

20-21 DE JUNIO DE 2024

CLIPPING DE PRENSA

I CONGRESO INTERNACIONAL SOBRE ELA "MANOLO BARRÓS"

ALMERÍA, 20-21 DE JUNIO DE 2024










FUNDACIÓN
REINA SOFÍA

cièn
















Fundación Centro de Investigación
Enfermedades Neurológicas

SUMARIO

	La 1 TVE (señal Andalucía) - Telediario (con intervención P.S.J. y M.A.P) Medio: La 1 - Andalucía Edición: GENERAL Audiencia: 290.511 Valor cuña 20': 561,00€ Valor: 1.851,30€	7
	La 1 TVE - Noticias Andalucía 2 (pieza distinta) Medio: La 1 - Andalucía Edición: GENERAL Audiencia: 126.346 Valor cuña 20': 448,00€ Valor: 2.464,00€	8
	Telecinco - Informativo (parte de pieza más amplia) - 21.06 Medio: Telecinco HD Edición: GENERAL Audiencia: 1.856.000 Valor cuña 20': 8.000,00€ Valor: 40.800,00€	9
	Telediario Canal Sur (tarde) - Pieza Medio: Canal Sur TV Edición: GENERAL Audiencia: 118.000 Valor cuña 20': 3.600,00€ Valor: 3.060,00€	10
	Onda Cero Madrid - Entrevista a María José Arregui, Fundación Luzón - 21.06 Medio: Onda Madrid Edición: GENERAL Audiencia: 8.000 Valor cuña 20': 120,00€ Valor: 5.640,00€	11
	La Reina Sofía preside un congreso internacional con expertos en la investigación de la ELA Medio: Agencia de noticias EUROPA PRESS Edición: Servicio Nacional	15
	Almería, epicentro del debate y concienciación sobre la ELA Medio: ondacero.es Edición: Digital Audiencia: 5.479.477 Valor: 6.794,55€	18
	La investigación contra la ELA reúne a expertos mundiales en un congreso en Almería Medio: abc.es Edición: Digital Audiencia: 21.574.587 Valor: 26.752,49€	20
	La Reina Sofía presente en Almería para abanderar la lucha contra la ELA en un congreso internacional Medio: abc.es Edición: Digital Audiencia: 21.574.587 Valor: 26.752,49€	21
	La Reina Doña Sofía amadrina el I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós' en Almería Medio: abc.es Edición: Digital Audiencia: 21.574.587 Valor: 26.752,49€	22
	La alcaldesa da la bienvenida a Almería a la Reina Doña Sofía y a los participantes del Congreso sobre la ELA Medio: europapress.es Edición: Digital Audiencia: 7.824.120 Valor: 9.701,91€	23
	El I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' se celebrará bajo la Presidencia de la reina Sofía Líder en Información Social Servimedia Medio: servimedia.es Edición: Digital Audiencia: 138.598 Valor: 755,00€	24

servimedia.es	Los avances en el diagnóstico y los tratamientos personalizados marcan el cierre del I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós' Líder en Inf	25
	Medio: servimedia.es Edición: Digital Audiencia: 138.598 Valor: 755,00€	
europapress.es	La Reina Emérita Sofía asiste desde este jueves al I Congreso Internacional de ELA 'Manolo Barrós' en Almería	26
	Medio: europapress.es Edición: Digital Audiencia: 7.824.120 Valor: 9.701,91€	
infosalus	La Reina Sofía preside un congreso internacional con expertos en la investigación de la ELA	27
	Medio: infosalus.com Edición: Digital Audiencia: 1.108.912 Valor: 1.375,05€	
infosalus	El Congreso Internacional de ELA abordará las donaciones de cerebros, clave para estudiar la enfermedad	29
	Medio: infosalus.com Edición: Digital Audiencia: 1.108.912 Valor: 1.375,05€	
cope.es	La Reina Sofía preside en Almería el I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barros' Almería - COPE	31
	Medio: cope.es Edición: Digital Audiencia: 6.934.031 Valor: 8.598,20€	
LAVANGUARDIA.ES	La investigación contra la ELA reúne a expertos mundiales en un congreso en Almería	33
	Medio: lavanguardia.com Edición: Digital Audiencia: 28.784.332 Valor: 35.692,57€	
LAVANGUARDIA.ES	El I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' se celebrará bajo la Presidencia de la reina Sofía	34
	Medio: lavanguardia.com Edición: Digital Audiencia: 28.784.332 Valor: 35.692,57€	
LAVANGUARDIA.ES	Diputación.-El Congreso Internacional de ELA abordará las donaciones de cerebros para estudiar la enfermedad	35
	Medio: lavanguardia.com Edición: Digital Audiencia: 28.784.332 Valor: 35.692,57€	
LAVANGUARDIA.ES	La Reina Emérita Sofía asiste desde este jueves al I Congreso Internacional de ELA 'Manolo Barrós' en Almería	37
	Medio: lavanguardia.com Edición: Digital Audiencia: 28.784.332 Valor: 35.692,57€	
LAVANGUARDIA.ES	La Junta afirma que si una enfermedad precisa de discriminación positiva, esa es la ELA	38
	Medio: lavanguardia.com Edición: Digital Audiencia: 28.784.332 Valor: 35.692,57€	
europapress.es	El Congreso Internacional de ELA abordará las donaciones de cerebros, clave para estudiar la enfermedad	39
	Medio: europapress.es Edición: Digital Audiencia: 7.824.120 Valor: 9.701,91€	
balancesociosanitari...	Día Mundial de la ELA: una lucha constante para la prevención, la atención y la investigación	41
	Medio: balancesociosanitario.com Edición: Digital Audiencia: 3.229 Valor: 250,00€	
SIGLO XXI	La Reina Sofía preside un congreso internacional con expertos en la investigación de la ELA	43
	Medio: diariosigloxxi.com Edición: Digital Audiencia: 107.495 Valor: 745,00€	
ABC.ES	La Reina Doña Sofía amadrina el I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós' en Almería	45
	Medio: abc.es Edición: Digital Audiencia: 21.574.587 Valor: 26.752,49€	
LAVANGUARDIA.ES	El Gobierno reclama la fuerza motriz de las instituciones para luchar contra la ELA	46
	Medio: lavanguardia.com Edición: Digital Audiencia: 28.784.332 Valor: 35.692,57€	

	La primera comunidad que destina una partida presupuestaria a los asistentes de enfermos de ELA	47
	Medio: larazon.es Edición: Digital Audiencia: 15.075.482 Valor: 18.693,60€	
	La Reina Emérita Sofía asiste desde este jueves al I Congreso Internacional de ELA 'Manolo Barrós' en Almería	49
	Medio: Agencia de noticias EUROPA PRESS Edición: Servicio de Salud	
	Los avances en el diagnóstico y los tratamientos personalizados marcan el cierre del I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós'	51
	Medio: lavanguardia.com Edición: Digital Audiencia: 28.784.332 Valor: 35.692,57€	
	La Reina Sofía preside un congreso internacional con expertos en la investigación de la ELA	52
	Medio: lavanguardia.com Edición: Digital Audiencia: 28.784.332 Valor: 35.692,57€	
	La Reina Sofía preside un congreso internacional con expertos en la investigación de la ELA	54
	Medio: cronicadecantabria.com Edición: Digital Audiencia: 934 Valor: 160,00€	
	Día Internacional de la ELA: pacientes, familias y expertos claman por más investigación y recursos para una vida digna	57
	Medio: Canalsur Edición: Digital Audiencia: 831.208 Valor: 971,00€	
	Día de la esclerosis lateral amiotrófica: en Almería de diagnostican 10 casos al año	59
	Medio: diariodealmeria.es Edición: Digital Audiencia: 438.306 Valor: 848,00€	
	La reina Sofía da visibilidad a la lucha contra la ELA	60
	Medio: diariodealmeria.es Edición: Digital Audiencia: 438.306 Valor: 848,00€	
	Unos dibujos de unos niños y espectáculo flamenco para la reina Sofía en Almería	62
	Medio: diariodealmeria.es Edición: Digital Audiencia: 438.306 Valor: 848,00€	
	El Gobierno reclama la fuerza motriz de las instituciones para luchar contra la ELA	64
	Medio: infobae.com Edición: Digital Audiencia: 57.000.000 Valor: 70.680,00€	
	Arranca el I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós', amadrinado por Doña Sofía	65
	Medio: infobae.com Edición: Digital Audiencia: 57.000.000 Valor: 70.680,00€	
	La Reina Sofía preside su acto más emotivo un día después del aniversario de Felipe VI	66
	Medio: okdiario.com Edición: Digital Audiencia: 15.215.916 Valor: 18.867,74€	
	La esclerosis lateral amiotrófica, a debate en Almería con la presencia de la reina Sofía	67
	Medio: diariodealmeria.es Edición: Digital Audiencia: 438.306 Valor: 848,00€	
	Arranca el I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós', amadrinado por doña Sofía	70
	Medio: Andalucía Información Edición: Digital Audiencia: 375.083 Valor: 829,00€	
	La ELA, una enfermedad en la que «cada segundo cuenta»	71
	Medio: Ideal Edición: Almería Audiencia: 143.000 Difusión: 15.455 Valor: 8.424,31€	
	La Reina Sofía abandera en Almería la lucha contra la ELA	73
	Medio: Ideal Edición: Almería Audiencia: 143.000 Difusión: 15.455 Valor: 1.811,94€	

	La Reina Sofía muestra su apoyo a la ciencia en la lucha contra la ELA	74
	Medio: La Voz de Almería Edición: General Audiencia: 58.000 Difusión: 4.390 Valor: 637,03€	
	Unos 200 expertos analizan los avances para luchar contra la ELA	75
	Medio: La Voz de Almería Edición: General Audiencia: 58.000 Difusión: 4.390 Valor: 875,10€	
	Investigaciones 'MANOLO BARRÓS' Y LA FUNDACIÓN REINA SOFÍA	76
	Medio: La Voz de Almería Edición: General Audiencia: 58.000 Difusión: 4.390 Valor: 631,51€	
	Andalucía, primera comunidad que destina una partida presupuestaria a los asistentes de 77 enfermos de ELA	
	Medio: Junta de Andalucía Edición: Digital Audiencia: 5.948.373 Valor: 7.375,98€	
	Arranca el I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós', amadrinado por doña Sofía 79 Andalucía Información. Todas las noticias de Andalucía	
	Medio: vivagalicia.tv Edición: Digital Audiencia: 500 Valor: 24,00€	
	Arranca el I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós', amadrinado por doña Sofía 80	
	Medio: vivaconil.es Edición: Digital Audiencia: 500 Valor: 24,00€	
	La Reina Sofía preside el Congreso Internacional de ELA 'Manolo Barrós', en directo 81	
	Medio: eldebate.com Edición: Digital Audiencia: 7.506.042 Valor: 9.307,49€	
	Andalucía es la primera comunidad autónoma que destina una partida presupuestaria a 82 los asistentes de enfermos de ELA	
	Medio: portaldecadiz.com Edición: Digital Audiencia: 213.615 Valor: 778,00€	
	Almería, epicentro del debate sobre la ELA: La Reina Sofía, entre las asistentes al congreso 84	
	Medio: www.elmira.es Edición: Digital Audiencia: 982.156 Valor: 1.018,00€	
	La Reina Sofía, protagonista presidiendo un congreso internacional sobre la investigación 85 de la ELA	
	Medio: Moncloa Edición: Digital Audiencia: 806.699 Valor: 964,00€	
	CanalSur Radio - Informativo de la mañana - 21.06 87	
	Medio: Canal Sur Radio Edición: GENERAL Audiencia: 64.000 Valor cuña 20': 390,00€ Valor: 1.755,00€	
	Donación de cerebros, la clave para avanzar en el estudio de la ELA 88	
	Medio: Moncloa Edición: Digital Audiencia: 806.699 Valor: 964,00€	
	El Gobierno reclama la fuerza motriz de las instituciones para luchar contra la ELA - Vivir 90 Ediciones	
	Medio: Vivir Ediciones Edición: Digital Audiencia: 18.004 Valor: 487,00€	
	Arranca el I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós', amadrinado por Doña Sofía 91 - Vivir Ediciones	
	Medio: Vivir Ediciones Edición: Digital Audiencia: 18.004 Valor: 487,00€	
	El cierre del I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós' está marcado por los 92 avances en el diagnóstico y los tratamientos personalizados No	
	Medio: noticiasde.es Edición: Digital Audiencia: 11.551 Valor: 466,00€	

	La Reina Sofía lidera un congreso internacional con especialistas en el estudio de la ELA NoticiasDe.es	93
	Medio: noticiasde.es Edición: Digital Audiencia: 11.551 Valor: 466,00€	
	La alcaldesa recibe a la Reina Doña Sofía y a los asistentes al Congreso sobre la ELA NoticiasDe.es	95
	Medio: noticiasde.es Edición: Digital Audiencia: 11.551 Valor: 466,00€	
	La Reina Emérita Sofía está presente desde el jueves en el I Congreso Internacional de ELA 'Manolo Barrós' en Almería NoticiasDe.es	96
	Medio: noticiasde.es Edición: Digital Audiencia: 11.551 Valor: 466,00€	
	Doña Sofía, con los enfermos de ELA en Almería	97
	Medio: Diario de Sevilla Edición: General Audiencia: 83.000 Difusión: 12.235 Valor: 196,71€	
	Los pacientes de ELA exigen una ley que reconozca sus necesidades	98
	Medio: Diario de Burgos Edición: General Audiencia: 79.000 Difusión: 7.795 Valor: 263,03€	
	Doña Sofía, con los enfermos de ELA en Almería	99
	Medio: Diario de Cádiz Edición: General Audiencia: 59.000 Difusión: 11.993 Valor: 294,24€	
	La reina doña Sofía, un altavoz para concienciar a la sociedad sobre la ELA	100
	Medio: Diario de Almería Edición: General Audiencia: 15.000 Difusión: 1.417 Valor: 1.515,70€	
	Cada año se diagnostican 10 casos en Almería	101
	Medio: Diario de Almería Edición: General Audiencia: 15.000 Difusión: 1.417 Valor: 96,74€	
	Congreso Internacional sobre la ELA con presencia de la reina emérita Doña Sofía	102
	Medio: Diario de Almería Edición: General Audiencia: 15.000 Difusión: 1.417 Valor: 234,14€	
	La Reina Sofía muestra su apoyo a la ciencia en la lucha contra la ELA La Voz de Almería	103
	Medio: lavozdealmeria.com Edición: Digital Audiencia: 585.491 Valor: 894,00€	
	Fotogalería: El paso por Almería de la Reina Sofía, en imágenes La Voz de Almería	104
	Medio: lavozdealmeria.com Edición: Digital Audiencia: 585.491 Valor: 894,00€	
	Fotogalería: Recepción a la Reina Sofía en Almería, en imágenes La Voz de Almería	105
	Medio: lavozdealmeria.com Edición: Digital Audiencia: 585.491 Valor: 894,00€	
	La Reina Sofía vuelve a Almería para mostrar su compromiso con esta causa La Voz de Almería	106
	Medio: lavozdealmeria.com Edición: Digital Audiencia: 585.491 Valor: 894,00€	
	Sofía encabeza un congreso internacional con expertos en la investigación de la ELA	108
	Medio: que.es Edición: Digital Audiencia: 909.725 Valor: 996,00€	
	La alcaldesa da la bienvenida a la Reina Doña Sofía y a los participantes del Congreso sobre la ELA	110
	Medio: gentedigital.es Edición: Digital Audiencia: 14.050 Valor: 474,00€	



Diputación.-El Congreso Internacional de ELA abordará las donaciones de cerebros para estudiar la enfermedad 111

Medio: gentedigital.es **Edición:** Digital **Audiencia:** 14.050 **Valor:** 474,00€



Hitos destacados del I Congreso Internacional sobre la ELA 113

Medio: elmedicointeractivo.com **Edición:** Digital **Audiencia:** 102.960 **Valor:** 744,00€



'Otro Día Mundial sin Ley ELA' | Somos Pacientes 114

Medio: somospacientes.com **Edición:** Digital **Audiencia:** 9.256 **Valor:** 438,00€



Medio: La 1 - Andalucía
Publicado: 21/06/2024
Edición: GENERAL
Sección: 14:54:00 - 14:55:06

Audiencia: 290.511
Valor: 1.851€
Valor cuña 20': 561€



https://media.mynews.es/me/visor/7531133D/00186434-20240621-003003?expiration_key=ibqHF1%2B2egsqR9t61eaRXAK5M8KDmTvWztt xXUujGP0%2BIKy7RH6cStsD03w%3D

La 1 - Andalucía
21/06/2024

La 1 TVE (señal Andalucía) - Telediario (con intervención P.S.J. y M.A.P)

2024-06-21 14:54:00 - 2024-06-21 14:55:06

21/06/2024 14:54:00 - 21/06/2024 14:55:00

Hoy se celebra el día mundial de la lucha contra la esclerosis lateral amiotrófica, la ELA, para dar a conocer esta enfermedad y exigir más investigación. La reina Sofía está en Almería, donde se está celebrando el primer congreso internacional sobre ELA, una enfermedad en la que los músculos se van paralizando poco a poco hasta perder completamente la movilidad mientras la mente se mantiene intacta. No tiene cura, ni tampoco existe un tratamiento capaz de detenerla. 4.000 españoles están diagnosticados. Cada vez tenemos más capacidad de diagnosticarla precoz y de forma precisa. Hay nuevos biomarcadores, que llamamos los clínicos, test que te ayudan a detectar la enfermedad mucho antes, que es vital en una enfermedad como la ELA. Lo que esperamos conseguir es visibilizar esta enfermedad.

21/06/2024 14:55:00 - 21/06/2024 14:56:00

Consecuentemente, una financiación extraordinaria para esta enfermedad. Y centenares de trabajadores se han movilizado, se han manifestado esta mañana en el hospital Reina Sofía de Córdoba. Dicen que temen el cierre progresivo de sus servicios, como aseguran, ya está ocurriendo. Convocados por la Junta de Personal han pedido contrataciones y también refuerzos en sus plantillas. Denuncian un déficit estructural de personal. Digamos que un 40% de menos de contrato. Llevamos mucho tiempo padeciendo un déficit estructural de plantilla. Se han abierto servicios nuevos en este hospital sin una dotación de estructura de personal, tirando de los fondos europeos. Se han acabado los fondos europeos, no hemos quedado sin personal. Ecologistas en Acción denuncian que el modelo agroindustrial en el Mar Menor, Almería, la costa tropical y Doñana sobre explota los recursos.



Medio: La 1 - Andalucía
Publicado: 21/06/2024
Edición: GENERAL
Sección: 17:35:36 - 17:37:26

Audiencia: 126.346
Valor: 2.464€
Valor cuña 20': 448€



https://media.mynews.es/me/visor/7531133D/00186434-20240621-003005?expiration_key=ibqHF1%2B2egsqR9t61eaRXAK5M8KDmTvWztt xXUujGP04CIRWiNBzuSwRPVY%3D

La 1 - Andalucía
21/06/2024

La 1 TVE - Noticias Andalucía 2 (pieza distinta)

2024-06-21 17:35:36 - 2024-06-21 17:37:26

21/06/2024 17:35:00 - 21/06/2024 17:36:00

que la economía de Andalucía siga teniendo en el aceite de oliva, en la agricultura, uno de sus principales pilares, acompañando a Andalucía para que efectivamente pueda poner en valor y pueda exprimir todo aquello en lo que es realmente competitiva. El Gobierno de la Junta de Andalucía lleva años pidiendo que se rebaje el IVA del aceite de oliva, por lo tanto, si ahora han tenido bien hacerlo, nosotros agradecidos. No en vano tendremos que esperar a haberlo publicado puesto que no es la primera vez que lo anuncian, primero de año el ministro de Agricultura dijo que lo iba a hacer y hasta ahora no habíamos tenido noticias. La Reina Sofía ha presidido hoy en Almería el primer congreso internacional de esclerosis lateral amiotrófica, ELA, que coincide con la celebración del día mundial de una enfermedad que a día de hoy no tiene cura. Una patología especialmente difícil tanto para los enfermos como para sus familias, ya que avanza muy rápido. La esperanza de vida es

21/06/2024 17:36:00 - 21/06/2024 17:37:00

Entre los dos y los cinco años. Como en casi todas las enfermedades neurodegenerativas, en la esclerosis lateral amiotrófica, la ELA, el diagnóstico precoz es muy importante y en estos últimos días se ha dado a conocer una investigación muy prometedora. Un nuevo avance en el que estamos colaborando también la Fundación 100 con ellos de cómo diagnosticar la ELA con un análisis de sangre, de una forma muy precisa, no sólo la ELA, sino otras enfermedades neurodegenerativas. Está en una etapa preclínica, pero los expertos confían en que pronto pueda llegar al paciente y suponga un hito, precisamente compartir estos avances con los enfermos y sus familias era uno de los objetivos de este primer Congreso Internacional de la ELA, pero también tienen un carácter reivindicativo. Visibilizar esta enfermedad y consecuentemente una financiación extraordinaria para esta enfermedad, puesto que cada vez parece que hay más prevalencia.



