASSESS ALL ALS. UCLA planea inscribir a los participantes que viven con ELA en las cohortes de ASSESS presencial y remota, así como a los participantes que viven sin ELA (controles). Debido a la naturaleza virtual del servicio, Synapticure se ha preparado para inscribir de forma remota a los participantes que viven con ELA. Si está interesado en comunicarse con cualquiera de los dos centros, no dude en revisar la información de contacto del centro en el sitio web de ALL ALS o envíe un correo electrónico a la bandeja de entrada general de ALL ALS para obtener más información.

Enviemos colectivamente al personal de UCLA una cordial bienvenida y un sincero agradecimiento por su dedicación a la investigación de la ELA.

Personal destacado del centro

Universidad de Puerto Rico, Recinto de Ciencias Médicas



Frances M. Aponte Caraballo:

Frances M. Aponte Caraballo, MS, es una profesional de salud pública y coordinadora de investigación clínica que actualmente está cursando un doctorado en Salud Pública con especialidad en Salud Medioambiental en la Escuela Graduada de Salud Pública, Recinto de Ciencias Médicas, Universidad de Puerto Rico.

En su puesto actual, se centra principalmente en analizar datos, incluidos datos clínicos y a nivel demográfico, para conocer el impacto que una enfermedad tiene en poblaciones más amplias, identificar factores de riesgo de la enfermedad y abordar las disparidades en salud.

Gran parte de su trabajo actual se centra en la ELA. Habitualmente, Frances coordina las operaciones de investigación clínica, supervisa las iniciativas de participación comunitaria y contribuye a la investigación a través del diseño de estudios, análisis estadísticos y la distribución de información científica esencial. Sus contribuciones ayudaron a desarrollar el primer Registro de ELA en Puerto Rico, que fortaleció la infraestructura clínica y de investigación en la región.

Fuera del trabajo, a Frances le gusta hornear, hacer chocolate y viajar. Aprecia especialmente los momentos tranquilos con una buena taza de café, que considera su parte favorita del día.

¡Lanzamiento de la función de soporte al participante!

Un componente crítico de ALL ALS son las encuestas digitales que recopilan una variedad de información importante, como los antecedentes medioambientales y militares.

Para optimizar la experiencia de los participantes, ALL ALS ha lanzado horarios de soporte que permiten a los participantes reunirse con expertos que pueden ayudarles con preguntas técnicas de rutina, como el restablecimiento de contraseñas y la gestión de la configuración de las encuestas. Si le interesa recibir soporte personalizado para las encuestas o tiene preguntas, no dude en ponerse en contacto con su equipo de ALL ALS para obtener más información.

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 NEALS de Stronger Together: 8 de junio de 2026

El Consorcio NEALS organizó un seminario web colaborativo entre el Consorcio ALL ALS, el Registro Nacional de ELA de los CDC, Target ALS y el Consorcio de Historia Natural de la ELA de la FDA para presentar cómo estos estudios están trabajando juntos para ampliar el acceso a la investigación, generar datos fundamentales e impulsar el desarrollo de tratamientos.

Stronger Together: How Collaboration is Driving ALS Research Forward

NEALS Community Webinar
June 8, 2026



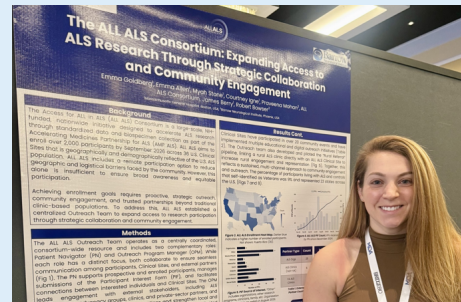
[Mire el seminario web](#)



Conferencia de AAN de 2026: 18-22 de abril de 2026

Varios miembros del Equipo de Extensión de ALL ALS asistieron a la Reunión Anual de la Academia Estadounidense de Neurología (American Academy of Neurology, AAN) de 2026 en Chicago, IL.

[Obtenga más información](#)



Eventos de la comunidad de ELA en la primavera:

A lo largo de la primavera, muchos miembros del personal de ALL ALS asistieron y participaron en eventos de la comunidad de ELA en los Estados Unidos, que incluyeron caminatas, ferias de salud y los juegos de béisbol del Día de Lou Gehrig.

[Obtenga más información](#)

Seminario web comunitario de ALL ALS



El 15 de abril de 2026, ALL ALS organizó un seminario web comunitario trimestral, en el que el Dr. James Berry compartió los estudios y actualizaciones de datos de ALL ALS y la Dra. Katherine Burke destacó el importante trabajo de Accelerating Medicines Partnership for ALS (AMP® ALS).

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 contará con un debate sobre la gestión de muestras biológicas, está programado para el 24 de junio de 2026 a las 2:00 p. m., hora del Pacífico/ 5:00 p. m., hora del este.

[Página de seminarios web](#)

[Unirse al registro](#)

Boletín informativo de AMP® ALS

Accelerating Medicines Partnership for ALS (AMP® ALS) es una asociación público-privada y colaboradora de ALL ALS que impulsa el progreso en la investigación de biomarcadores de la ELA e identifica nuevos objetivos de tratamiento prometedores. ¿Le interesa aprender más sobre su trabajo actual?

[Lea el boletín informativo de AMP ALS](#)

[Suscribirse al boletín informativo](#)

Nota: El boletín informativo de AMP ALS solo está disponible en inglés.

Contactar a ALL ALS

Sitio web: all-als.org/hogar

Correo electrónico: info@all-als.org



Instagram: @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!