Medio: Telecinco HD
Publicado: 21/06/2024
Edición: GENERAL
Sección: 15:20:20 - 15:22:02

Audiencia: 1.856.000
Valor: 40.800€
Valor cuña 20': 8.000€



https://media.mynews.es/me/visor/7531133D/00001751-20240621-003000?expiration_key=ibqHF1%2B2egsqR9t7WG0sSRmk4t7DPsvWtHlrqIQ%2BrhTLG18XuthXAB3HCfU%3D

Telecinco HD
21/06/2024

Telecinco - Informativo (parte de pieza más amplia) - 21.06

2024-06-21 15:20:20 - 2024-06-21 15:22:02

21/06/2024 15:20:00 - 21/06/2024 15:21:00

aunque se han ido recuperando lo que fue la travesía del crucero, que fueron casi dos días, y sólo cinco de ellos han necesitado traslado hospitalario. En lo que va de año han muerto más de 4.800 migrantes en el mar, un fallecido cada 45 minutos. Se han rescatado a 23.000 personas, más del doble que hace un año. Hoy es el Día Internacional de la ELA, una enfermedad neurodegenerativa que afecta a más de 4.000 personas en nuestro país. Espero que en mi testimonio renueva un poco sus conciencias y se ponga a trabajar cuanto antes en este tema tan dedicado. Raquel le ha puesto voz a los enfermos que piden que se acelere la aprobación de la ley que les garantice unos cuidados dignos y que sigue todavía sin salir adelante. El ministro de Derechos Sociales se ha limitado a decir que se está trabajando en ello. En Almería, la Reina Sociedad ha acudido a un congreso donde se ha puesto en común los últimos avances en investigación. La enfermedad se presenta con una debilidad muscular.

21/06/2024 15:21:00 - 21/06/2024 15:22:00

que al caminar tropezaba demasiadas veces que termina dañando todo el cuerpo luego me afectó la función respiratoria el pronóstico no es positivo y la mayoría de los pacientes van a tener problemas de supervivencia los primeros 5 años pero Pablo dice tener cuerda para rato centrarte en el que bueno ahora que puedo hacer cómo puedo llenar mi vida, cómo puedo ayudar, cómo puedo sentirme bien el coste médico supera los 44.000 euros anuales de los cuales tan solo algo más de 8.000 los aporta el Sistema Nacional de Salud el resto lo pagan los pacientes y no me puedo costear que esos cuidados enfermeros no me queda más opción que optar por la eutanasia cuando los pulmones fallan se hace imprescindible un respirador que requiere de cuidados las 24 horas y la exigencia al Estado es clara que haga el favor de aprobar la ley Hela una norma que desde 2022 navega por los pasillos del Congreso sin ver la luz por los vaidenes políticos convocatoria de las elecciones generales y que para estos pacientes



Medio: Canal Sur TV
Publicado: 21/06/2024
Edición: GENERAL
Sección: 18:14:15 - 18:14:32

Audiencia: 118.000
Valor: 3.060€
Valor cuña 20': 3.600€



https://media.mynews.es/me/visor/7531133D/00068953-20240621-003002?expiration_key=ibqHF1%2B2egsqR9t7XqVdbB%2FbhCilNqsnGcYY1mODLo%2FUKG%2FtYMI2ZjepPzY%3D

Canal Sur TV
21/06/2024

Telediario Canal Sur (tarde) - Pieza

2024-06-21 18:14:15 - 2024-06-21 18:14:32

21/06/2024 18:14:00 - 21/06/2024 18:15:00

es desgarrador lo que cuenta José Antonio Pardo que la padece así reclamaba hoy una ley estatal que los atienda la ELA afecta a más de 4.000 personas en España 700 de ellas aquí en Andalucía con motivo de este día mundial la Reina Sofía ha presidido esta mañana el primer congreso internacional en Almería el encuentro rinde homenaje a Manolo Barrós quien trabajó durante 30 años en la Casa Real y falleció de la familia Moreno pues está con esta siempre con el arte con la innovación pienso si viviera su padre y los viera pues se alegraría muchísimo yo creo que nos ve porque de hecho cuando pensamos



Medio: Onda Madrid
Publicado: 21/06/2024
Edición: GENERAL
Sección: 10:25:05 - 10:40:45

Audiencia: 8.000
Valor: 5.640€
Valor cuña 20': 120€



https://media.mynews.es/me/visor/7531133D/00073061-20240621-003009?expiration_key=ibqHF1%2B2egsqR9t7X4nlbnWwM255QVvseuvVRUfJjCjOoG3vmrhAbZZk1sk%3D

Onda Madrid
21/06/2024

Onda Cero Madrid - Entrevista a María José Arregui, Fundación Luzón - 21.06

2024-06-21 10:25:05 - 2024-06-21 10:40:45

21/06/2024 10:25:00 - 21/06/2024 10:26:00

101.3 y 106 FM 14 minutos de la mañana como les hemos contado hoy 21 de junio es el día mundial contra la esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad neurodegenerativa muy dura que afecta a miles de personas en todo el mundo aquí también en España que quienes la padecen necesitan fundamentalmente dos cosas la sensibilidad social que se hable y se tenga en cuenta y mucha investigación para encontrar un tratamiento este es el doble sentido de la fecha que hoy se conmemora y de ello vamos a hablar con María José Arregui que es presidenta de la Fundación Luzón que es la Fundación Luzón bueno pues ahora vamos a hablar precisamente de esta fundación que es tan importante precisamente para las personas que conocen que tienen en la para los enfermos enfermas y también y

21/06/2024 10:26:00 - 21/06/2024 10:27:00

sobre todo en especial para las familias como lo fue ella María José porque hay que decir que ella es viuda del economista Francisco Luzón y vivió la ella en primera persona María José qué tal buenos días hola muy buenos días qué tal pues conmemorando este día dando visibilidad que yo creo que es lo importante verdad María José especialmente en una fecha señalada donde todos tenemos que poner en valor la importancia que tienen las ayudas las subvenciones el ánimo la empatía porque en el fondo bueno usted lo ha vivido en primera persona ella llega y te cambia la vida por completo María José pues sí así fue Francisco Luzón recibió el diagnóstico de ella en este momento consideró que era necesario hacer una institución que en el caso es la fundación para trabajar a favor de los enfermos de ella y efectivamente fueron

21/06/2024 10:27:00 - 21/06/2024 10:28:00

7 años de enfermedad que fue un cambio abrupto y brutal en la vida de la familia y en la mía propia lógicamente como como mujer de Francisco Luzón lo que le ocurrió a su esposo a Francisco Luzón probablemente hoy le esté ocurriendo a alguna de las personas que incluso aquí en Madrid nos pueden estar escuchando es decir que le van a dar hoy el diagnóstico de que tiene ella y es lo que decimos que es algo que yo no sé si tiene unos síntomas previos se van haciendo pruebas y te lo diagnostican de qué manera se enteraron ustedes que su marido tenía la María José bueno él empezó con una pequeña una pequeña dificultad para hablar y al principio se pensó que era algo relacionado con las cuerdas vocales de hecho fue intervenido en las cuerdas vocales el problema de la de la esclerosis lateral amiotrófica tiene un diagnóstico muy tardío porque se llega a la conclusión de que se padece la por descargar

21/06/2024 10:28:00 - 21/06/2024 10:29:00

de otras enfermedades. Entonces van haciendo múltiples pruebas clínicas hasta que dice esto no, esto no, esto no, esto no y al final bueno pues se determina que es ELA y hay una prueba que es una un electromiograma que cuando ya empieza a haber síntomas más evidentes pues ya dan señal de que puede ser ELA. Y después de un año y pico de andar por el mundo, primero en España, luego nos fuimos a Estados Unidos y el diagnóstico ya nos lo habían dado en España. Lo que ocurre es que el enfermo hasta que asume brevemente que es esto pues quieres tener la certeza absoluta y una de las primeras luchas que tenemos en el trabajo que hacemos en la fundación es que haya un diagnóstico más o menos temprano para que no se alargue la incertidumbre. Claro, porque ¿cuál es la esperanza de vida de las personas que tienen esta enfermedad? Pues estadísticamente está entre los tres y los cinco años.

21/06/2024 10:29:00 - 21/06/2024 10:30:00

pero mira por ejemplo hoy estamos en Almería que hay un encuentro de ela que le han llamado Manolo Barros tenemos la presencia de la reina Sofía y esta persona que formaba parte del entorno profesional que rodea la reina pues murió está aquí la viuda y lo hablábamos ayer en un año o sea que es que hay recorridos de ella muy dispares y unos pueden durar mucho y otros pues como el ejemplo de este señor en menos de un año claro si que la enfermedad se va desarrollando pero de momento por desgracia no existe un tratamiento que hace falta para que no sé la investigación hay que promover ese intercambio de conocimientos de experiencias pero sin duda la investigación en este ámbito es fundamental no María José así es la investigación básica es lo que acabará con la ELA lamentablemente la investigación básica son períodos temporales muy largos estiman entre 14 y 16 años pero

21/06/2024 10:30:00 - 21/06/2024 10:31:00

hay que comenzar y hemos comenzado. La investigación es el objetivo ahora fundamental para la Fundación Luzón y tenemos varios proyectos con fondos, uno con la Fundación Bancaria La Caixa que llevábamos ya siete años con ellos y con las ayudas Unzué Luzón, del periodista, del futbolista que lo promovió el partido y bueno, pues se está trabajando por la investigación y eso es lo que va a traer el futuro a la enfermedad. Estamos hablando de una enfermedad neurodegenerativa, ¿hay factores de riesgo asociados a que se desarrolle esta enfermedad? Pues sí, precisamente ahora mismo en el encuentro de Almería ha hablado un investigador que colabora con la Fundación, el doctor Javier Riancho y comentaba precisamente los cuatro factores que se sabe que tienen que influir en el desarrollo de esta enfermedad, es el factor genético, el factor medioambiental,

21/06/2024 10:31:00 - 21/06/2024 10:32:00

y, sobre todo, el proceso de envejecimiento natural de las personas. Entonces, bueno, pues el factor genético es determinante en el 10% de los casos porque hay helas que el 10% es por genética y el 90% es esporádica. Pero, bueno, los factores medioambientales también tienen mucho que ver y luego el proceso natural de envejecimiento de las personas. Ya. ¿Cuántos años tenía su marido cuando le detectan hela? Pues tenía 66. Y desde ese momento ¿cómo les cambia la vida? Porque, claro, una persona a la que le dicen es que tiene usted esta enfermedad, claro, ya se sabe que por desgracia hasta el momento no hay tratamiento y lo peor de todo, María José, corríjame si me equivoco, es que, claro, es neurodegenerativa, vas viendo ese deterioro físico pero, claro, la cabeza la tienes en su estado natural.

21/06/2024 10:32:00 - 21/06/2024 10:33:00

tú te vas dando cuenta no de ese deterioro claro eso es lo que hace precisamente a la hela una enfermedad neurodegenerativa con unas características de crueldad máximas porque el enfermo está siendo consciente de ese deterioro cada día además se da la paradoja de que nunca va a estar mejor de lo que está hoy es decir que la esperanza desaparece desde el horizonte de un

enfermo de hoy nunca va a estar mejor que lo que está hoy porque cada día que pasa va a estar siempre peor cómo afronta una persona en su caso usted era la mujer del enfermo pero tanto la persona que recibe esa noticia que es un jarro de agua fría sin duda te tienes que poner en el lugar en la situación psicológicamente cómo se afronta también esta enfermedad y cómo afecta al entorno más directo pues pues es un es una crónica de una muerte anunciada y

21/06/2024 10:33:00 - 21/06/2024 10:34:00

Y pues es brutal, o sea, es primero la negación, porque dices no, esto no nos puede estar pasando a nosotros, el enfermo dice no, aquí debe haber una equivocación, luego viene la frustración cuando ya es consciente de que realmente es un diagnóstico cierto, y luego ya viene pues la aceptación, o sea, son procesos, estos tres pasos, bueno, pues que a cualquier persona con una noticia así, pues desbordan vitalmente a él y a todo su entorno. Y además tienen un grado de dependencia brutal, especialmente cuando se va desarrollando la enfermedad, María José, ¿cómo se les atiende?, ¿tienen ustedes algún tipo de ayuda, de subvención? Muy poquita, de hecho ahora mismo se está trabajando mucho con la Confederación Nacional de Asociaciones, que fue creada bajo el paraguas de la Fundación Luzón, pero con ella ya anda sola, precisamente se está trabajando la ley ELA con dos puntos, bueno, tiene varios puntos necesarios,

21/06/2024 10:34:00 - 21/06/2024 10:35:00

pero fundamentales y urgentes son las ayudas profesionales a domicilio porque, claro, tienes un enfermo de una complejidad muy alta en una casa que se convierte en un enfermo hospitalario pero en domicilio. Entonces, lo fundamental es ayudas en domicilio. Claro, sí, porque al final es que necesitan ayuda 24 horas al día para todo, incluso hasta para comer. Sí, porque la L en los estadios más avanzados de progresión de la enfermedad inhabilita todos los músculos y el enfermo no puede comer. Entonces, se les pone una P, una infusión en el estómago para recibir directamente el alimento y luego, claro, no pueden respirar y se hacen tracheostomías. Es una conexión con un ventilador artificial que lo que hace es mantenerlos con... les mete el aire en los pulmones y los saca, es mantenerlos con vida de manera artificial conectada a una máquina.

21/06/2024 10:35:00 - 21/06/2024 10:36:00

es una constante necesidad de una persona al su lado, una persona con ciertos conocimientos. ¿Cuántas personas puede haber afectadas María José por ELA en estos momentos en España? Pues ahora mismo la estadística dice los números que hay, más de 4.000 personas. La verdad es que estamos intuyendo, nos decían esta mañana en una de las charlas, que el número de enfermos de ELA va aumentando. Pueden ser los factores medioambientales, pero el número de enfermos de ELA va aumentando. Ahora la Fundación Lozones está haciendo un proyecto de investigación, que es hacer un registro potente, con datos determinantes a la hora de investigar en España. Y cuando tengamos este proyecto acabado, que es un proyecto que vive mucho tiempo, porque hay que hacerlo muy bien, pues sabremos exactamente, pero el número ahora son 4.000 y pico personas, 4.200, una cosa así. Y a partir de quedas es que podemos poner...

21/06/2024 10:36:00 - 21/06/2024 10:37:00

una edad o un perfil del paciente hay más hombres hay mujeres afectados pues hay un porcentaje superior en hombres pero tampoco es muy determinante a lo mejor es un 10 a un 15 por ciento y la edad pues de 40 a 70 es la horquilla en la que nos movemos pero bueno en España tenemos tres niños por ejemplo pero bueno dos de ellos son hermanos y es genética y el otro es esporádica pero bueno no es extraño que haya en edades tan tempranas maría jose es todo un ejemplo lo sabe no en esta lucha contra ella que dentro de esa fundación que ya creo su marido siendo enfermo de esta enfermedad la fundación luzón unidos contra la ela pero sigue batallando pese al dolor personal que lleva usted dentro sí es la vida no tenemos que él dejó la base marcó los los los los objetivos

21/06/2024 10:37:00 - 21/06/2024 10:38:00

los caminos y yo creo que nos podemos sentir todos satisfechos no porque después del proyecto que ideó Paco Luzón con la fundación toda la sociedad y la comunidad ha creado una comunidad de la hela potente y entre todos yo creo que estamos haciendo grandes cosas y le agradezco mucho sus palabras. Es verdad que nos estaba usted llevando a Almería donde se encuentra que efectivamente se está desarrollando ese primer congreso internacional sobre la Manolo Barroso madrinado por doña social que se refería y allí creo que se ha incidido también en la importancia que tienen las donaciones de cerebro para la investigación en hela. ¿Esto es así? Sí, sí, sí, bueno, es natural. El trabajo de los investigadores con muestras pues es fundamental, es fundamental, pero como en cualquier otra línea de investigación, pero efectivamente los bancos de muestras de cerebros en este caso es muy muy importante.

21/06/2024 10:38:00 - 21/06/2024 10:39:00

la sociedad empatiza con ustedes con su situación real porque claro los medios de comunicación en fechas señaladas como esta nosotros es verdad que nos solidarizamos bastante y también tratamos de este tema con cierta frecuencia pero sienten ustedes el calor de la gente o esto en fin queda dicho en un día señalado pero luego si te he visto no me acuerdo que se suele decir bueno primero yo creo que efectivamente como usted bien dice los medios de principio ustedes han estado ahí eso es una concatenación de efectos no los medios hablan la sociedad se sensibiliza y si hay sensibilización social hay sensibilidad política y está encima de la agenda política la ley hiela entonces yo creo que uno de los grandes triunfos que hizo francisco luzón y que hemos intentado continuar es que esa visibilización ha ido creciendo y que la

21/06/2024 10:39:00 - 21/06/2024 10:40:00

la población, la sociedad sí que nos reconoce, reconoce lo que es la ELA y reconoce las consecuencias de tener a una persona afectada por ELA. Bueno, actualmente hay tres leyes en las metidas a trámite por la unanimidad de la Cámara Baja en el Congreso, que ya se podían dar prisa, porque es que es verdad que ha estado ahí el texto metido en un cajón, de esto lo hemos hablado en otras ocasiones, ahora queda por saber cuándo va a llegar la aprobación de alguna de ellas, pero le agradezco muchísimo que haya estado con nosotros María José Arregui, presidenta de la Fundación Luzón, recordamos datos que usted ha puesto encima de la mesa, en torno a cuatro mil personas tienen ELA en España, se diagnostican al día tres personas también y fallecen las mismas, tres al día. De verdad que en todo lo posible debemos ayudar, ayudar no solamente cuando nos toca, sino cuando tenemos que empatizar, solidarizarnos. ¿Tienen ustedes alguna manera de que la gente pueda contribuir en

21/06/2024 10:40:00 - 21/06/2024 10:41:00

esta causa yo no sé si económicamente a través de algún número de cuenta o en fin por si hay alguien interesado pueden hacerse pueden formar parte de nuestra organización haciéndose socios de la fundación luzón y ya se hable dicho no muchos poquitos hacen mucho y bueno pues un simbólico de una aportación mensual de 10 15 euros incluso 5 o no de si tuviéramos mucha gente que aportara pequeñas cantidades que ya hay gente que aporta desde luego vamos a conseguir grandes cosas seguro que si la unión hace la fuerza y en este caso animamos también a todas aquellas personas que tengan a bien pues contribuir con esas donaciones también en la fundación luzón que lucha tantísimo por encontrar ese tratamiento a una enfermedad que de momento no tiene cura maria jose muchísimas gracias un abrazo muy fuerte muchas gracias a usted y muy buenos días estás escuchando a nieve sortiza en buenos días madrid y recuerda que a partir de las 4 te espera nieve

Agencia de noticias EUROPA PRESS
21/06/2024

La Reina Sofía preside un congreso internacional con expertos en la investigación de la ELA

ALMERÍA, 21 (EUROPA PRESS)

La Reina Emérita Doña Sofía ha presidido este viernes en Almería el I Congreso Internacional sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) 'Manolo Barrós' que ha reunido a expertos internacionales para abordar los avances en la investigación sobre esta enfermedad a través de un cónclave con vocación anual.

El evento que organiza la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, con la Fundación Reina Sofía, en colaboración con el Ayuntamiento y la Diputación de Almería, busca convertirse en el epicentro del debate científico y la concienciación sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

Expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud, y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA han dado cita en este evento de dos jornadas, que busca promover el intercambio de conocimientos y experiencias, e impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología, según ha informado Casa Real.

A su llegada a la Casa de las Mariposas de Almería, Doña Sofía ha ocupado su lugar en la mesa presidencial desde donde abrió la sesión y concedió, sucesivamente, la palabra a las distintas autoridades. Tras las intervenciones, ha dado por cerrado el acto institucional con motivo del Día Internacional contra el ELA, que se celebra coincidiendo con las jornadas.

Asimismo, ha asistido a la sesión con el título 'Medicina de precisión' a cargo del director Científico CIEN, Pascual Sánchez, a la sesión con el título 'Búsqueda de factores (Epi)genómicos en la Esclerosis Lateral Amiotrófica', y a la sesión con el título 'Plasma Extracellular Vesicle Tau and TDP as a diagnostic biomarker for FTD and ALS'.

La Reina Emérita ha sido recibida por la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez; la secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, Eva Ortega; el presidente de la Diputación Provincial de Almería, Javier Aureliano García Molina; el gerente de la Fundación CIEN, María de los Ángeles Pérez; y el presidente de la Fundación Cajamar, Roberto García Torrente.

"AUNAR FUERZAS" EN LA INVESTIGACIÓN

Durante su intervención, la secretaria general de Investigación ha trasladado el interés del Gobierno por "aunar fuerzas" en torno a la investigación de cara a dar respuesta a enfermedades como la ELA, una patología que, según ha recordado, afecta a cinco de cada 100.000 personas a nivel mundial.

"Tenemos la obligación de destinar recursos para la investigación y en particular para los estudios en ELA, que nos lleven a diagnósticos de precisión y tratamientos exitosos que mejoren la calidad de vida de los pacientes", ha indicado Ortega, quien ha reclamado en este sentido la colaboración público-privada para alcanzar el objetivo al ser "uno de los eslabones principales de esta cadena que se llama investigación trasnacional".

Así, ha incidido en el apoyo que se brinda desde el Instituto de Salud Carlos III mediante el centro de investigación biomédica en red (Ciber) a una línea de estudio sobre la ELA, sentido en el que también ha agradecido la labor de la Fundación CIEN y la financiación de la Fundación Reina Sofía para el estudio de biomarcadores de diagnóstico de esta enfermedad.

"Todos los esfuerzos son pocos. Necesitamos el compromiso de los actores en ciencia, pero también la fuerza motriz de las instituciones", ha señalado la secretaria de Estado quien ha reivindicado la "ciencia con mayúsculas" que acerque a la sociedad a "diagnósticos de precisión, a tratamientos personalizados y a una cura y mejora de la calidad de vida de todos".

"DISCRIMINACIÓN POSITIVA" ANTE LA ELA

La consejera de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía, Catalina García, ha reclamado por su parte la "discriminación positiva" ante la ELA puesto que "todas las administraciones" pueden "hacer mucho más" y el tiempo de quienes la padecen "no es nuestro tiempo".

"Tenemos que poner en el centro también a esos profesionales que día a día se calientan la cabeza", ha reclamado también García, quien ha destacado la labor de los comités multidisciplinares destinados a atender a los pacientes y que "funcionan muy bien" gracias a los profesionales que los integran.

La titular andaluza de Salud ha mostrado también mano tendida para la colaboración entre administraciones, ya que, según ha advertido, "dedicamos dinero a la investigación de la ELA y de enfermedades raras, pero no llegamos".

García ha expuesto que en Andalucía se diagnostican 90 nuevos casos cada año, afectando a unas 800 personas, toda vez que la Junta cuenta con dos estudios competitivos, con ayudas activas, y con cuatro ensayos clínicos destinados a profundizar en esta enfermedad.

El presidente de la Diputación de Almería, Javier Aureliano García, ha afirmado por su parte que la institución está "firmemente comprometida con la igualdad de oportunidades entre todos los almerienses" con el fin de "mejorar su calidad de vida", por lo que "es fundamental promover iniciativas de investigación como estas".

"Sabemos que el camino hacia una cura es largo y desafiante, pero cada paso que damos juntos nos acerca más a nuestro objetivo", ha estimado el presidente, quien también ha apelado a la cooperación entre instituciones, organizaciones y la sociedad civil de cara a "avanzar en esta lucha y en la sensibilización".

Así, ha destacado la "solidaridad de los almerienses", que "siendo tierra de acogida y una de las líderes en donaciones de órganos, tejidos y sangre del país, son el motor que impulsa la celebración de este tipo de eventos y que demuestra que juntos podemos alcanzar grandes logros".

La alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, quien ha ejercido de anfitriona, ha recordado que entre 4.000 y 4.500 personas padecen actualmente ELA en España, por lo que es deber de todos "impulsar y contribuir en la medida de nuestras posibilidades a los avances en la investigación en patologías neurodegenerativas".

"Estamos seguros de que es posible mejorar en la atención integral de los pacientes con ELA, y también que es posible lograr una mayor implicación y compromiso de la sociedad, de las administraciones, de las instituciones y de las empresas", ha dicho la primer edil, quien ha agradecido la presencia de la Reina Emérita.

Así, en nombre de la ciudadanía almeriense, ha dado las gracias a los profesionales, investigadores y voluntarios que "dedican toda su capacidad y esfuerzo a ayudar a los afectados a mejorar sus expectativas, a superar las dificultades cotidianas y a coronar cada día pequeños

grandes logros". "Su generosidad, su ilusión, su optimismo y su compromiso nos enriquecen a todos como sociedad", ha añadido.

La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia.

La Reina Doña Sofía desde hace más de 20 años impulsa la investigación en enfermedades neurodegenerativas, y en lo que respecta a la ELA ha comprobado sus dolorosos efectos en personas queridas y cercanas que padecieron la enfermedad como el Profesor Lora-Tamayo, el banquero Francisco Luzón, el diplomático Juan Ramón Martínez Salazar o el general Manuel Barrós, que padece la enfermedad y estuvo ligado a la Casa Real durante 30 años, 14 de ellos como jefe del Servicio de Seguridad, y cuyo nombre ha querido que lleve este congreso.



Medio: ondacero.es

Publicado: 18/06/2024

Edición: Digital

Sección:

URL: ondacero.es/emisoras/andalucia/almeria/noticias/almeria...

Audiencia: 5.479.477

Valor: 6.794€

18/06/2024

Almería, epicentro del debate y concienciación sobre la ELA

CONGRESOS

Almería, epicentro del debate y concienciación sobre la ELA

La capital almeriense se prepara para acoger el I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barros', presidido por Su Majestad la Reina Sofía en la Casa de las Mariposas

Onda Cero Almería

Almería | 18.06.2024 10:48

Cartel I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barros' | Onda Cero

La capital almeriense acoge el próximo jueves, día 20, y el viernes 21 de junio, el I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barros', presidido por Su Majestad la Reina Sofía y organizado por la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, en colaboración con la Fundación Reina Sofía, el Ayuntamiento de Almería y la Diputación.

Este Congreso se crea como un hito crucial en la lucha contra una enfermedad neurodegenerativa aún sin cura y durante el mismo expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud, y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA se darán cita durante dos jornadas para promover el intercambio de conocimientos y experiencias y también impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología.

El Congreso será presidido por Su Majestad la Reina Doña Sofía, quien ha mostrado un compromiso constante con la investigación y la concienciación sobre enfermedades neurodegenerativas. Durante el evento, se presentarán y discutirán los últimos avances en la investigación sobre la ELA, así como estrategias para abordar esta enfermedad que aún carece de cura.

Programa

La actividad arrancará en la tarde del jueves, 20 de junio, con una primera sesión que tratará sobre "La importancia de las donaciones de cerebro para la investigación en ELA".

El viernes, 21 de junio, coincidiendo con el Día Internacional de la ELA, se celebrará un acto institucional a las 12.00 horas con la presencia de Su Majestad la Reina Doña Sofía, la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, el presidente de la Diputación de Almería, Javier Aureliano García, y la gerente de la Fundación CIEN, María Ángeles Pérez, así como distintas autoridades de la ciudad, del tejido asociativo y también, de la comunidad científica. Posteriormente, el director científico de CIEN, Dr. Pascual Sánchez Juan, ofrecerá una ponencia sobre "Medicina de Precisión".

Cerca de 200 personas ya se han inscrito en este importante encuentro que espera convertirse en una cita anual para la investigación de la ELA.

La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto será desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia.

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas implicadas en el movimiento. Sus síntomas conducen a la parálisis progresiva de la mayoría de los músculos y la esperanza de vida, en la gran mayoría de casos, es inferior a 5 años. Entre 4.000 y 4.500 personas

se estima que padecen actualmente la enfermedad en España.

Manolo Barrós, colaborador de la Casa de S.M. el Rey

Su Majestad la Reina Doña Sofía desde hace más de veinte años impulsa la investigación en enfermedades neurodegenerativas, y en lo que respecta a la ELA ha comprobado sus dolorosos efectos en personas queridas y cercanas como el Profesor Lora-Tamayo, o el general Manuel Barrós, fallecido recientemente, que estuvo ligado a la Casa Real durante 30 años, 14 de ellos como jefe del Servicio de Seguridad y cuyo nombre ha querido que lleve este Congreso.

Temas

21/06/2024

La investigación contra la ELA reúne a expertos mundiales en un congreso en Almería

Almería, 21 jul (EFE).- El I Congreso Internacional sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) ?M... Almería, 21 jul (EFE).- El I Congreso Internacional sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) 'Manolo Barrós', presidido por la reina Sofía, celebra este viernes su segunda y última jornada en Almería, donde se han dado cita los principales expertos mundiales en la materia, que se han centrado en el debate científico y la concienciación sobre esta enfermedad. La jornada de este viernes ha comenzado con la ponencia 'Esclerosis lateral amiotrófica: genes, ambiente y envejecimiento', a cargo del doctor Javier Riancho, de la Fundación Instituto de Investigación Marqués de Valdecilla, seguida por 'ELA: una patología compleja con múltiples dianas terapéuticas', del doctor José Ramón Naranjo del Centro Nacional de Biotecnología (CIBERNED).
IMÁGENES: RECURSOS DEL I CONGRESO INTERNACIONAL SOBRE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) EN ALMERÍA. Estos son los centros educativos que mejor preparan a sus alumnos para un futuro competitivo

21/06/2024

La Reina Sofía presente en Almería para abanderar la lucha contra la ELA en un congreso internacional

La emérita ha asistido a un espectáculo de flamenco y ha mostrado su compromiso con la investigación y la concienciación sobre enfermedades neurodegenerativas. Doña Sofía, el pilar ejemplar de la Familia Real Su Majestad la Reina Doña Sofía ha asistido este jueves a una recepción, en el Ayuntamiento de Almería, a los congresistas e investigadores participantes en el Congreso Internacional de Esclerosis Lateral Amiotrófica 'Manolo Barrós'. A su llegada fue recibida por la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez; la secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, Eva Ortega; el presidente de la Diputación Provincial de Almería, Javier Aureliano García Molina; el gerente de la Fundación CIEN, María de los Ángeles Pérez; y el director Científico CIEN, Pascual Sánchez. Seguidamente, en la azotea del Ayuntamiento de la ciudad andaluza, tuvo lugar un concierto de flamenco ofrecido por la Asociación de Personas de Discapacidad, tras el cual comenzó la recepción. El espectáculo flamenco, organizado por el Ayuntamiento de Almería como ciudad anfitriona del congreso, estuvo compuesto por José Tomate y su grupo, con la colaboración de José Carlos Esteban-Hanza. La formación incluyó a José del Tomate a la guitarra, José Carlos Hanza Fernández al piano, Antonio Torres 'Pescaito' y Kiki Cortinas a las palmas, Yoni Cortés en la percusión y el guitarrista invitado Tomatito. Durante la actuación se interpretaron piezas como 'Taranta', 'Zambra', 'Mallorca', 'Homenaje al Flamenco' y 'Tomateando'. Previamente a la recepción, Su Majestad la Reina Doña Sofía ha asistido a la ponencia bajo el nombre 'El papel de las asociaciones de pacientes y de los pacientes en la investigación', dentro de la 2ª sesión del I Congreso Internacional de Esclerosis Lateral Amiotrófica 'Manolo Barrós', en la que han participado Raquel Barajas (Fundación Luzón), José Jiménez (ConELA), Raquel Galán (ELA Andalucía) y David Riaño (investigador del Consejo Superior de Investigaciones Científicas). Este viernes, Doña Sofía asistió al congreso que cuenta con la colaboración del Ayuntamiento y la Diputación de Almería, busca convertirse en el epicentro del debate científico y la concienciación sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). A su llegada a la Casa de las Mariposas, Su Majestad la Reina Doña Sofía fue recibida por la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez; la secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, Eva Ortega; el presidente de la Diputación Provincial de Almería, Javier Aureliano García Molina; el gerente de la Fundación CIEN, María de los Ángeles Pérez; y el presidente de la Fundación Cajamar, Roberto García Torrente. Expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud, y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA, se darán cita en este evento de dos jornadas, que busca no solo promover el intercambio de conocimientos y experiencias, sino también impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología.

Reina Sofía en Almería Resúmen de la visita de la Reina Sofía a la ciudad de Almería ABC Reina Sofía en Almería Resúmen de la visita de la Reina Sofía a la ciudad de Almería ABC La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas implicadas en el movimiento. Sus síntomas conducen a la parálisis progresiva de la mayoría de los músculos y la esperanza de vida, en la gran mayoría de casos, es inferior a cinco años. Entre 4.000 y 4.500 personas se estima que padecen actualmente la enfermedad en España. Su Majestad la Reina Doña Sofía desde hace más de veinte años impulsa la investigación en enfermedades neurodegenerativas, y en lo que respecta a la ELA ha comprobado sus dolorosos efectos en personas queridas y cercanas que padecieron la enfermedad como el Profesor Lora-Tamayo, el banquero Francisco Luzón, el diplomático Juan Ramón Martínez Salazar o el general Manuel Barrós, que padece la enfermedad y estuvo ligado a la Casa Real durante 30 años, 14 de ellos como jefe del Servicio de Seguridad, y cuyo nombre ha querido S.M. que lleve este Congreso.

21/06/2024

La Reina Doña Sofía amadrina el I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós' en Almería

Almería, 21 jun (EFE).- El I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' arrancó este jueves... Almería, 21 jun (EFE).- El I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' arrancó este jueves con la presencia de la reina Sofía, que preside la cita y que está organizada por la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, y por la Fundación Reina Sofía. La reina emérita asistió a este encuentro, que en su primera tarde acogió una sesión sobre la importancia de las donaciones de cerebro para la investigación en ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), antes de participar en la recepción oficial del Congreso en la Casa Consistorial de la capital almeriense. CONTIENE IMÁGENES DE LA VISITA DE LA REINA SOFÍA AL I CONGRESO INTERNACIONAL SOBRE EL ELA CELEBRADO EL ALMERÍA.

20/06/2024

La alcaldesa da la bienvenida a Almería a la Reina Doña Sofía y a los participantes del Congreso sobre la ELA

La Reina Doña Sofía recibe el regalo de un pañuelo de la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez. - AYUNTAMIENTO DE ALMERÍA ALMERÍA, 20 Jun. (EUROPA PRESS) - La alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, ha dado la bienvenida este jueves a la ciudad a Su Majestad la Reina Doña Sofía así como al resto de participantes del Congreso Internacional Sobre la ELA 'Manolo Barrós' que ha convertido a Almería en el epicentro del debate científico y la concienciación sobre esta enfermedad, la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Al acto de bienvenida, celebrado en la terraza de las Casas Consistoriales, también han asistido la secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, Eva Ortega; la gerente de la Fundación CIEN, María de los Ángeles Pérez; el director científico de CIEN, Pascual Sánchez; el presidente de la Diputación de Almería, Javier Aureliano García; la delegada del Gobierno de la Junta de Andalucía en Almería, Aránzazu Martín; el subdelegado del Gobierno, José María Martín, así como el resto de miembros de la Corporación municipal. "Para los almerienses, su presencia en nuestra ciudad es siempre un motivo de satisfacción y en esta ocasión, también, de agradecimiento. El décimo aniversario de la proclamación del Rey Felipe VI nos brinda la ocasión de volver a recordar el valor de la aportación de la monarquía parlamentaria a la vida de todos los españoles: servicio, compromiso y deber", ha trasladado la alcaldesa a la Reina Sofía. Vázquez también ha agradecido su presencia a la mujer e hija de Manolo Barrós, que da nombre a este congreso internacional, así como a los representantes de la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), al resto de participantes, ponentes, investigadores y de administraciones y empresas colaboradoras. "Para Almería, nuestra ciudad, es un orgullo colaborar en una causa tan justa como la lucha contras las enfermedades neurodegenerativas", ha concluido la alcaldesa. El acto, celebrado en un marco incomparable, con el telón de fondo de la Alcazaba, sobre los Jardines Mediterráneos de La Hoya y el Cerro de San Cristóbal, ha estado acompañado por la actuación flamenca del guitarrista José del Tomate y del pianista José Carlos Esteban-Hanza. El concierto concluyó con Tomatito y su hijo interpretando, a dúo, una pieza entre el aplauso de los asistentes. La alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, ha regalado a la Reina Doña Sofía un pañuelo, elaborado por la diseñadora gráfica almeriense Gloria Franco, en una muestra "del color celeste tan precioso de nuestro cielo, las palmeras y el sol, el rojo y blanco de Almería, representado en el enlosado del Paseo Marítimo, con forma de olas y las típicas casas de puerta y ventana".

20/06/2024

El I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' se celebrará bajo la Presidencia de la reina Sofía | Líder en Información Social | Servimedia

Hoy y mañana se celebrará en Almería el I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós', presidido por la reina Sofía y organizado por la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, y por la Fundación Reina Sofía, con la colaboración del Ayuntamiento de Almería y la Diputación de la provincia homónima, según informaron las entidades convocantes. En concreto, el congreso se trata de un debate científico y de concienciación sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y se crea como un hito crucial en la lucha contra una enfermedad neurodegenerativa aún sin cura, declararon las entidades. La reina Sofía, a través de su fundación, impulsa la realización de este congreso, así como la investigación en ELA que se desarrolla en el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía al considerar que "es una de las peores enfermedades a la que una persona se puede enfrentar, debido al sufrimiento que el paciente padece a lo largo de su evolución, y del que es plenamente consciente". Por ello, en palabras dirigidas a los miembros de su Fundación, la reina Sofía pidió que "debemos ayudar a los enfermos y a sus familias para aliviar este sufrimiento. La única esperanza para nuestros queridos enfermos es encontrar una solución a través de la investigación, en la cual la Fundación Reina Sofía está poniendo todo su empeño". Durante dos jornadas, expertos, investigadores, profesionales de la salud y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA se darán cita en el I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós', que busca no solo promover el intercambio de conocimientos y experiencias, sino también impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología, agregaron los organizadores. La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia, argumentaron. Además, gracias a la buena acogida de la reciente Gala de Ballet a beneficio de la Fundación Reina Sofía, celebrada el pasado 8 de junio en el marco del Festival de Granada, permitirá a la fundación destinar más de 140.000 euros a un nuevo proyecto de investigación en ELA en el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía, paralelo al Proyecto Manolo Barrós, concluyeron.

21/06/2024

Los avances en el diagnóstico y los tratamientos personalizados marcan el cierre del I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós' | Líder en Información Social | Servimedia

El acto oficial del I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' por el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica tuvo lugar este viernes en Almería bajo la presidencia de la reina Sofía, una jornada en la que se compartieron avances científicos importantes sobre esta enfermedad neurodegenerativa, según informaron sus organizadores. El congreso, organizado por la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, y la Fundación Reina Sofía, en colaboración con el Ayuntamiento de Almería y la Diputación provincial, reunió a investigadores, profesionales de la salud y asociaciones de personas y familias afectadas por la ELA. La sesión de inauguración oficial del congreso estuvo presidida por la reina Sofía y contó con la intervención de la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez; la secretaria general de Investigación, Eva Ortega; el presidente de la Diputación Provincial de Almería, Javier Aureliano García; y la consejera de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía, Carolina García. Todos coincidieron en reconocer el compromiso personal de la Reina y la Fundación que lleva su nombre con la investigación científica y la sensibilización. Además, subrayaron "la necesidad de consolidar la colaboración público-privada en investigación y de contar con los recursos para dar el apoyo y cuidados más adecuados a los pacientes y sus familias", argumentaron las entidades. Investigadores nacionales e internacionales presentaron ponencias sobre los factores genéticos, ambientales y de envejecimiento asociados a la ELA; la importancia de las herramientas de neuroimagen y los bancos de tejido cerebral para avanzar en el diagnóstico; los enfoques de medicina de precisión o el papel de los biomarcadores en sangre. Uno de los mayores aportes presentados en el congreso estuvo a cargo de Anja Schneider, investigadora del Hospital Universitario de Bonn y del Centro Alemán de Enfermedades Neurodegenerativas (DZNE, por sus siglas en alemán). Schneider reveló cómo, por primera vez, un análisis de sangre puede detectar la proteína TDP-43, un marcador diagnóstico de la ELA. Mientras que hasta ahora el diagnóstico se hacía por descarte de otras patologías; ahora se cuenta con una herramienta nueva, clave para el diagnóstico, la estratificación de pacientes y el avance en ensayos clínicos, explicó Schneider. La reina Sofía impulsa desde hace más de veinte años la investigación en enfermedades neurodegenerativas. En lo que respecta a la ELA, ha observado sus dolorosos efectos en personas queridas y cercanas como el Profesor Lora-Tamayo, o el general Manuel Barrós, que padeció la enfermedad y estuvo ligado a la Casa Real durante 30 años, 14 de ellos como jefe del Servicio de Seguridad, y cuyo nombre quisieron llevar a este congreso, concluyeron las organizaciones.

19/06/2024

La Reina Emérita Sofía asiste desde este jueves al I Congreso Internacional de ELA 'Manolo Barrós' en Almería

Cartel del I Congreso Internacional de ELA 'Manolo Barrós'. - AYUNTAMIENTO DE ALMERÍA ALMERÍA, 19 Jun. (EUROPA PRESS) - La Reina Emérita Sofía asiste desde este jueves al I Congreso Internacional de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) 'Manolo Barrós' que, organizado por la Fundación CIEN y por Fundación Reina Sofía, con la colaboración del Ayuntamiento y la Diputación, busca convertirse en un referente en investigación. Doña Sofía va a dar una recepción este jueves a última hora en el Ayuntamiento de la capital a los congresistas e investigadores participantes en el Congreso toda vez que el viernes asistirá a las ponencias que organiza el Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas, dependiente del Instituto de Salud Carlos III, con la Fundación Reina Sofía, según informa Casa Real. El evento busca convertirse "en el epicentro del debate científico y la concienciación sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica" (ELA). Ante ello, la Reina Emérita ha mostrado un compromiso constante con la investigación y la concienciación sobre enfermedades neurodegenerativas. Durante el evento, se presentarán y discutirán los últimos avances en la investigación sobre la ELA, así como estrategias para abordar esta enfermedad que aún carece de cura. Expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud, y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA, se darán cita en este evento de dos jornadas, que busca no solo promover el intercambio de conocimientos y experiencias, sino también impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología. La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas implicadas en el movimiento. Sus síntomas conducen a la parálisis progresiva de la mayoría de los músculos y la esperanza de vida, en la gran mayoría de casos, es inferior a 5 años. Entre 4.000 y 4.500 personas se estima que padecen actualmente la enfermedad en España. La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia. Doña Sofía impulsa desde hace más de 20 años la investigación en enfermedades neurodegenerativas, y en lo que respecta a la ELA ha comprobado sus dolorosos efectos en personas queridas y cercanas que padecieron la enfermedad como el Profesor Lora-Tamayo, el banquero Francisco Luzón, el diplomático Juan Ramón Martínez Salazar o el general Manuel Barrós, que padece la enfermedad y estuvo ligado a la Casa Real durante 30 años, 14 de ellos como jefe del Servicio de Seguridad, y cuyo nombre ha querido que lleve este Congreso. EL PROGRAMA El Congreso arrancará en la tarde de este jueves con una primera sesión que tratará sobre la importancia de las donaciones de cerebro para la investigación en ELA, mientras que el viernes, coincidiendo con el Día Internacional de la ELA, se celebrará un acto institucional a las 12,00 horas. El acto, que tendrá lugar en la Casa de las Mariposas, contará también con la presencia de la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, el presidente de la Diputación de Almería, Javier Aureliano García, y distintas autoridades de la ciudad, del tejido asociativo y también, de la comunidad científica. Posteriormente, el director científico de CIEN, el doctor Pascual Sánchez Juan, ofrecerá una ponencia sobre medicina de precisión. Cerca de 200 personas ya se han inscrito en este importante encuentro que espera convertirse en una cita anual para la investigación de la ELA.

21/06/2024

La Reina Sofía preside un congreso internacional con expertos en la investigación de la ELA

ALMERÍA, 21 Jun. (EUROPA PRESS) - La Reina Emérita Doña Sofía ha presidido este viernes en Almería el I Congreso Internacional sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) 'Manolo Barrós' que ha reunido a expertos internacionales para abordar los avances en la investigación sobre esta enfermedad a través de un cónclave con vocación anual. El evento que organiza la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, con la Fundación Reina Sofía, en colaboración con el Ayuntamiento y la Diputación de Almería, busca convertirse en el epicentro del debate científico y la concienciación sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud, y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA han dado cita en este evento de dos jornadas, que busca promover el intercambio de conocimientos y experiencias, e impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología, según ha informado Casa Real. A su llegada a la Casa de las Mariposas de Almería, Doña Sofía ha ocupado su lugar en la mesa presidencial desde donde abrió la sesión y concedió, sucesivamente, la palabra a las distintas autoridades. Tras las intervenciones, ha dado por cerrado el acto institucional con motivo del Día Internacional contra el ELA, que se celebra coincidiendo con las jornadas. Asimismo, ha asistido a la sesión con el título 'Medicina de precisión' a cargo del director Científico CIEN, Pascual Sánchez, a la sesión con el título 'Búsqueda de factores (Epi)genómicos en la Esclerosis Lateral Amiotrófica', y a la sesión con el título 'Plasma Extracelular Vesicle Tau and TDP as a diagnostic biomarker for FTD and ALS'. La Reina Emérita ha sido recibida por la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez; la secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, Eva Ortega; el presidente de la Diputación Provincial de Almería, Javier Aureliano García Molina; el gerente de la Fundación CIEN, María de los Ángeles Pérez; y el presidente de la Fundación Cajamar, Roberto García Torrente. "AUNAR FUERZAS" EN LA INVESTIGACIÓN Durante su intervención, la secretaria general de Investigación ha trasladado el interés del Gobierno por "aunar fuerzas" en torno a la investigación de cara a dar respuesta a enfermedades como la ELA, una patología que, según ha recordado, afecta a cinco de cada 100.000 personas a nivel mundial. "Tenemos la obligación de destinar recursos para la investigación y en particular para los estudios en ELA, que nos lleven a diagnósticos de precisión y tratamientos exitosos que mejoren la calidad de vida de los pacientes", ha indicado Ortega, quien ha reclamado en este sentido la colaboración público-privada para alcanzar el objetivo al ser "uno de los eslabones principales de esta cadena que se llama investigación trasnacional". Así, ha incidido en el apoyo que se brinda desde el Instituto de Salud Carlos III mediante el centro de investigación biomédica en red (Ciber) a una línea de estudio sobre la ELA, sentido en el que también ha agradecido la labor de la Fundación CIEN y la financiación de la Fundación Reina Sofía para el estudio de biomarcadores de diagnóstico de esta enfermedad. "Todos los esfuerzos son pocos. Necesitamos el compromiso de los actores en ciencia, pero también la fuerza motriz de las instituciones", ha señalado la secretaria de Estado quien ha reivindicado la "ciencia con mayúsculas" que acerque a la sociedad a "diagnósticos de precisión, a tratamientos personalizados y a una cura y mejora de la calidad de vida de todos". "DISCRIMINACIÓN POSITIVA" ANTE LA ELA La consejera de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía, Catalina García, ha reclamado por su parte la "discriminación positiva" ante la ELA puesto que "todas las administraciones" pueden "hacer mucho más" y el tiempo de quienes la padecen "no es nuestro tiempo". "Tenemos que poner en el centro también a esos profesionales que día a día se calientan la cabeza", ha reclamado también García, quien ha destacado la labor de los comités multidisciplinares destinados a atender a los pacientes y que "funcionan muy bien" gracias a los profesionales que los integran. La titular andaluza de Salud ha mostrado también mano tendida para la colaboración entre administraciones, ya que, según ha advertido, "dedicamos dinero a la investigación de la ELA y de enfermedades raras, pero no llegamos". García ha expuesto que en

Andalucía se diagnostican 90 nuevos casos cada año, afectando a unas 800 personas, toda vez que la Junta cuenta con dos estudios competitivos, con ayudas activas, y con cuatro ensayos clínicos destinados a profundizar en esta enfermedad. El presidente de la Diputación de Almería, Javier Aureliano García, ha afirmado por su parte que la institución está "firmemente comprometida con la igualdad de oportunidades entre todos los almerienses" con el fin de "mejorar su calidad de vida", por lo que "es fundamental promover iniciativas de investigación como estas". "Sabemos que el camino hacia una cura es largo y desafiante, pero cada paso que damos juntos nos acerca más a nuestro objetivo", ha estimado el presidente, quien también ha apelado a la cooperación entre instituciones, organizaciones y la sociedad civil de cara a "avanzar en esta lucha y en la sensibilización". Así, ha destacado la "solidaridad de los almerienses", que "siendo tierra de acogida y una de las líderes en donaciones de órganos, tejidos y sangre del país, son el motor que impulsa la celebración de este tipo de eventos y que demuestra que juntos podemos alcanzar grandes logros". La alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, quien ha ejercido de anfitriona, ha recordado que entre 4.000 y 4.500 personas padecen actualmente ELA en España, por lo que es deber de todos "impulsar y contribuir en la medida de nuestras posibilidades a los avances en la investigación en patologías neurodegenerativas". "Estamos seguros de que es posible mejorar en la atención integral de los pacientes con ELA, y también que es posible lograr una mayor implicación y compromiso de la sociedad, de las administraciones, de las instituciones y de las empresas", ha dicho la primer edil, quien ha agradecido la presencia de la Reina Emérita. Así, en nombre de la ciudadanía almeriense, ha dado las gracias a los profesionales, investigadores y voluntarios que "dedican toda su capacidad y esfuerzo a ayudar a los afectados a mejorar sus expectativas, a superar las dificultades cotidianas y a coronar cada día pequeños grandes logros". "Su generosidad, su ilusión, su optimismo y su compromiso nos enriquecen a todos como sociedad", ha añadido. La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia. La Reina Doña Sofía desde hace más de 20 años impulsa la investigación en enfermedades neurodegenerativas, y en lo que respecta a la ELA ha comprobado sus dolorosos efectos en personas queridas y cercanas que padecieron la enfermedad como el Profesor Lora-Tamayo, el banquero Francisco Luzón, el diplomático Juan Ramón Martínez Salazar o el general Manuel Barrós, que padece la enfermedad y estuvo ligado a la Casa Real durante 30 años, 14 de ellos como jefe del Servicio de Seguridad, y cuyo nombre ha querido que lleve este congreso.

20/06/2024

El Congreso Internacional de ELA abordará las donaciones de cerebros, clave para estudiar la enfermedad

ALMERÍA, 20 Jun. (EUROPA PRESS) - El I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós', que se celebra hasta este viernes en Almería, abordará la donación de cerebros por parte de pacientes como una de las principales necesidades para avanzar en el estudio de la enfermedad. El director científico del Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN), Pascual Sánchez Juan, ha indicado este jueves que estas donaciones resultan "clave" puesto que el cerebro es "el órgano más complejo que se conoce", por lo que se precisa de su estudio. Según ha indicado el representante de la fundación que organiza este evento presidido por la Reina Sofía, durante las jornadas también se va a explorar la colaboración de los pacientes, los familiares y las organizaciones con la investigación ya que "ellos pueden ser, realmente, un motor de cómo se avanza en el conocimiento de estas enfermedades". El doctor ha hecho estas consideraciones durante la presentación las jornadas que tienen como objetivo poner "en común hallazgos y estudiar la situación actual de la investigación sobre ELA, en particular los avances en medicina de precisión". El congreso organizado por el órgano dependiente del Instituto de Salud Carlos III, y por la Fundación Reina Sofía, cuenta con la colaboración del Ayuntamiento de Almería y la Diputación Provincial. Cerca de 200 personas ya se han inscrito en este encuentro que espera convertirse en una cita anual para la investigación de la ELA. El vicepresidente de la Diputación de Almería, Ángel Escobar, ha felicitado a la Fundación Reina Sofía y la Fundación CIEN por apostar por Almería para ser "la capital nacional de la investigación neurológica para combatir esta enfermedad". "Agradecer el papel de Doña Sofía para liderar la lucha contra el ELA, visibilizar la problemática que sufren cada día los enfermos y sus familias. Este congreso es el primero, pero estoy seguro que vendrán muchas ediciones para seguir avanzando en la batalla contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica y lograr que los más de 4.000 casos que se registran en España puedan algún día alcanzar la cura". ha añadido. Del mismo modo, Escobar ha detallado la colaboración de la Diputación para contribuir a que la provincia pueda acoger proyectos de este calado que la sitúan como foco de conocimiento e investigación. Por su parte, la gerente de CIEN, María Ángeles Pérez, ha aprovechado la ocasión para "agradecer tanto al Ayuntamiento de Almería como a la Diputación su apoyo y colaboración con este Congreso, así como a la Fundación Reina Sofía y la Reina, quien se ha implicado especialmente". El vocal secretario de la Fundación Reina Sofía, José Luis Nogueira, ha informado de que Doña Sofía "lleva más de 20 años impulsando la investigación de las enfermedades neurodegenerativas". Con respecto a la ELA, "Su Majestad ha podido comprobar por personas cercanas a su entorno las terribles consecuencias de esta enfermedad" y por eso "nos ha requerido que pongamos todo nuestro empeño en poder dar esperanza a los enfermos de la ELA y a sus familias, a través del único medio que conocemos, como es la investigación". La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas implicadas en el movimiento. Sus síntomas conducen a la parálisis progresiva de la mayoría de los músculos y la esperanza de vida, en la gran mayoría de casos, es inferior a cinco años. Entre 4.000 y 4.500 personas se estima que padecen actualmente la enfermedad en España. En Almería cada año se diagnostican unos diez nuevos casos de ELA, y en la Unidad Multidisciplinar de ELA del Hospital Universitario Torrecárdenas actualmente se atienden a unas 40 personas. 'MANOLO BARRÓS' La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia. Además, gracias a la buena acogida de la reciente Gala de ballet a beneficio de la Fundación Reina Sofía, celebrada el pasado 8 de junio en el marco del Festival de Granada, permitirá a la Fundación destinar más de 140.000 euros a un nuevo proyecto de investigación en ELA en el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía, paralelo al Proyecto Manolo Barrós. La Reina

Sofía desde hace más de 20 años impulsa la investigación en enfermedades neurodegenerativas, y en lo que respecta a la ELA ha comprobado sus dolorosos efectos en personas queridas y cercanas que padecieron la enfermedad como el Profesor Lora-Tamayo, el banquero Francisco Luzón, el diplomático Juan Ramón Martínez Salazar o el general Manuel Barrós, que estuvo ligado a la Casa Real durante 30 años, 14 de ellos como jefe del Servicio de Seguridad, y cuyo nombre ha querido Doña Sofía que lleve este congreso.



Medio: cope.es

Publicado: 20/06/2024

Edición: Digital

Sección:

URL: cope.es/emisoras/andalucia/almeria-provincia/almeria/no...

Audiencia: 6.934.031

Valor: 8.598€

20/06/2024

La Reina Sofía preside en Almería el I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barros' - Almería - COPE

item no encontrado

La Reina Sofía preside en Almería el I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barros'

29/06/2023 LA REINA SOFÍA HA RECIBIDO EL PREMIO DE HONOR AL VALOR AÑADIDO DE LA FUNDACIÓN TRANSFORMA ESPAÑA.

20 jun 2024 - 08:19

Actualizado 08:32

La capital almeriense acoge este jueves, día 20, y el viernes 21 de junio, el I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barros', presidido por Su Majestad la Reina Sofía y organizado por la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, en colaboración con la Fundación Reina Sofía, el Ayuntamiento de Almería y la Diputación.

Este Congreso se crea como un hito crucial en la lucha contra una enfermedad neurodegenerativa aún sin cura y durante el mismo expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud, y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA se darán cita durante dos jornadas para promover el intercambio de conocimientos y experiencias y también impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología.

El Congreso será presidido por Su Majestad la Reina Doña Sofía, quien ha mostrado un compromiso constante con la investigación y la concienciación sobre enfermedades neurodegenerativas. Durante el evento, se presentarán y discutirán los últimos avances en la investigación sobre la ELA, así como estrategias para abordar esta enfermedad que aún carece de cura.

PROGRAMA

La actividad arrancará en la tarde del jueves, 20 de junio, con una primera sesión que tratará sobre "La importancia de las donaciones de cerebro para la investigación en ELA".

El viernes, 21 de junio, coincidiendo con el Día Internacional de la ELA, se celebrará un acto institucional a las 12.00 horas con la presencia de Su Majestad la Reina Doña Sofía, la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, el presidente de la Diputación de Almería, Javier Aureliano García, y la gerente de la Fundación CIEN, María Ángeles Pérez, así como distintas autoridades de la ciudad, del tejido asociativo y también, de la comunidad científica. Posteriormente, el director científico de CIEN, Dr. Pascual Sánchez Juan, ofrecerá una ponencia sobre "Medicina de Precisión".

Cerca de 200 personas ya se han inscrito en este importante encuentro que espera convertirse en una cita anual para la investigación de la ELA.

La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto será desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia.

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas implicadas en el movimiento. Sus síntomas conducen a la parálisis progresiva de la mayoría de los músculos y la esperanza de vida, en la gran mayoría de casos, es inferior a 5 años. Entre 4.000 y 4.500 personas

se estima que padecen actualmente la enfermedad en España.

MANOLO BARRÓS, COLABORADOR DE LA CASA DE S.M. EL REY

Su Majestad la Reina Doña Sofía desde hace más de veinte años impulsa la investigación en enfermedades neurodegenerativas, y en lo que respecta a la ELA ha comprobado sus dolorosos efectos en personas queridas y cercanas como el Profesor Lora-Tamayo, o el general Manuel Barrós, fallecido recientemente, que estuvo ligado a la Casa Real durante 30 años, 14 de ellos como jefe del Servicio de Seguridad y cuyo nombre ha querido que lleve este Congreso.

Etiquetas

Medio: lavanguardia.com**Publicado:** 21/06/2024**Edición:** Digital**Sección:****URL:** lavanguardia.com/vida/20240621/9750643/investigacion-el...**Audiencia:** 28.784.332**Valor:** 35.692€

21/06/2024

La investigación contra la ELA reúne a expertos mundiales en un congreso en Almería

Almería, 21 jul (EFE).- El I Congreso Internacional sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) 'Manolo Barrós', presidido por la reina Sofía, celebra este viernes su segunda y última jornada en Almería, donde se han dado cita los principales expertos mundiales en la materia, que se han centrado en el debate científico y la concienciación sobre esta enfermedad. Almería, 21 jul (EFE).- El I Congreso Internacional sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) 'Manolo Barrós', presidido por la reina Sofía, celebra este viernes su segunda y última jornada en Almería, donde se han dado cita los principales expertos mundiales en la materia, que se han centrado en el debate científico y la concienciación sobre esta enfermedad. La jornada de este viernes ha comenzado con la ponencia 'Esclerosis lateral amiotrófica: genes, ambiente y envejecimiento', a cargo del doctor Javier Riancho, de la Fundación Instituto de Investigación Marqués de Valdecilla, seguida por 'ELA: una patología compleja con múltiples dianas terapéuticas', del doctor José Ramón Naranjo del Centro Nacional de Biotecnología (CIBERNED). La ponencia 'Papel de los biomarcadores plasmáticos en la ELA', de la investigadora de la Fundación CIEN Minerva Martínez, ha antecedido la celebración del acto oficial del Día Internacional de la ELA, dirigido y moderado por la reina Sofía. En el mismo han intervenido la secretaria general de Investigación, Eva Ortega; la consejera andaluza de Salud, Catalina García; la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, y el presidente de la Diputación de Almería, Javier A. García. Tras este breve receso, el encuentro ha continuado con 'Medicina de Precisión', del doctor Pascual Sánchez Juan, director científico de la Fundación CIEN. Ya por la tarde, el congreso acogerá las ponencias 'Búsqueda de factores (Epi)genómicos en la Esclerosis Lateral Amiotrófica', del doctor Alfredo Ramírez de la University Hospital of Cologne, y 'Plasma Extracellular Vesicle Tau and TDP as a diagnostic biomarker for FTD and ALS', de la doctora Anja del University Hospital Bonn & German Center for Neurodegenerative Diseases. Cerrará el congreso 'Neuroimagen en la ELA y el deterioro cognitivo relacionado con la acumulación de TDP-43', del doctor Michel Grothe, responsable de la Plataforma Neuroimagen de la Fundación CIEN. Este jueves hubo una primera sesión sobre la importancia de las donaciones de cerebro para la investigación en ELA, que contó con la visita de doña Sofía antes de su participación en el acto de recepción del congreso en el Ayuntamiento de Almería. La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas implicadas en el movimiento. Sus síntomas conducen a la parálisis progresiva de la mayoría de los músculos y la esperanza de vida, en la gran mayoría de casos, es inferior a cinco años. Entre 4.000 y 4.500 personas se estima que padecen actualmente la enfermedad en España. La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia. La reina ha comprobado los dolorosos efectos de la ELA en personas queridas y cercanas que padecieron la enfermedad como el profesor Lora-Tamayo, el banquero Francisco Luzón, el diplomático Juan Ramón Martínez Salazar o el general Manuel Barrós, que estuvo ligado a la Casa Real durante 30 años, 14 de ellos como jefe del Servicio de Seguridad, y cuyo nombre ha querido doña Sofía que lleve este congreso. EFE 1011266 mma/bfv (foto) (vídeo)

20/06/2024

El I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' se celebrará bajo la Presidencia de la reina Sofía

MADRID, 20 (SERVIMEDIA) Hoy y mañana se celebrará en Almería el I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós', presidido por la reina Sofía y organizado por la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, y por la Fundación Reina Sofía, con la colaboración del Ayuntamiento de Almería y la Diputación de la provincia homónima, según informaron las entidades convocantes. En concreto, el congreso se trata de un debate científico y de concienciación sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y se crea como un hito crucial en la lucha contra una enfermedad neurodegenerativa aún sin cura, declararon las entidades. La reina Sofía, a través de su fundación, impulsa la realización de este congreso, así como la investigación en ELA que se desarrolla en el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía al considerar que "es una de las peores enfermedades a la que una persona se puede enfrentar, debido al sufrimiento que el paciente padece a lo largo de su evolución, y del que es plenamente consciente". Por ello, en palabras dirigidas a los miembros de su Fundación, la reina Sofía pidió que "debemos ayudar a los enfermos y a sus familias para aliviar este sufrimiento. La única esperanza para nuestros queridos enfermos es encontrar una solución a través de la investigación, en la cual la Fundación Reina Sofía está poniendo todo su empeño". Durante dos jornadas, expertos, investigadores, profesionales de la salud y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA se darán cita en el I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós', que busca no solo promover el intercambio de conocimientos y experiencias, sino también impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología, agregaron los organizadores. La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia, argumentaron. Además, gracias a la buena acogida de la reciente Gala de Ballet a beneficio de la Fundación Reina Sofía, celebrada el pasado 8 de junio en el marco del Festival de Granada, permitirá a la fundación destinar más de 140.000 euros a un nuevo proyecto de investigación en ELA en el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía, paralelo al Proyecto Manolo Barrós, concluyeron. (SERVIMEDIA)20-JUN-2024 10:28 (GMT +2)LSM/gja (C) SERVIMEDIA. Esta información es propiedad de Servimedia. Sólo puede ser difundida por los clientes de esta agencia de noticias citando a Servimedia como autor o fuente. Todos los derechos reservados. Queda prohibida la distribución y la comunicación pública por terceros mediante cualquier vía o soporte.

20/06/2024

Diputación.-El Congreso Internacional de ELA abordará las donaciones de cerebros para estudiar la enfermedad

El I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' que se celebra hasta este viernes en Almería abordará la donación de cerebros por parte de pacientes como una de las principales necesidades para avanzar en el estudio de la enfermedad. ALMERÍA, 20 (EUROPA PRESS) El I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' que se celebra hasta este viernes en Almería abordará la donación de cerebros por parte de pacientes como una de las principales necesidades para avanzar en el estudio de la enfermedad. El director científico del Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN), Pascual Sánchez Juan, ha indicado este jueves que estas donaciones resultan "clave" puesto que el cerebro es "el órgano más complejo que se conoce", por lo que se precisa de su estudio. Según ha indicado el representante de la fundación que organiza este evento presidido por la Reina Emérita Doña Sofía, durante las jornadas también se va a explorar la colaboración de los pacientes, los familiares y las organizaciones con la investigación ya que "ellos pueden ser, realmente, un motor de cómo se avanza en el conocimiento de estas enfermedades". El doctor ha hecho estas consideraciones durante la presentación las jornadas que tienen como objetivo poner "en común hallazgos y estudiar la situación actual de la investigación sobre ELA, en particular los avances en medicina de precisión". El congreso organizado por el órgano dependiente del Instituto de Salud Carlos III, y por la Fundación Reina Sofía, cuenta con la colaboración del Ayuntamiento de Almería y la Diputación Provincial. Cerca de 200 personas ya se han inscrito en este encuentro que espera convertirse en una cita anual para la investigación de la ELA. La concejal de Familia, Inclusión e Igualdad del Ayuntamiento de Almería, Paola Laynez, ha agradecido "la generosidad de Su Majestad la Reina Doña Sofía que estará dos días en nuestra ciudad, demostrando un aspecto que le ha acompañado como hilo conductor a lo largo de toda una vida de servicio público. Me refiero a su compromiso con las causas sociales, y que refleja una vez más con su apoyo a un congreso que aborda una enfermedad con un diagnóstico duro de asimilar para las personas con ELA". Además, ha manifestado que "el Ayuntamiento de Almería trabaja día a día para convertirse en un referente nacional en materia de inclusión. Y en este camino nuestro buque insignia es el Espacio Alma, primer edificio inclusivo en estas características en todo el territorio nacional, abierto en el otoño de 2022 para atender las necesidades del Tercer Sector. En el Espacio Alma ya trabajan 50 asociaciones, entre ellas las dedicadas a personas afectadas con Alzheimer, Parkinson, esclerosis, etc", ha dicho. El vicepresidente de la Diputación de Almería, Ángel Escobar, ha felicitado a la Fundación Reina Sofía y la Fundación CIEN por apostar por Almería para ser "la capital nacional de la investigación neurológica para combatir esta enfermedad". "Agradecer el papel de Doña Sofía para liderar la lucha contra el ELA, visibilizar la problemática que sufren cada día los enfermos y sus familias. Este congreso es el primero, pero estoy seguro que vendrán muchas ediciones para seguir avanzando en la batalla contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica y lograr que los más de 4.000 casos que se registran en España puedan algún día alcanzar la cura". ha añadido. Del mismo modo, Escobar ha detallado la colaboración de la Diputación para contribuir a que la provincia pueda acoger proyectos de este calado que la sitúan como foco de conocimiento e investigación. Por su parte, la gerente de CIEN, María Ángeles Pérez, ha aprovechado la ocasión para "agradecer tanto al Ayuntamiento de Almería como a la Diputación su apoyo y colaboración con este Congreso, así como a la Fundación Reina Sofía y la Reina, quien se ha implicado especialmente". El vocal secretario de la Fundación Reina Sofía, José Luis Nogueira, ha informado de que Doña Sofía "lleva más de 20 años impulsando la investigación de las enfermedades neurodegenerativas". Con respecto a la ELA, "Su Majestad ha podido comprobar por personas cercanas a su entorno las terribles consecuencias de esta enfermedad" y por eso "nos ha requerido que pongamos todo nuestro empeño en poder dar esperanza a los enfermos de la ELA y a sus familias, a través del único medio que conocemos, como es la investigación". La ELA es una

enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas implicadas en el movimiento. Sus síntomas conducen a la parálisis progresiva de la mayoría de los músculos y la esperanza de vida, en la gran mayoría de casos, es inferior a cinco años. Entre 4.000 y 4.500 personas se estima que padecen actualmente la enfermedad en España. En Almería cada año se diagnostican unos diez nuevos casos de ELA, y en la Unidad Multidisciplinar de ELA del Hospital Universitario Torrecárdenas actualmente se atienden a unas 40 personas. 'MANOLO BARRÓS' La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia. Además, gracias a la buena acogida de la reciente Gala de ballet a beneficio de la Fundación Reina Sofía, celebrada el pasado 8 de junio en el marco del Festival de Granada, permitirá a la Fundación destinar más de 140.000 euros a un nuevo proyecto de investigación en ELA en el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía, paralelo al Proyecto Manolo Barrós. Doña Sofía desde hace más de 20 años impulsa la investigación en enfermedades neurodegenerativas, y en lo que respecta a la ELA ha comprobado sus dolorosos efectos en personas queridas y cercanas que padecieron la enfermedad como el Profesor Lora-Tamayo, el banquero Francisco Luzón, el diplomático Juan Ramón Martínez Salazar o el general Manuel Barrós, que estuvo ligado a la Casa Real durante 30 años, 14 de ellos como jefe del Servicio de Seguridad, y cuyo nombre ha querido Doña Sofía que lleve este congreso.

Medio: lavanguardia.com**Publicado:** 19/06/2024**Edición:** Digital**Sección:****URL:** lavanguardia.com/local/sevilla/20240619/9745464/reina-e...**Audiencia:** 28.784.332**Valor:** 35.692€

19/06/2024

La Reina Emérita Sofía asiste desde este jueves al I Congreso Internacional de ELA 'Manolo Barrós' en Almería

La Reina Emérita Sofía asiste desde este jueves al I Congreso Internacional de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) 'Manolo Barrós' que, organizado por la Fundación CIEN y por Fundación Reina Sofía, con la colaboración del Ayuntamiento y la Diputación, busca convertirse en un referente en investigación. ALMERÍA, 19 (EUROPA PRESS) La Reina Emérita Sofía asiste desde este jueves al I Congreso Internacional de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) 'Manolo Barrós' que, organizado por la Fundación CIEN y por Fundación Reina Sofía, con la colaboración del Ayuntamiento y la Diputación, busca convertirse en un referente en investigación. Doña Sofía va a dar una recepción este jueves a última hora en el Ayuntamiento de la capital a los congresistas e investigadores participantes en el Congreso toda vez que el viernes asistirá a las ponencias que organiza el Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas, dependiente del Instituto de Salud Carlos III, con la Fundación Reina Sofía, según informa Casa Real. El evento busca convertirse "en el epicentro del debate científico y la concienciación sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica" (ELA). Ante ello, la Reina Emérita ha mostrado un compromiso constante con la investigación y la concienciación sobre enfermedades neurodegenerativas. Durante el evento, se presentarán y discutirán los últimos avances en la investigación sobre la ELA, así como estrategias para abordar esta enfermedad que aún carece de cura. Expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud, y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA, se darán cita en este evento de dos jornadas, que busca no solo promover el intercambio de conocimientos y experiencias, sino también impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología. La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas implicadas en el movimiento. Sus síntomas conducen a la parálisis progresiva de la mayoría de los músculos y la esperanza de vida, en la gran mayoría de casos, es inferior a 5 años. Entre 4.000 y 4.500 personas se estima que padecen actualmente la enfermedad en España. La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia. Doña Sofía impulsa desde hace más de 20 años la investigación en enfermedades neurodegenerativas, y en lo que respecta a la ELA ha comprobado sus dolorosos efectos en personas queridas y cercanas que padecieron la enfermedad como el Profesor Lora-Tamayo, el banquero Francisco Luzón, el diplomático Juan Ramón Martínez Salazar o el general Manuel Barrós, que padece la enfermedad y estuvo ligado a la Casa Real durante 30 años, 14 de ellos como jefe del Servicio de Seguridad, y cuyo nombre ha querido que lleve este Congreso. EL PROGRAMA El Congreso arrancará en la tarde de este jueves con una primera sesión que tratará sobre la importancia de las donaciones de cerebro para la investigación en ELA, mientras que el viernes, coincidiendo con el Día Internacional de la ELA, se celebrará un acto institucional a las 12,00 horas. El acto, que tendrá lugar en la Casa de las Mariposas, contará también con la presencia de la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, el presidente de la Diputación de Almería, Javier Aureliano García, y distintas autoridades de la ciudad, del tejido asociativo y también, de la comunidad científica. Posteriormente, el director científico de CIEN, el doctor Pascual Sánchez Juan, ofrecerá una ponencia sobre medicina de precisión. Cerca de 200 personas ya se han inscrito en este importante encuentro que espera convertirse en una cita anual para la investigación de la ELA.

21/06/2024

La Junta afirma que si una enfermedad precisa de discriminación positiva, esa es la ELA

Almería, 21 jun (EFE).- La consejera de Salud y Consumo, Catalina García, ha sostenido este viernes que "si una enfermedad ahora mismo necesita una discriminación positiva, es la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), porque su tiempo no es nuestro tiempo". Almería, 21 jun (EFE).- La consejera de Salud y Consumo, Catalina García, ha sostenido este viernes que "si una enfermedad ahora mismo necesita una discriminación positiva, es la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), porque su tiempo no es nuestro tiempo". Así lo ha apuntado durante su intervención en el acto oficial con motivo del Día Internacional de la ELA celebrado en el marco del I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' en Almería, presidido por la reina Doña Sofía. Ha resaltado que éste es un día para "recordar a los que hoy ya no están, a los que el tiempo se le acabó", y ha agregado: "Manolo Barró fue uno de ellos, hoy está aquí su familia. Nosotros podemos mirar el reloj, pero cuando a una persona le diagnostican el ELA, por mucho tiempo ese reloj se paraliza". García ha asegurado que para estos pacientes el tiempo no es nuestro tiempo: "Su tiempo es distinto y cada segundo cuenta. Por eso hoy que estamos todos reunidos aquí, todas las administraciones tenemos que reconocer que fallamos y que podemos hacer mucho más, mucho más y que tenemos que poner en el centro también a esos profesionales que día a día se calientan la cabeza para hacer comité multidisciplinares para ayudar a los pacientes", ha subrayado. Así, ha incidido en que estos pacientes precisan de la ayuda de todos y de una discriminación positiva, a la vez que ha señalado que estos comités "funcionan muy bien" en Andalucía gracias a los profesionales que forman parte de ellos. "Dedicamos dinero a la investigación de la ELA y de enfermedades raras, pero no llegamos. Pongámonos todos las pilas. Nuestro tiempo no es su tiempo. Pero mañana puede ser el nuestro. Así que compromiso de administraciones, compromiso de investigadores que están ahí siempre con un reconocimiento, algunas veces parco porque trabajan mucho y se ve muy poco", ha añadido. EFE 1011266 mma/bfv

20/06/2024

El Congreso Internacional de ELA abordará las donaciones de cerebros, clave para estudiar la enfermedad

Presentación del I Congreso Internacional de ELA 'Manolo Barrós'. - DIPUTACIÓN DE ALMERÍA ALMERÍA, 20 Jun. (EUROPA PRESS) - El I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' que se celebra hasta este viernes en Almería abordará la donación de cerebros por parte de pacientes como una de las principales necesidades para avanzar en el estudio de la enfermedad. El director científico del Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN), Pascual Sánchez Juan, ha indicado este jueves que estas donaciones resultan "clave" puesto que el cerebro es "el órgano más complejo que se conoce", por lo que se precisa de su estudio. Según ha indicado el representante de la fundación que organiza este evento presidido por la Reina Emérita Doña Sofía, durante las jornadas también se va a explorar la colaboración de los pacientes, los familiares y las organizaciones con la investigación ya que "ellos pueden ser, realmente, un motor de cómo se avanza en el conocimiento de estas enfermedades". El doctor ha hecho estas consideraciones durante la presentación las jornadas que tienen como objetivo poner "en común hallazgos y estudiar la situación actual de la investigación sobre ELA, en particular los avances en medicina de precisión". El congreso organizado por el órgano dependiente del Instituto de Salud Carlos III, y por la Fundación Reina Sofía, cuenta con la colaboración del Ayuntamiento de Almería y la Diputación Provincial. Cerca de 200 personas ya se han inscrito en este encuentro que espera convertirse en una cita anual para la investigación de la ELA. La concejal de Familia, Inclusión e Igualdad del Ayuntamiento de Almería, Paola Laynez, ha agradecido "la generosidad de Su Majestad la Reina Doña Sofía que estará dos días en nuestra ciudad, demostrando un aspecto que le ha acompañado como hilo conductor a lo largo de toda una vida de servicio público. Me refiero a su compromiso con las causas sociales, y que refleja una vez más con su apoyo a un congreso que aborda una enfermedad con un diagnóstico duro de asimilar para las personas con ELA". Además, ha manifestado que "el Ayuntamiento de Almería trabaja día a día para convertirse en un referente nacional en materia de inclusión. Y en este camino nuestro buque insignia es el Espacio Alma, primer edificio inclusivo en estas características en todo el territorio nacional, abierto en el otoño de 2022 para atender las necesidades del Tercer Sector. En el Espacio Alma ya trabajan 50 asociaciones, entre ellas las dedicadas a personas afectadas con Alzheimer, Parkinson, esclerosis, etc", ha dicho. El vicepresidente de la Diputación de Almería, Ángel Escobar, ha felicitado a la Fundación Reina Sofía y la Fundación CIEN por apostar por Almería para ser "la capital nacional de la investigación neurológica para combatir esta enfermedad". "Agradecer el papel de Doña Sofía para liderar la lucha contra el ELA, visibilizar la problemática que sufren cada día los enfermos y sus familias. Este congreso es el primero, pero estoy seguro que vendrán muchas ediciones para seguir avanzando en la batalla contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica y lograr que los más de 4.000 casos que se registran en España puedan algún día alcanzar la cura". ha añadido. Del mismo modo, Escobar ha detallado la colaboración de la Diputación para contribuir a que la provincia pueda acoger proyectos de este calado que la sitúan como foco de conocimiento e investigación. Por su parte, la gerente de CIEN, María Ángeles Pérez, ha aprovechado la ocasión para "agradecer tanto al Ayuntamiento de Almería como a la Diputación su apoyo y colaboración con este Congreso, así como a la Fundación Reina Sofía y la Reina, quien se ha implicado especialmente". El vocal secretario de la Fundación Reina Sofía, José Luis Nogueira, ha informado de que Doña Sofía "lleva más de 20 años impulsando la investigación de las enfermedades neurodegenerativas". Con respecto a la ELA, "Su Majestad ha podido comprobar por personas cercanas a su entorno las terribles consecuencias de esta enfermedad" y por eso "nos ha requerido que pongamos todo nuestro empeño en poder dar esperanza a los enfermos de la ELA y a sus familias, a través del único medio que conocemos, como es la investigación". La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas implicadas en el movimiento. Sus síntomas conducen a la parálisis progresiva de la mayoría de los músculos y la esperanza de vida,

en la gran mayoría de casos, es inferior a cinco años. Entre 4.000 y 4.500 personas se estima que padecen actualmente la enfermedad en España. En Almería cada año se diagnostican unos diez nuevos casos de ELA, y en la Unidad Multidisciplinar de ELA del Hospital Universitario Torrecárdenas actualmente se atienden a unas 40 personas. 'MANOLO BARRÓS' La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia. Además, gracias a la buena acogida de la reciente Gala de ballet a beneficio de la Fundación Reina Sofía, celebrada el pasado 8 de junio en el marco del Festival de Granada, permitirá a la Fundación destinar más de 140.000 euros a un nuevo proyecto de investigación en ELA en el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía, paralelo al Proyecto Manolo Barrós. Doña Sofía desde hace más de 20 años impulsa la investigación en enfermedades neurodegenerativas, y en lo que respecta a la ELA ha comprobado sus dolorosos efectos en personas queridas y cercanas que padecieron la enfermedad como el Profesor Lora-Tamayo, el banquero Francisco Luzón, el diplomático Juan Ramón Martínez Salazar o el general Manuel Barrós, que estuvo ligado a la Casa Real durante 30 años, 14 de ellos como jefe del Servicio de Seguridad, y cuyo nombre ha querido Doña Sofía que lleve este congreso.

Medio: balancesociosanitario.com

Publicado: 21/06/2024

Audiencia: 3.229

Edición: Digital

Valor: 250€

Sección:

URL: balancesociosanitario.com/actualidad/dia-mundial-de-la-...

21/06/2024

Día Mundial de la ELA: una lucha constante para la prevención, la atención y la investigación

Día Mundial de la ELA: una lucha constante para la prevención, la atención y la investigación

Día Mundial de la ELA.

Día Mundial de la ELA: una lucha constante para la prevención, la atención y la investigación

· 0 Comentarios · 3 Minutos de lectura · 0

Este viernes se conmemora el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad neurodegenerativa, a día de hoy incurable, de rápida evolución y que, según la Sociedad Española de Neurología estima el número de pacientes entre 4.000 y 4.500.

Sus síntomas conducen a la parálisis progresiva de la mayoría de los músculos y la esperanza de vida, en la gran mayoría de casos, es inferior a 5 años. El 50% de quienes la padecen fallecen en menos de tres años desde el inicio de la enfermedad, según un informe de la Fundación Luzón publicado en 2016. El porcentaje se eleva hasta el 80% en los cinco primeros años y hasta el 95% en los diez.

Con este planteamiento, el Ministerio de Derechos Sociales creará un canal rápido para que las personas que hayan sido diagnosticadas de enfermedades neurodegenerativas de rápida evolución y que necesiten atención con urgencia puedan ser valoradas con carácter prioritario y mediante un trámite de urgencia para acceder, en el menor plazo de tiempo posible, a los servicios y prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia. No son las únicas medidas que ayudan a hacerle frente.

Tres líneas clave para mejorar la atención

Además, Derechos Sociales puso en marcha en diciembre dos centros público para atender a pacientes de ELA, que van a ofrecer un soporte específico a los cuidados asistenciales y clínicos. A su vez, Sanidad va a desarrollar, además, un programa específico de prestaciones en el ámbito de la rehabilitación y de la medicina física para personas con enfermedades neuromusculares. El objetivo es facilitar el mantenimiento, o incluso mejora, del mayor grado de capacidad funcional e independencia posible y que, de esta manera, puedan mantener su máxima autonomía y mejorar su calidad de vida.

Asimismo, Sanidad llevará a cabo una actualización del documento de Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, de 2017, para incorporar nuevos hitos y acciones a la atención sanitaria a las personas con ELA. También se pondrá en marcha las recomendaciones de la evaluación de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas relacionadas con la prevención, la atención y la investigación en este grupo de patologías.

Y, en tercer lugar, Sanidad emprenderá una revisión de la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud, dentro de la Comisión de Prestaciones, Aseguramiento y Financiación, del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, en lo relativo a las enfermedades neuromusculares, especialmente en el ámbito de las ortoprótesis.

De esta forma, es necesario abordar la ELA desde múltiples ámbitos, principalmente la investigación y el apoyo a todos los pacientes. Así se están celebrando durante estas semanas congresos, jornadas, seminarios, et. para visibilizar la necesidad de un mayor estudio e inversión para la ELA.

Congreso Internacional sobre la ELA "Manolo Barrós"

Durante dos jornadas, expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud, y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA, se darán cita en I Congreso

Internacional sobre la ELA "Manolo Barrós" de Almería, presidido por S.M. la Reina Doña Sofía y organizado por la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, y por la Fundación Reina Sofía, con la colaboración de la Diputación y el Ayuntamiento de Almería. La cita busca no solo promover el intercambio de conocimientos y experiencias, sino también impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología.

Ver también

El Plan de Choque de la Dependencia a examen en el XXIV Dictamen del Observatorio Estatal de la Dependencia

En palabras dirigidas a los miembros de su Fundación, Doña Sofía pidió que "debemos ayudar a los enfermos y a sus familias para aliviar este sufrimiento. La única esperanza para nuestros queridos enfermos es encontrar una solución a través de la investigación, en la cual la Fundación Reina Sofía está poniendo todo su empeño".

El proyecto "Manolo Barrós", iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Barrós, paciente de ELA, estuvo ligado a la Casa Real durante 30 años, 14 de ellos como jefe del Servicio de Seguridad, y cuyo nombre ha querido Doña Sofía que lleve este Congreso.

Infografía que recoge información sobre esta enfermedad degenerativa del sistema nervioso. Departamento de Educación para la Salud del Centro de Referencia Estatal para personas con Discapacidades Neurológicas (Credine) del Imsero en Langreo.

atención de la ELA ELA ELA España investigación de la ELA prevención de la ELA

Publicaciones relacionadas

21/06/2024

La Reina Sofía preside un congreso internacional con expertos en la investigación de la ELA

ALMERÍA, 21 (EUROPA PRESS) La Reina Emérita Doña Sofía ha presidido este viernes en Almería el I Congreso Internacional sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) 'Manolo Barrós' que ha reunido a expertos internacionales para abordar los avances en la investigación sobre esta enfermedad a través de un cónclave con vocación anual. El evento que organiza la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, con la Fundación Reina Sofía, en colaboración con el Ayuntamiento y la Diputación de Almería, busca convertirse en el epicentro del debate científico y la concienciación sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud, y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA han dado cita en este evento de dos jornadas, que busca promover el intercambio de conocimientos y experiencias, e impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología, según ha informado Casa Real. A su llegada a la Casa de las Mariposas de Almería, Doña Sofía ha ocupado su lugar en la mesa presidencial desde donde abrió la sesión y concedió, sucesivamente, la palabra a las distintas autoridades. Tras las intervenciones, ha dado por cerrado el acto institucional con motivo del Día Internacional contra el ELA, que se celebra coincidiendo con las jornadas. Asimismo, ha asistido a la sesión con el título 'Medicina de precisión' a cargo del director Científico CIEN, Pascual Sánchez, a la sesión con el título 'Búsqueda de factores (Epi)genómicos en la Esclerosis Lateral Amiotrófica', y a la sesión con el título 'Plasma Extracelular Vesicle Tau and TDP as a diagnostic biomarker for FTD and ALS'. La Reina Emérita ha sido recibida por la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez; la secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, Eva Ortega; el presidente de la Diputación Provincial de Almería, Javier Aureliano García Molina; el gerente de la Fundación CIEN, María de los Ángeles Pérez; y el presidente de la Fundación Cajamar, Roberto García Torrente. "AUNAR FUERZAS" EN LA INVESTIGACIÓN Durante su intervención, la secretaria general de Investigación ha trasladado el interés del Gobierno por "aunar fuerzas" en torno a la investigación de cara a dar respuesta a enfermedades como la ELA, una patología que, según ha recordado, afecta a cinco de cada 100.000 personas a nivel mundial. "Tenemos la obligación de destinar recursos para la investigación y en particular para los estudios en ELA, que nos lleven a diagnósticos de precisión y tratamientos exitosos que mejoren la calidad de vida de los pacientes", ha indicado Ortega, quien ha reclamado en este sentido la colaboración público-privada para alcanzar el objetivo al ser "uno de los eslabones principales de esta cadena que se llama investigación trasnacional". Así, ha incidido en el apoyo que se brinda desde el Instituto de Salud Carlos III mediante el centro de investigación biomédica en red (Ciber) a una línea de estudio sobre la ELA, sentido en el que también ha agradecido la labor de la Fundación CIEN y la financiación de la Fundación Reina Sofía para el estudio de biomarcadores de diagnóstico de esta enfermedad. "Todos los esfuerzos son pocos. Necesitamos el compromiso de los actores en ciencia, pero también la fuerza motriz de las instituciones", ha señalado la secretaria de Estado quien ha reivindicado la "ciencia con mayúsculas" que acerque a la sociedad a "diagnósticos de precisión, a tratamientos personalizados y a una cura y mejora de la calidad de vida de todos". "DISCRIMINACIÓN POSITIVA" ANTE LA ELA La consejera de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía, Catalina García, ha reclamado por su parte la "discriminación positiva" ante la ELA puesto que "todas las administraciones" pueden "hacer mucho más" y el tiempo de quienes la padecen "no es nuestro tiempo". "Tenemos que poner en el centro también a esos profesionales que día a día se calientan la cabeza", ha reclamado también García, quien ha destacado la labor de los comités multidisciplinares destinados a atender a los pacientes y que "funcionan muy bien" gracias a los profesionales que los integran. La titular andaluza de Salud ha mostrado también mano tendida para la colaboración entre administraciones, ya que, según ha advertido, "dedicamos dinero a la investigación de la ELA y de enfermedades raras, pero no llegamos". García ha expuesto que en

Andalucía se diagnostican 90 nuevos casos cada año, afectando a unas 800 personas, toda vez que la Junta cuenta con dos estudios competitivos, con ayudas activas, y con cuatro ensayos clínicos destinados a profundizar en esta enfermedad. El presidente de la Diputación de Almería, Javier Aureliano García, ha afirmado por su parte que la institución está "firmemente comprometida con la igualdad de oportunidades entre todos los almerienses" con el fin de "mejorar su calidad de vida", por lo que "es fundamental promover iniciativas de investigación como estas". "Sabemos que el camino hacia una cura es largo y desafiante, pero cada paso que damos juntos nos acerca más a nuestro objetivo", ha estimado el presidente, quien también ha apelado a la cooperación entre instituciones, organizaciones y la sociedad civil de cara a "avanzar en esta lucha y en la sensibilización". Así, ha destacado la "solidaridad de los almerienses", que "siendo tierra de acogida y una de las líderes en donaciones de órganos, tejidos y sangre del país, son el motor que impulsa la celebración de este tipo de eventos y que demuestra que juntos podemos alcanzar grandes logros". La alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, quien ha ejercido de anfitriona, ha recordado que entre 4.000 y 4.500 personas padecen actualmente ELA en España, por lo que es deber de todos "impulsar y contribuir en la medida de nuestras posibilidades a los avances en la investigación en patologías neurodegenerativas". "Estamos seguros de que es posible mejorar en la atención integral de los pacientes con ELA, y también que es posible lograr una mayor implicación y compromiso de la sociedad, de las administraciones, de las instituciones y de las empresas", ha dicho la primer edil, quien ha agradecido la presencia de la Reina Emérita. Así, en nombre de la ciudadanía almeriense, ha dado las gracias a los profesionales, investigadores y voluntarios que "dedican toda su capacidad y esfuerzo a ayudar a los afectados a mejorar sus expectativas, a superar las dificultades cotidianas y a coronar cada día pequeños grandes logros". "Su generosidad, su ilusión, su optimismo y su compromiso nos enriquecen a todos como sociedad", ha añadido. La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia. La Reina Doña Sofía desde hace más de 20 años impulsa la investigación en enfermedades neurodegenerativas, y en lo que respecta a la ELA ha comprobado sus dolorosos efectos en personas queridas y cercanas que padecieron la enfermedad como el Profesor Lora-Tamayo, el banquero Francisco Luzón, el diplomático Juan Ramón Martínez Salazar o el general Manuel Barrós, que padece la enfermedad y estuvo ligado a la Casa Real durante 30 años, 14 de ellos como jefe del Servicio de Seguridad, y cuyo nombre ha querido que lleve este congreso.

20/06/2024

La Reina Doña Sofía amadrina el I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós' en Almería

Almería, 20 jun (EFE).- El I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' ha arrancado este j... Almería, 20 jun (EFE).- El I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' ha arrancado este jueves con la presencia de la reina Sofía, que preside esta cita organizada por la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, y por la Fundación Reina Sofía. La reina emérita ha asistido a este encuentro, que en su primera tarde ha acogido una sesión que ha tratado sobre la importancia de las donaciones de cerebro para la investigación en ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), antes de participar en la recepción oficial del Congreso en la Casa Consistorial de la capital almeriense. IMÁGENES: CASA REAL CONTIENE IMÁGENES DE LA VISITA DE LA REINA SOFÍA AL I CONGRESO INTERNACIONAL SOBRE EL ELA CELEBRADO EL ALMERÍA.

21/06/2024

El Gobierno reclama la fuerza motriz de las instituciones para luchar contra la ELA

Almería, 21 jun (EFE).- La secretaria general de Investigación, Eva Ortega, ha reclamado este viernes la "fuerza motriz de las instituciones" y el "compromiso de los actores en ciencia" para luchar contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Almería, 21 jun (EFE).- La secretaria general de Investigación, Eva Ortega, ha reclamado este viernes la "fuerza motriz de las instituciones" y el "compromiso de los actores en ciencia" para luchar contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Así lo ha apuntado durante su intervención en el acto oficial del día internacional de la ELA, celebrado en el marco del I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' en Almería, presidido por la reina Sofía. Ortega ha señalado que en esta cita "se reúnen especialistas, investigadores, biobancos y pacientes orquestando una cuádruple hélice, pilar clave en la investigación traslacional, investigación que es la respuesta para enfermedades como el ELA". "Esta patología afecta a cinco personas de cada 100.000 a nivel mundial y se sabe que solo uno de cada diez casos es debido a un origen genético. Es por ello por lo que tenemos la obligación de destinar recursos para la investigación y en particular para los estudios en ELA, que nos lleven a diagnósticos de precisión y tratamientos exitosos", ha dicho. Todo ello para mejorar "la calidad de vida de los pacientes, alcanzando una remisión total de la enfermedad", ha añadido Ortega, que ha sostenido que para eso es preciso "aunar fuerzas". "La colaboración público privada se convierte en uno de los eslabones principales de esta cadena que se llama investigación traslacional", ha apuntado. Ortega ha informado de que "desde el Estado, a través del nuestro Ministerio y en particular desde el Instituto de Salud Carlos III, apoyamos a través de nuestro Ciber (Centro de Investigación Biomédica en Red), una línea específica en investigación en ELA". Ha añadido que la Fundación CIEN, dependiente del Instituto de Salud Carlos III y coorganizadora del congreso, "gracias al compromiso y financiación de la Fundación Reina Sofía, estudia específicamente biomarcadores de diagnóstico para esta patología". El estudio se centra en detectar pequeñas vesículas que se liberan de las células del cerebro y que se podrán detectar en líquido cefalorraquídeo y también en plasma. "Todos los esfuerzos son pocos. Necesitamos el compromiso de los actores en ciencia, pero también la fuerza motriz de las instituciones", ha precisado. Por ello, ha hecho hincapié en la necesidad que la sociedad tiene de ciencia "con mayúsculas", que acerque aún más a diagnósticos de precisión, a tratamientos personalizados y a una "cura y mejora de la calidad de vida de todos y cada uno de nosotros". "La sociedad tiene que ser el altavoz de la necesidad de una ciencia de calidad. Solo así conseguiremos que no haya más familias Barrós en el mundo que sufran, antes, durante y después del desenlace de esta enfermedad", ha concluido. EFE 1011266 mma/fs (foto) (vídeo)

21/06/2024

La primera comunidad que destina una partida presupuestaria a los asistentes de enfermos de ELA

La región andaluza cuenta con dos estudios competitivos, con ayudas activas, y cuatro ensayos clínicos. Andalucía es la primera comunidad autónoma que destina una partida presupuestaria a los asistentes de enfermos de ELA, una medida que supone un importante avance en la atención a las personas con esta enfermedad y que tiene un impacto muy significativo en su autonomía y su calidad de vida. Así lo ha expuesto la consejera de Salud y Consumo, Catalina García, en el I Congreso Internacional de ELA 'Manolo Barrós' organizado por la Fundación Reina Sofía. La titular del ramo ha asistido a este encuentro en Almería, que ha sido inaugurado por Su Majestad la Reina Doña Sofía y al que también han acudido la alcaldesa de la ciudad, María del Mar Vázquez; la delegada del Gobierno en Almería, Aránzazu Martín; el presidente de la Diputación, Javier Aureliano García; el delegado territorial de Salud y Consumo, Juan de la Cruz Belmonte; la secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia, Eva Ortega; la gerente de la Fundación CIEN, María Ángeles Pérez, y el presidente de la Fundación Cajamar, Roberto García, entre otras autoridades. Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), García ha expuesto que en Andalucía se diagnostican 90 nuevos casos cada año, afectando a unas 800 personas. "La ELA interfiere en las neuronas motoras, debilitando progresivamente los músculos y privando a las personas de la capacidad de moverse, hablar y respirar. Hoy, aquí, Andalucía reafirma su compromiso con los pacientes y sus familias, así como con la investigación y el desarrollo de tratamientos innovadores", ha añadido. Durante su intervención, la consejera ha señalado que el 21 de junio es una jornada "para remover conciencias", para recordar que la ELA "existe" y para recordar que es una "dura realidad" a la que tienen que enfrentarse pacientes y, también, sus familias. Por este motivo, ha explicado que desde el Gobierno de Andalucía se trabaja en ambas líneas, "potenciando la investigación y ayudando a que los enfermos de la región tengan mejor calidad de vida". De este modo, ha hecho un llamamiento a todas las Administraciones públicas a seguir avanzando para mejorar la calidad de vida de los pacientes y los familiares y cuidadores de éstos. "El tiempo para nosotros no es el mismo que para los enfermos de ELA. Necesitan una respuesta rápida, porque cada segundo cuenta. La ELA es una enfermedad con un gran impacto en la vida de los pacientes y sus familias, y debemos entre todos dar respuesta". Así, ha mostrado el compromiso de la Consejería de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía con quienes padecen esta patología neurodegenerativa, por lo que ha explicado que, en investigación, Andalucía cuenta con dos estudios competitivos, con ayudas activas, y cuatro ensayos clínicos. "Porque, aunque la fisioterapia sigue siendo el tratamiento fundamental para mejorar la calidad de vida de estos pacientes, la terapia celular surge como un abordaje novedoso, en torno a la que giran estas investigaciones". Andalucía cuenta con un total de 80 proyectos de investigación y 659 estudios clínicos, de los que 485 son ensayos clínicos, los cuales estudian actualmente las enfermedades raras dentro del Sistema Sanitario Público. "Lo que muestra que la atención a las personas que padecen estas enfermedades, unas 500.000 en Andalucía, es una de las prioridades del Gobierno de Andalucía". En este sentido, ha expuesto que la comunidad autónoma es pionera en la elaboración de un Plan de Atención a Personas afectadas por Enfermedades Raras (PAPER) que ha permitido llevar a cabo distintas medidas que han supuesto importantes avances y que ahora se encuentra en proceso de actualización. Entre las nuevas líneas estratégicas del PAPER destaca la creación sistemas de información y registro, para la optimización de la calidad de los sistemas de información, y ampliar la información disponible acerca de las enfermedades raras, recursos y servicios disponibles. También se dirige al diagnóstico precoz, a garantizar la dotación de recursos adecuados y la atención integral, con una atención humanizada a pacientes y familias cuidadoras. El nuevo PAPER incluye medidas para ampliar la cobertura de tratamientos, reducir el tiempo de espera para su acceso y mejorar la adecuación de dichos tratamientos; así como actuaciones dirigidas a incrementar las actividades

de investigación en enfermedades raras y a la mejora de las competencias profesionales a través de la formación. "Con él, Andalucía se sitúa a la vanguardia de la gestión del conocimiento con respecto a la discapacidad en enfermedades raras, ya que tiene relevancia a nivel estatal y es de utilidad general para numerosos profesionales. Desde la Consejería de Salud y Consumo, trabajamos incansablemente para mejorar el diagnóstico temprano, el acceso a terapias avanzadas y el apoyo integral a los afectados", ha concluido, sin olvidar la necesidad que el verdadero reto es "cronificar" esta enfermedad

Agencia de noticias EUROPA PRESS
20/06/2024

La Reina Emérita Sofía asiste desde este jueves al I Congreso Internacional de ELA 'Manolo Barrós' en Almería

ALMERÍA, 20 (EUROPA PRESS)

La Reina Emérita Sofía asiste desde este jueves al I Congreso Internacional de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) 'Manolo Barrós' que, organizado por la Fundación CIEN y por Fundación Reina Sofía, con la colaboración del Ayuntamiento y la Diputación, busca convertirse en un referente en investigación.

Doña Sofía va a dar una recepción este jueves a última hora en el Ayuntamiento de la capital a los congresistas e investigadores participantes en el Congreso toda vez que el viernes asistirá a las ponencias que organiza el Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas, dependiente del Instituto de Salud Carlos III, con la Fundación Reina Sofía, según informa Casa Real.

El evento busca convertirse "en el epicentro del debate científico y la concienciación sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica" (ELA). Ante ello, la Reina Emérita ha mostrado un compromiso constante con la investigación y la concienciación sobre enfermedades neurodegenerativas.

Durante el evento, se presentarán y discutirán los últimos avances en la investigación sobre la ELA, así como estrategias para abordar esta enfermedad que aún carece de cura.

Expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud, y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA, se darán cita en este evento de dos jornadas, que busca no solo promover el intercambio de conocimientos y experiencias, sino también impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología.

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas implicadas en el movimiento. Sus síntomas conducen a la parálisis progresiva de la mayoría de los músculos y la esperanza de vida, en la gran mayoría de casos, es inferior a 5 años. Entre 4.000 y 4.500 personas se estima que padecen actualmente la enfermedad en España.

La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia.

Doña Sofía impulsa desde hace más de 20 años la investigación en enfermedades neurodegenerativas, y en lo que respecta a la ELA ha comprobado sus dolorosos efectos en personas queridas y cercanas que padecieron la enfermedad como el Profesor Lora-Tamayo, el banquero Francisco Luzón, el diplomático Juan Ramón Martínez Salazar o el general Manuel Barrós, que padece la enfermedad y estuvo ligado a la Casa Real durante 30 años, 14 de ellos como jefe del Servicio de Seguridad, y cuyo nombre ha querido que lleve este Congreso.

EL PROGRAMA

El Congreso arrancará en la tarde de este jueves con una primera sesión que tratará sobre la importancia de las donaciones de cerebro para la investigación en ELA, mientras que el viernes, coincidiendo con el Día Internacional de la ELA, se celebrará un acto institucional a las 12,00 horas.

El acto, que tendrá lugar en la Casa de las Mariposas, contará también con la presencia de la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, el presidente de la Diputación de Almería, Javier Aureliano García, y distintas autoridades de la ciudad, del tejido asociativo y también, de la comunidad científica.

Posteriormente, el director científico de CIEN, el doctor Pascual Sánchez Juan, ofrecerá una ponencia sobre medicina de precisión. Cerca de 200 personas ya se han inscrito en este importante encuentro que espera convertirse en una cita anual para la investigación de la ELA.

21/06/2024

Los avances en el diagnóstico y los tratamientos personalizados marcan el cierre del I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós'

ALMERÍA, 21 (SERVIMEDIA) El acto oficial del I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' por el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica tuvo lugar este viernes en Almería bajo la presidencia de la reina Sofía, una jornada en la que se compartieron avances científicos importantes sobre esta enfermedad neurodegenerativa, según informaron sus organizadores. El congreso, organizado por la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, y la Fundación Reina Sofía, en colaboración con el Ayuntamiento de Almería y la Diputación provincial, reunió a investigadores, profesionales de la salud y asociaciones de personas y familias afectadas por la ELA. La sesión de inauguración oficial del congreso estuvo presidida por la reina Sofía y contó con la intervención de la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez; la secretaria general de Investigación, Eva Ortega; el presidente de la Diputación Provincial de Almería, Javier Aureliano García; y la consejera de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía, Carolina García. Todos coincidieron en reconocer el compromiso personal de la Reina y la Fundación que lleva su nombre con la investigación científica y la sensibilización. Además, subrayaron "la necesidad de consolidar la colaboración público-privada en investigación y de contar con los recursos para dar el apoyo y cuidados más adecuados a los pacientes y sus familias", argumentaron las entidades. Investigadores nacionales e internacionales presentaron ponencias sobre los factores genéticos, ambientales y de envejecimiento asociados a la ELA; la importancia de las herramientas de neuroimagen y los bancos de tejido cerebral para avanzar en el diagnóstico; los enfoques de medicina de precisión o el papel de los biomarcadores en sangre. Uno de los mayores aportes presentados en el congreso estuvo a cargo de Anja Schneider, investigadora del Hospital Universitario de Bonn y del Centro Alemán de Enfermedades Neurodegenerativas (DZNE, por sus siglas en alemán). Schneider reveló cómo, por primera vez, un análisis de sangre puede detectar la proteína TDP-43, un marcador diagnóstico de la ELA. Mientras que hasta ahora el diagnóstico se hacía por descarte de otras patologías; ahora se cuenta con una herramienta nueva, clave para el diagnóstico, la estratificación de pacientes y el avance en ensayos clínicos, explicó Schneider. La reina Sofía impulsa desde hace más de veinte años la investigación en enfermedades neurodegenerativas. En lo que respecta a la ELA, ha observado sus dolorosos efectos en personas queridas y cercanas como el Profesor Lora-Tamayo, o el general Manuel Barrós, que padeció la enfermedad y estuvo ligado a la Casa Real durante 30 años, 14 de ellos como jefe del Servicio de Seguridad, y cuyo nombre quisieron llevar a este congreso, concluyeron las organizaciones. (SERVIMEDIA)21-JUN-2024 15:33 (GMT +2)LSM/clc (C) SERVIMEDIA. Esta información es propiedad de Servimedia. Sólo puede ser difundida por los clientes de esta agencia de noticias citando a Servimedia como autor o fuente. Todos los derechos reservados. Queda prohibida la distribución y la comunicación pública por terceros mediante cualquier vía o soporte.

21/06/2024

La Reina Sofía preside un congreso internacional con expertos en la investigación de la ELA

La Reina Emérita Doña Sofía ha presidido este viernes en Almería el I Congreso Internacional sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) 'Manolo Barrós' que ha reunido a expertos internacionales para abordar los avances en la investigación sobre esta enfermedad a través de un cónclave con vocación anual. ALMERÍA, 21 (EUROPA PRESS) La Reina Emérita Doña Sofía ha presidido este viernes en Almería el I Congreso Internacional sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) 'Manolo Barrós' que ha reunido a expertos internacionales para abordar los avances en la investigación sobre esta enfermedad a través de un cónclave con vocación anual. El evento que organiza la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, con la Fundación Reina Sofía, en colaboración con el Ayuntamiento y la Diputación de Almería, busca convertirse en el epicentro del debate científico y la concienciación sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud, y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA han dado cita en este evento de dos jornadas, que busca promover el intercambio de conocimientos y experiencias, e impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología, según ha informado Casa Real. A su llegada a la Casa de las Mariposas de Almería, Doña Sofía ha ocupado su lugar en la mesa presidencial desde donde abrió la sesión y concedió, sucesivamente, la palabra a las distintas autoridades. Tras las intervenciones, ha dado por cerrado el acto institucional con motivo del Día Internacional contra el ELA, que se celebra coincidiendo con las jornadas. Asimismo, ha asistido a la sesión con el título 'Medicina de precisión' a cargo del director Científico CIEN, Pascual Sánchez, a la sesión con el título 'Búsqueda de factores (Epi)genómicos en la Esclerosis Lateral Amiotrófica', y a la sesión con el título 'Plasma Extracelular Vesicle Tau and TDP as a diagnostic biomarker for FTD and ALS'. La Reina Emérita ha sido recibida por la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez; la secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, Eva Ortega; el presidente de la Diputación Provincial de Almería, Javier Aureliano García Molina; el gerente de la Fundación CIEN, María de los Ángeles Pérez; y el presidente de la Fundación Cajamar, Roberto García Torrente. "AUNAR FUERZAS" EN LA INVESTIGACIÓN Durante su intervención, la secretaria general de Investigación ha trasladado el interés del Gobierno por "aunar fuerzas" en torno a la investigación de cara a dar respuesta a enfermedades como la ELA, una patología que, según ha recordado, afecta a cinco de cada 100.000 personas a nivel mundial. "Tenemos la obligación de destinar recursos para la investigación y en particular para los estudios en ELA, que nos lleven a diagnósticos de precisión y tratamientos exitosos que mejoren la calidad de vida de los pacientes", ha indicado Ortega, quien ha reclamado en este sentido la colaboración público-privada para alcanzar el objetivo al ser "uno de los eslabones principales de esta cadena que se llama investigación trasnacional". Así, ha incidido en el apoyo que se brinda desde el Instituto de Salud Carlos III mediante el centro de investigación biomédica en red (Ciber) a una línea de estudio sobre la ELA, sentido en el que también ha agradecido la labor de la Fundación CIEN y la financiación de la Fundación Reina Sofía para el estudio de biomarcadores de diagnóstico de esta enfermedad. "Todos los esfuerzos son pocos. Necesitamos el compromiso de los actores en ciencia, pero también la fuerza motriz de las instituciones", ha señalado la secretaria de Estado quien ha reivindicado la "ciencia con mayúsculas" que acerque a la sociedad a "diagnósticos de precisión, a tratamientos personalizados y a una cura y mejora de la calidad de vida de todos". "DISCRIMINACIÓN POSITIVA" ANTE LA ELA La consejera de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía, Catalina García, ha reclamado por su parte la "discriminación positiva" ante la ELA puesto que "todas las administraciones" pueden "hacer mucho más" y el tiempo de quienes la padecen "no es nuestro tiempo". "Tenemos que poner en el centro también a esos profesionales que día a día se calientan la cabeza", ha reclamado también García, quien ha destacado la labor de los comités multidisciplinares destinados a atender a los pacientes y que "funcionan muy bien"

gracias a los profesionales que los integran. La titular andaluza de Salud ha mostrado también mano tendida para la colaboración entre administraciones, ya que, según ha advertido, "dedicamos dinero a la investigación de la ELA y de enfermedades raras, pero no llegamos". García ha expuesto que en Andalucía se diagnostican 90 nuevos casos cada año, afectando a unas 800 personas, toda vez que la Junta cuenta con dos estudios competitivos, con ayudas activas, y con cuatro ensayos clínicos destinados a profundizar en esta enfermedad. El presidente de la Diputación de Almería, Javier Aureliano García, ha afirmado por su parte que la institución está "firmemente comprometida con la igualdad de oportunidades entre todos los almerienses" con el fin de "mejorar su calidad de vida", por lo que "es fundamental promover iniciativas de investigación como estas". "Sabemos que el camino hacia una cura es largo y desafiante, pero cada paso que damos juntos nos acerca más a nuestro objetivo", ha estimado el presidente, quien también ha apelado a la cooperación entre instituciones, organizaciones y la sociedad civil de cara a "avanzar en esta lucha y en la sensibilización". Así, ha destacado la "solidaridad de los almerienses", que "siendo tierra de acogida y una de las líderes en donaciones de órganos, tejidos y sangre del país, son el motor que impulsa la celebración de este tipo de eventos y que demuestra que juntos podemos alcanzar grandes logros". La alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, quien ha ejercido de anfitriona, ha recordado que entre 4.000 y 4.500 personas padecen actualmente ELA en España, por lo que es deber de todos "impulsar y contribuir en la medida de nuestras posibilidades a los avances en la investigación en patologías neurodegenerativas". "Estamos seguros de que es posible mejorar en la atención integral de los pacientes con ELA, y también que es posible lograr una mayor implicación y compromiso de la sociedad, de las administraciones, de las instituciones y de las empresas", ha dicho la primer edil, quien ha agradecido la presencia de la Reina Emérita. Así, en nombre de la ciudadanía almeriense, ha dado las gracias a los profesionales, investigadores y voluntarios que "dedican toda su capacidad y esfuerzo a ayudar a los afectados a mejorar sus expectativas, a superar las dificultades cotidianas y a coronar cada día pequeños grandes logros". "Su generosidad, su ilusión, su optimismo y su compromiso nos enriquecen a todos como sociedad", ha añadido. La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia. La Reina Doña Sofía desde hace más de 20 años impulsa la investigación en enfermedades neurodegenerativas, y en lo que respecta a la ELA ha comprobado sus dolorosos efectos en personas queridas y cercanas que padecieron la enfermedad como el Profesor Lora-Tamayo, el banquero Francisco Luzón, el diplomático Juan Ramón Martínez Salazar o el general Manuel Barrós, que padece la enfermedad y estuvo ligado a la Casa Real durante 30 años, 14 de ellos como jefe del Servicio de Seguridad, y cuyo nombre ha querido que lleve este congreso.



Medio: cronicadecantabria.com

Publicado: 21/06/2024

Edición: Digital

Sección:

URL: cronicadecantabria.com/cr/la-reina-sofia-preside-un-cong...

Audiencia: 934

Valor: 160€

21/06/2024

La Reina Sofía preside un congreso internacional con expertos en la investigación de la ELA

La Reina Sofía preside un congreso internacional con expertos en la investigación de la ELA

La Reina Sofía preside un congreso internacional con expertos en la investigación de la ELA

ALMERÍA, 21

La Reina Emérita Doña Sofía ha presidido este viernes en Almería el I Congreso Internacional sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) Manolo Barrós que ha reunido a expertos internacionales para abordar los avances en la investigación sobre esta enfermedad a través de un cónclave con vocación anual.

El evento que organiza la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, con la Fundación Reina Sofía, en colaboración con el Ayuntamiento y la Diputación de Almería, busca convertirse en el epicentro del debate científico y la concienciación sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

Expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud, y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA han dado cita en este evento de dos jornadas, que busca promover el intercambio de conocimientos y experiencias, e impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología, según ha informado Casa Real.

A su llegada a la Casa de las Mariposas de Almería, Doña Sofía ha ocupado su lugar en la mesa presidencial desde donde abrió la sesión y concedió, sucesivamente, la palabra a las distintas autoridades. Tras las intervenciones, ha dado por cerrado el acto institucional con motivo del Día Internacional contra el ELA, que se celebra coincidiendo con las jornadas.

Asimismo, ha asistido a la sesión con el título Medicina de precisión a cargo del director Científico CIEN, Pascual Sánchez, a la sesión con el título Búsqueda de factores (Epi)genómicos en la Esclerosis Lateral Amiotrófica, y a la sesión con el título Plasma Extracelular Vesicle Tau and TDP as a diagnostic biomarker for FTD and ALS.

La Reina Emérita ha sido recibida por la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez; la secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, Eva Ortega; el presidente de la Diputación Provincial de Almería, Javier Aureliano García Molina; el gerente de la Fundación CIEN, María de los Ángeles Pérez; y el presidente de la Fundación Cajamar, Roberto García Torrente.

«AUNAR FUERZAS» EN LA INVESTIGACIÓN

Durante su intervención, la secretaria general de Investigación ha trasladado el interés del Gobierno por «aunar fuerzas» en torno a la investigación de cara a dar respuesta a enfermedades como la ELA, una patología que, según ha recordado, afecta a cinco de cada 100.000 personas a nivel mundial.

«Tenemos la obligación de destinar recursos para la investigación y en particular para los estudios en ELA, que nos lleven a diagnósticos de precisión y tratamientos exitosos que mejoren la calidad de vida de los pacientes», ha indicado Ortega, quien ha reclamado en este sentido la colaboración público-privada para alcanzar el objetivo al ser «uno de los eslabones principales de esta cadena que se llama investigación trasnacional».

Así, ha incidido en el apoyo que se brinda desde el Instituto de Salud Carlos III mediante el centro de investigación biomédica en red (Ciber) a una línea de estudio sobre la ELA, sentido en el que también ha agradecido la labor de la Fundación CIEN y la financiación de la Fundación Reina Sofía para el estudio de biomarcadores de diagnóstico de esta enfermedad.

«Todos los esfuerzos son pocos. Necesitamos el compromiso de los actores en ciencia, pero también la fuerza motriz de las instituciones», ha señalado la secretaria de Estado quien ha reivindicado la «ciencia con mayúsculas» que acerque a la sociedad a «diagnósticos de precisión, a tratamientos personalizados y a una cura y mejora de la calidad de vida de todos».

«DISCRIMINACIÓN POSITIVA» ANTE LA ELA

La consejera de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía, Catalina García, ha reclamado por su parte la «discriminación positiva» ante la ELA puesto que «todas las administraciones» pueden «hacer mucho más» y el tiempo de quienes la padecen «no es nuestro tiempo».

«Tenemos que poner en el centro también a esos profesionales que día a día se calientan la cabeza», ha reclamado también García, quien ha destacado la labor de los comités multidisciplinares destinados a atender a los pacientes y que «funcionan muy bien» gracias a los profesionales que los integran.

La titular andaluza de Salud ha mostrado también mano tendida para la colaboración entre administraciones, ya que, según ha advertido, «dedicamos dinero a la investigación de la ELA y de enfermedades raras, pero no llegamos».

García ha expuesto que en Andalucía se diagnostican 90 nuevos casos cada año, afectando a unas 800 personas, toda vez que la Junta cuenta con dos estudios competitivos, con ayudas activas, y con cuatro ensayos clínicos destinados a profundizar en esta enfermedad.

El presidente de la Diputación de Almería, Javier Aureliano García, ha afirmado por su parte que la institución está «firmemente comprometida con la igualdad de oportunidades entre todos los almerienses» con el fin de «mejorar su calidad de vida», por lo que «es fundamental promover iniciativas de investigación como estas».

«Sabemos que el camino hacia una cura es largo y desafiante, pero cada paso que damos juntos nos acerca más a nuestro objetivo», ha estimado el presidente, quien también ha apelado a la cooperación entre instituciones, organizaciones y la sociedad civil de cara a «avanzar en esta lucha y en la sensibilización».

Así, ha destacado la «solidaridad de los almerienses», que «siendo tierra de acogida y una de las líderes en donaciones de órganos, tejidos y sangre del país, son el motor que impulsa la celebración de este tipo de eventos y que demuestra que juntos podemos alcanzar grandes logros».

La alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, quien ha ejercido de anfitriona, ha recordado que entre 4.000 y 4.500 personas padecen actualmente ELA en España, por lo que es deber de todos «impulsar y contribuir en la medida de nuestras posibilidades a los avances en la investigación en patologías neurodegenerativas».

«Estamos seguros de que es posible mejorar en la atención integral de los pacientes con ELA, y también que es posible lograr una mayor implicación y compromiso de la sociedad, de las administraciones, de las instituciones y de las empresas», ha dicho la primer edil, quien ha agradecido la presencia de la Reina Emérita.

Así, en nombre de la ciudadanía almeriense, ha dado las gracias a los profesionales, investigadores y voluntarios que «dedican toda su capacidad y esfuerzo a ayudar a los afectados a mejorar sus expectativas, a superar las dificultades cotidianas y a coronar cada día pequeños grandes logros». «Su generosidad, su ilusión, su optimismo y su compromiso nos enriquecen a todos como sociedad», ha añadido.

La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto Manolo Barrós, iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia.

La Reina Doña Sofía desde hace más de 20 años impulsa la investigación en enfermedades neurodegenerativas, y en lo que respecta a la ELA ha comprobado sus dolorosos efectos en personas queridas y cercanas que padecieron la enfermedad como el Profesor Lora-Tamayo, el

banquero Francisco Luzón, el diplomático Juan Ramón Martínez Salazar o el general Manuel Barrós, que padece la enfermedad y estuvo ligado a la Casa Real durante 30 años, 14 de ellos como jefe del Servicio de Seguridad, y cuyo nombre ha querido que lleve este congreso.

Deja una respuesta

Tu dirección de correo electrónico no será publicada. Los campos obligatorios están marcados con *

Comentario *

Correo electrónico *

Web

Guarda mi nombre, correo electrónico y web en este navegador para la próxima vez que comente.

El Tiempo



Medio: Canalsur

Publicado: 21/06/2024

Edición: Digital

Sección:

URL: canalsur.es/noticias/andalucia/dia-internacional-de-la-...

Audiencia: 831.208

Valor: 971€

21/06/2024

Día Internacional de la ELA: pacientes, familias y expertos claman por más investigación y recursos para una vida digna

21de junio

21de junio

Día Internacional de la ELA: pacientes, familias y expertos claman por más investigación y recursos para una vida digna

José Antonio, un médico sevillano de 43 años, nos cuenta su día a día con la enfermedad, que padecen más de 4000 personas en España. En torno a 700 en Andalucía.

El Almería, un congreso internacional amparado por la reina emérita, aborda los avances científicos para hacer frente a una patología, de momento, incurable.

CANAL SUR MEDIA |

21 junio 2024

Este viernes 21 de junio es el Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) . Con motivo de esta fecha, un equipo de Canal Sur ha conversado con pacientes, familiares y médicos que conviven con la enfermedad. Enfermos que reivindican una ley integral cuanto antes, familiares que denuncian que la Ley de Dependencia no es suficiente para cubrir sus necesidades y médicos que recuerdan que algunos pacientes, ante la imposibilidad de vivir dignamente, recurren a otra ley, la de eutanasia.

José Antonio es médico radiólogo y antes fue enfermero de quirófano. A sus 43 años ha visto como la ELA ha cambiado su vida . Toma a diario una pastilla, el único tratamiento que existe, y que sirve para poder aumentar unos meses la supervivencia. Sabe que la investigación es imprescindible para los enfermos como él, por eso hace un llamamiento a colaborar con donativos y, también, al resto de la sociedad, para que se comporte con humanidad hacia quienes la sufren.

Este sevillano, que se casará en septiembre, se define como luchador y optimista . Se emociona viendo cuando tocaba la guitarra clásica . La ha tenido que cambiar, además de por el arte del bonsái, por minuciosos trabajos de caligrafía y dibujos a plumilla para mantener al máximo de lo posible la movilidad de sus manos . Disfrutar todos los días, esa es su máxima.

La ELA es una enfermedad irreversible y, por ahora, sin cura . Se calcula que la padecen en España entre 4.000 y 4.500 personas, unas 700 de ellas en Andalucía . La esperanza media de vida es de entre tres y cinco años.

Y en torno a esta enfermedad gira el I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' , que arrancó este jueves en Almería y que este viernes ha contado con la presencia de la reina Sofía , que preside esta cita organizada por la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, y por la Fundación Reina Sofía.

Este congreso lleva el nombre de Manolo Barrós, hombre de confianza de la familia real que trabajó en la Zarzuela durante décadas y que falleció de ELA . La reina emérita ha asistido a este encuentro que, entre otros asuntos, aborda la importancia de las donaciones de cerebro para la investigación en ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica).

La reina Sofía, a través de su Fundación, impulsa la realización de este Congreso, así como la investigación en ELA que se desarrolla en el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía al considerar que "es una de las peores enfermedades a la que una persona se puede enfrentar,

debido al sufrimiento que el paciente padece a lo largo de su evolución, y del que es plenamente consciente", ha indicado la organización.

Por ello, en palabras dirigidas a los miembros de su Fundación, la reina emérita pidió "ayudar a los enfermos y a sus familias para aliviar este sufrimiento . La única esperanza para nuestros queridos enfermos es encontrar una solución a través de la investigación, en la cual la Fundación Reina Sofía está poniendo todo su empeño".

Durante dos jornadas, expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA se darán cita en I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós', que busca no solo promover el intercambio de conocimientos y experiencias, sino también impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología.

La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares . Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia.

Por otra parte, el ministro de Derechos Sociales y Agenda 2030, Pablo Bustinduy, ha pedido en este Día Internacional de la ELA que la ley destinada a la atención integral de los afectados se tramite "con celeridad" y se apruebe "lo antes posible" y ha emplazado a los grupos parlamentarios a llegar a un acuerdo después del debate a la totalidad que se produjo este jueves en el Congreso de los Diputados.

NOTICIAS RELACIONADAS

21/06/2024

Día de la esclerosis lateral amiotrófica: en Almería de diagnostican 10 casos al año

Día de la esclerosis lateral amiotrófica: en Almería de diagnostican 10 casos al año

Salud

El Hospital Universitario de Torrecárdenas atiende actualmente a 40 pacientes con ELA

La ciudad de Almería acoge estos días el I Congreso Internacional de ELA con presencia de la reina Sofía

Víctor Visiedo

21 de junio 2024 - 14:50

El 21 de junio se celebra el Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Una enfermedad que afecta a 5 de cada 100.000 personas a nivel mundial. En Almería, actualmente se diagnostican unos diez nuevos casos de ELA cada año y en la Unidad Multidisciplinar de ELA del Hospital Universitario Torrecárdenas se atienden a unas 40 personas que padecen esta enfermedad..

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas implicadas en el movimiento. Sus síntomas conducen a la parálisis progresiva de la mayoría de los músculos y la esperanza de vida, en la gran mayoría de casos, es inferior a 5 años. Entre 4.000 y 4.500 personas se estima que padecen actualmente la enfermedad en España.

Por ello, Almería acoge desde el jueves y hasta la noche del viernes el I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós', amadrinado por la reina emérita doña Sofía. Un evento que reúne a expertos de todo el mundo y que sirve para poner el foco mediático y social en esta enfermedad.

La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia.

Investigación, la clave contra la ELA

El congreso que se celebra en Almería puede marcar un antes y un después en la lucha contra la ELA. En la ciudad de reúnen estos días investigadores, médicos, pacientes, cuidadores y familias.

Eva Ortega-Paíno, secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, defiende que la investigación es la respuesta ante la enfermedad y que para ello es primordial la colaboración público-privada. "Hay que destinar recursos para la investigación que nos lleven a diagnósticos de precisión y tratamientos exitosos que mejoren la calidad de vida de los pacientes, alcanzado una remisión total de la enfermedad".

Asegura que desde el Gobierno, y en particular desde el Instituto Carlos III, hay una línea específica para la investigación de la ELA. Asimismo, la Fundación CIEN -también dependiente del ICIII- estudia específicamente biomarcadores de diagnóstico para esta patología. "Este estudio se centra en la detección de pequeñas vesículas que se liberan de las células del cerebro, presentes en el líquido cefalorraquídeo y en plasma", según explica la secretaria general de Investigación.

También te puede interesar

21/06/2024

La reina Sofía da visibilidad a la lucha contra la ELA

La reina Sofía da visibilidad a la lucha contra la ELA

Salud

La reina emérita ha presidido en acto institucional del Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, celebrado en Almería

En España hay unas 4.000 personas que padecen esta enfermedad

Víctor Visiedo

21 de junio 2024 - 14:37

Almería/ Este viernes 21 de junio es el Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y Almería ha puesto el foco sobre esta enfermedad que afecta a unas 4.000 personas en España. Se ha convertido en la sede del I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós', reuniendo a los mayores expertos, y ha contado con la presencia de su majestad la reina Sofía, siempre dispuesta a dar visibilidad a causas humanitarias y de salud.

Prescisamente la reina emérita ha presidido el acto oficial para conmemorar este día, en el que han tomado la palabra la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez; el presidente de la Diputación, Javier A. García; la secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, Eva Ortega-Paíno; y la consejera de Salud de la Junta de Andalucía, Catalina García.

La presencia de doña Sofía en este congreso es "el más claro ejemplo de la importancia que tiene la lucha contra la ELA", según dijo el presidente de la Diputación de Almería. Por eso, su visita a la ciudad en representación de la Fundación Reina Sofía -coorganizadora del congreso- no es meramente testimonial, sino que sirve como altavoz de lo que se está haciendo en Almería durante estos dos días: "promover el intercambio de conocimientos y experiencias científicas, además de impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología", como destacó la alcaldesa.

María del Mar Vázquez cree que "es posible mejorar en la atención integral de los pacientes con ELA" pero para ello es necesario "lograr una mayor implicación y compromiso de la sociedad, de las administraciones, de las instituciones y de las empresas". Un mensaje que comparte la consejera de Salud, Catalina García, que admite que "estamos fallando y tenemos que hacer mucho más, porque nuestro tiempo no es el mismo que el de los enfermos de ELA, para quienes cada segundo cuenta". Por ello, la responsable de Salud de la Junta de Andalucía advierte de que es el momento de "ponernos las pilas" porque "si hay una enfermedad que necesita una discriminación positiva, esa es la ELA".

El acto se ha celebrado en la Casa de las Mariposas de Almería. / Javier Alonso

La investigación es la solución a las enfermedades

La clave para dar con soluciones para la ELA (u otras enfermedades que actualmente no tienen tratamiento) es la investigación. Por eso Almería reúne estos días en un mismo espacio a los mayores expertos del mundo, junto con enfermos, cuidadores y familias. "Nuestra esperanza es un futuro donde la ELA sea una enfermedad tratable y curable", resume Javier Aureliano García.

En este sentido, Eva Ortega-Paíno defiende la investigación como la respuesta ante la enfermedad y la colaboración público-privada. "Hay que destinar recursos para la investigación que nos lleven a diagnósticos de precisión y tratamientos exitosos que mejoren la calidad de vida de los pacientes, alcanzado una remisión total de la enfermedad".

Asegura que desde el Gobierno, y en particular desde el Instituto Carlos III, hay una línea específica para la investigación de la ELA. Asimismo, la Fundación CIEN -también dependiente del ICIII- estudia específicamente biomarcadores de diagnóstico para esta patología. "Este estudio se centra en la detección de pequeñas vesículas que se liberan de las células del cerebro, presentes en el líquido cefalorraquídeo y en plasma", según explica la secretaria general de Investigación.

La ELA es una enfermedad aún muy desconocida para el público en general, pues la padecen 5 de cada 100.000 personas. Por eso, eventos como este congreso que se celebra en Almería sirve para llamar la atención de todos, porque como admite Eva Ortega-Paíno, "es la sociedad la que tiene que ser el altavoz", aunque son las instituciones las que deben ser "la fuerza motriz".

Parfraseando al presidente de la Diputación de Almería, ojalá que este congreso amadrinado por la reina Sofía marque el futuro de la lucha contra la ELA.

También te puede interesar

20/06/2024

Unos dibujos de unos niños y espectáculo flamenco para la reina Sofía en Almería

Unos dibujos de unos niños y espectáculo flamenco para la reina Sofía en Almería

Visita real

La reina emérita visita Almería durante dos días con motivo del I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós'

Doña Sofía ha participado en un evento en la terraza del ayuntamiento de Almería

La reina Sofía saluda cariñosamente a unos niños que le entregaron unos dibujos en Almería / Javier Alonso

EFE

20 de junio 2024 - 21:56

El I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' ha arrancado este jueves con la presencia de la reina Sofía, que preside esta cita organizada por la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, y por la Fundación Reina Sofía.

La reina emérita ha asistido a este encuentro, que en su primera tarde ha acogido una sesión que ha tratado sobre la importancia de las donaciones de cerebro para la investigación en ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), antes de participar en la recepción oficial del Congreso en la Casa Consistorial de la capital almeriense.

Doña Sofía ha sido recibida en la Plaza de la Constitución por una comitiva encabezada por la alcaldesa, María del Mar Vázquez.

También ha contado con la simpatía de un grupo de niños, que han entregado a la reina unos dibujos, minutos antes de que subiese a la terraza de la Casa Consistorial, donde representantes de la sociedad civil y militar la aguardaban con la Alcazaba iluminada por el sol del atardecer.

Una vez en este espacio al aire libre, la regidora almeriense ha agradecido a doña Sofía su regreso a la ciudad y ha recordado el reciente aniversario de la proclamación como rey de su hijo, Felipe VI, y lo que éste representa para la figura de la monarquía parlamentaria de España.

La reina Sofía junto a la alcaldesa de Almería, el presidente de Diputación y otras autoridades / Javier Alonso

A continuación, los presentes han podido disfrutar de un concierto con aires flamencos a cargo de José del Tomate, hijo de José Fernández Torres 'Tomatito', y José Carlos Esteban-Hanza Fernández, culminado con un cóctel en este privilegiado espacio de la capital almeriense.

La reina Sofía, a través de su fundación, impulsa la realización de este congreso, así como la investigación en ELA que se desarrolla en el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía al considerar que "es una de las peores enfermedades a la que una persona se puede enfrentar, debido al sufrimiento que el paciente padece a lo largo de su evolución, y del que es plenamente consciente", ha indicado la organización.

La reina Sofía presidirá este viernes a las 12:00 el acto oficial por el Día Internacional del ELA

Por ello, en palabras dirigidas a los miembros de su Fundación, doña Sofía pidió "ayudar a los enfermos y a sus familias para aliviar este sufrimiento. La única esperanza para nuestros queridos enfermos es encontrar una solución a través de la investigación, en la cual la Fundación Reina Sofía está poniendo todo su empeño".

Durante dos jornadas, expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA se darán cita en I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós', que busca no solo promover el intercambio de conocimientos y experiencias, sino también impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología.

La realización del evento se enmarca en el contexto de I proyecto 'Manolo Barrós ', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia.

Además, gracias a la buena acogida de la reciente Gala de ballet a beneficio de la Fundación Reina Sofía, celebrada el pasado 8 de junio en el marco del Festival de Granada, permitirá a la Fundación destinar más de 140.000 euros a un nuevo proyecto de investigación en ELA en el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía, paralelo al Proyecto Manolo Barrós. EFE

También te puede interesar

21/06/2024

El Gobierno reclama la fuerza motriz de las instituciones para luchar contra la ELA

El Gobierno reclama la fuerza "motriz de las instituciones" para luchar contra la ELA

Por Newsroom Infobae

21 Jun, 2024 08:32 a.m. EST

Guardar

Nuevo

Almería, 21 jun (EFE).- La secretaria general de Investigación, Eva Ortega, ha reclamado este viernes la "fuerza motriz de las instituciones" y el "compromiso de los actores en ciencia" para luchar contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

Así lo ha apuntado durante su intervención en el acto oficial del día internacional de la ELA, celebrado en el marco del I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' en Almería, presidido por la reina Sofía.

Ortega ha señalado que en esta cita "se reúnen especialistas, investigadores, biobancos y pacientes orquestando una cuádruple hélice, pilar clave en la investigación traslacional, investigación que es la respuesta para enfermedades como el ELA".

"Esta patología afecta a cinco personas de cada 100.000 a nivel mundial y se sabe que solo uno de cada diez casos es debido a un origen genético. Es por ello por lo que tenemos la obligación de destinar recursos para la investigación y en particular para los estudios en ELA, que nos lleven a diagnósticos de precisión y tratamientos exitosos", ha dicho

Todo ello para mejorar "la calidad de vida de los pacientes, alcanzando una remisión total de la enfermedad", ha añadido Ortega, que ha sostenido que para eso es preciso "aunar fuerzas".

"La colaboración público privada se convierte en uno de los eslabones principales de esta cadena que se llama investigación traslacional", ha apuntado.

Ortega ha informado de que "desde el Estado, a través del nuestro Ministerio y en particular desde el Instituto de Salud Carlos III, apoyamos a través de nuestro Ciber (Centro de Investigación Biomédica en Red), una línea específica en investigación en ELA".

Ha añadido que la Fundación CIEN, dependiente del Instituto de Salud Carlos III y coorganizadora del congreso, "gracias al compromiso y financiación de la Fundación Reina Sofía, estudia específicamente biomarcadores de diagnóstico para esta patología".

El estudio se centra en detectar pequeñas vesículas que se liberan de las células del cerebro y que se podrán detectar en líquido cefalorraquídeo y también en plasma. "Todos los esfuerzos son pocos. Necesitamos el compromiso de los actores en ciencia, pero también la fuerza motriz de las instituciones", ha precisado.

Por ello, ha hecho hincapié en la necesidad que la sociedad tiene de ciencia "con mayúsculas", que acerque aún más a diagnósticos de precisión, a tratamientos personalizados y a una "cura y mejora de la calidad de vida de todos y cada uno de nosotros". "

La sociedad tiene que ser el altavoz de la necesidad de una ciencia de calidad. Solo así conseguiremos que no haya más familias Barrós en el mundo que sufran, antes, durante y después del desenlace de esta enfermedad", ha concluido. EFE

1011266

20/06/2024

Arranca el I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós', amadrinado por Doña Sofía

Arranca el I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós', amadrinado por Doña Sofía

Por Newsroom Infobae

20 Jun, 2024 04:05 p.m. EST

Guardar

Nuevo

Almería, 20 jun (EFE).- El I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' ha arrancado este jueves con la presencia de la reina Sofía, que preside esta cita organizada por la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, y por la Fundación Reina Sofía.

La reina emérita ha asistido a este encuentro, que en su primera tarde ha acogido una sesión que ha tratado sobre la importancia de las donaciones de cerebro para la investigación en ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), antes de participar en la recepción oficial del Congreso en la Casa Consistorial de la capital almeriense.

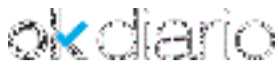
La reina Sofía, a través de su Fundación, impulsa la realización de este Congreso, así como la investigación en ELA que se desarrolla en el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía al considerar que "es una de las peores enfermedades a la que una persona se puede enfrentar, debido al sufrimiento que el paciente padece a lo largo de su evolución, y del que es plenamente consciente", ha indicado la organización.

Por ello, en palabras dirigidas a los miembros de su Fundación, Doña Sofía pidió "ayudar a los enfermos y a sus familias para aliviar este sufrimiento. La única esperanza para nuestros queridos enfermos es encontrar una solución a través de la investigación, en la cual la Fundación Reina Sofía está poniendo todo su empeño".

Durante dos jornadas, expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA se darán cita en I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós', que busca no solo promover el intercambio de conocimientos y experiencias, sino también impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología.

La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia. EFE

1011266



Medio: okdiario.com

Publicado: 20/06/2024

Edición: Digital

Sección:

URL: okdiario.com/look/casa-real/reina-sofia-acto-emotivo-de...

Audiencia: 15.215.916

Valor: 18.867€

20/06/2024

La Reina Sofía preside su acto más emotivo un día después del aniversario de Felipe VI

La Reina Sofía ha acudido, en la tarde de este jueves, 20 de junio, al I Congreso Internacional de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) 'Manolo Barrós' que, organizado por la Fundación CIEN y por Fundación Reina Sofía, con la colaboración del Ayuntamiento de Almería y la Diputación andaluza, busca convertirse en un referente en investigación. La madre del Rey Felipe VI, ha asistido, en concreto, a la ponencia El papel de las asociaciones de pacientes y de los pacientes en la investigación, en la que han participado expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud, y asociaciones de personas y familias afectados por la esta enfermedad. Ha sido alrededor de las 20:00 horas cuando la Reina Sofía ha hecho acto de presencia en el acto, visiblemente seria y cabizbaja. Esta aparición de Doña Sofía se produce, cabe destacar, escasas 24 horas después del décimo aniversario de su hijo, el Rey Felipe VI, en el trono. La Reina Emérita no participó de ninguno de los actos programados que se llevaron a cabo con motivo de la efeméride, ni tampoco presidió ningún acto en solitario vinculado con este aniversario. Para la ocasión, Doña Sofía ha optado por un elegante look compuesto por una blusa holgada y unos pantalones blancos, que ha combinado con una de sus prendas fetiche: una blazer con el clásico estampado de cuadros que ya le hemos visto en alguna otra ocasión. Como complementos, la Reina Sofía ha escogido varios collares largos y unas alpargatas de cuña beige.

20/06/2024

La esclerosis lateral amiotrófica, a debate en Almería con la presencia de la reina Sofía

La esclerosis lateral amiotrófica, a debate en Almería con la presencia de la reina Sofía

Salud

Durante el jueves y viernes se celebra el I Congreso Internacional sobre ELA organizado por la Fundación CIEN

Su majestad la reina emérita doña Sofía estará presente durante las dos jornadas

Presentación del I Congreso Internacional de ELA en Almería. / Diario de Almería

Redacción

20 de junio 2024 - 18:48

Este jueves y viernes la ciudad de Almería se convierte en el epicentro del debate científico y la concienciación sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), al acoger el I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós'. Presidido por S.M. la reina doña Sofía y organizado por la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, y por la Fundación Reina Sofía, con la colaboración del Ayuntamiento de Almería y la Diputación Provincial, este congreso se crea como un hito crucial en la lucha contra una enfermedad neurodegenerativa aún sin cura. Cerca de 200 personas ya se han inscrito en este importante encuentro que espera convertirse en una cita anual para la investigación de la ELA.

La reina doña Sofía, a través de su fundación, impulsa la realización de este congreso, así como la investigación en ELA que se desarrolla en el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía al considerar que "es una de las peores enfermedades a la que una persona se puede enfrentar, debido al sufrimiento que el paciente padece a lo largo de su evolución, y del que es plenamente consciente", por ello, en palabras dirigidas a los miembros de su Fundación, Doña Sofía pidió "ayudar a los enfermos y a sus familias para aliviar este sufrimiento. La única esperanza para nuestros queridos enfermos es encontrar una solución a través de la investigación, en la cual la Fundación Reina Sofía está poniendo todo su empeño".

Este jueves por la mañana se presentaba el congreso, en la sala de prensa del ayuntamiento de Almería, con la participación de la concejala de Familia, Inclusión e Igualdad del Ayuntamiento de Almería, Paola Laynez, acompañada de la concejala de Presidencia, Amalia Martín; el vicepresidente de la Diputación, Ángel Escobar; la gerente de la Fundación CIEN, María Ángeles Pérez; el director científico de la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN), Pascual Sánchez; y el vocal secretario de la Fundación Reina Sofía, José Luis Nogueira.

Paola Laynez ha agradecido "la generosidad de la reina doña Sofía, que estará dos días en nuestra ciudad, demostrando un aspecto que le ha acompañado como hilo conductor a lo largo de toda una vida de servicio público. Me refiero a su compromiso con las causas sociales, y que refleja una vez más con su apoyo a un congreso que aborda una enfermedad con un diagnóstico duro de asimilar para las personas con ELA".

Además, la concejala ha manifestado que "el Ayuntamiento de Almería trabaja día a día para convertirse en un referente nacional en materia de inclusión. Y en este camino nuestro buque insignia es el Espacio Alma, primer edificio inclusivo en estas características en todo el territorio nacional, abierto en el otoño de 2022 para atender las necesidades del Tercer Sector. En el Espacio Alma ya trabajan 50 asociaciones, entre ellas las dedicadas a personas afectadas con Alzheimer, Parkinson, Esclerosis, etc."

El vicepresidente de la Diputación de Almería, Ángel Escobar , ha felicitado a la Fundación Reina Sofía y la Fundación CIEN por apostar por Almería para ser "la capital nacional de la investigación neurológica para combatir esta enfermedad. "Agradecer el papel de doña Sofía para liderar la lucha contra el ELA, visibilizar la problemática que sufren cada día los enfermos y sus familias. Este congreso es el primero, pero estoy seguro que vendrán muchas ediciones para seguir avanzando en la batalla contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica y lograr que los más de 4.000 casos que se registran en España puedan algún día alcanzar la cura". Del mismo modo, ha detallado la colaboración de la Diputación para contribuir a que la provincia pueda acoger proyectos de este calado que la sitúan como foco de conocimiento e investigación.

Por su parte, la gerente de CIEN, María Ángeles Pérez , ha aprovechado la ocasión para "agradecer tanto al Ayuntamiento de Almería como a la Diputación su apoyo y colaboración con este Congreso, así como a la Fundación Reina Sofía y S.M. la Reina, quien se ha implicado especialmente".

El director científico de CIEN, doctor Pascual Sánchez Juan , ha detallado las principales cuestiones científicas que se expondrán en estos dos días y que tienen como objetivo poner en común hallazgos y estudiar la situación actual de la investigación sobre ELA, en particular los avances en medicina de precisión.

Por último, el vocal secretario de la Fundación Reina Sofía, José Luis Nogueira , ha informado que "SM la Reina Sofía lleva más de 20 años impulsando la investigación de las enfermedades neurodegenerativas. Con respecto a la ELA, Su Majestad ha podido comprobar por personas cercanas a su entorno las terribles consecuencias de esta enfermedad. Por eso, SM la Reina Sofía nos ha requerido que pongamos todo nuestro empeño en poder dar esperanza a los enfermos de la ELA y a sus familias, a través del único medio que conocemos, como es la investigación. Y lo hacemos con congresos como el de Almería, así como apoyando la investigación".

Durante dos jornadas, expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud, y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA, se darán cita en I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós', que busca no solo promover el intercambio de conocimientos y experiencias, sino también impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología.

Programa del I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós'

El Congreso arranca este jueves por la tarde con una primera sesión que tratará sobre la importancia de las donaciones de cerebro para la investigación en ELA. El viernes, coincidiendo con el Día Internacional de la ELA, se celebrará un acto institucional, a las 12.00, en la Casa de las Mariposas con la presencia de Su Majestad la Reina Doña Sofía, la gerente de la Fundación CIEN, la alcaldesa, el presidente de la Diputación y distintas autoridades de la ciudad, del tejido asociativo y también, de la comunidad científica. Posteriormente, el director científico de CIEN, Dr. Pascual Sánchez Juan, ofrecerá una ponencia sobre 'Medicina de Precisión'.

¿Qué es la ELA?

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas implicadas en el movimiento. Sus síntomas conducen a la parálisis progresiva de la mayoría de los músculos y la esperanza de vida, en la gran mayoría de casos, es inferior a 5 años. Entre 4.000 y 4.500 personas se estima que padecen actualmente la enfermedad en España. En Almería, cada año se diagnostican unos diez nuevos casos de ELA y en la Unidad Multidisciplinar de ELA del Hospital Universitario Torrecárdenas actualmente se atienden a unas 40 personas.

La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós' , iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia.

Además, gracias a la buena acogida de la reciente gala de ballet a beneficio de la Fundación Reina Sofía, celebrada el pasado 8 de junio en el marco del Festival de Granada, permitirá a la fundación destinar más de 140.000 euros a un nuevo proyecto de investigación en ELA en el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía, paralelo al Proyecto Manolo Barrós.

Manolo Barrós, colaborador de la Casa de S.M. el Rey

Su majestad la reina doña Sofía desde hace más de veinte años impulsa la investigación en enfermedades neurodegenerativas, y en lo que respecta a la ELA ha comprobado sus dolorosos efectos en personas queridas y cercanas que padecieron la enfermedad como el Profesor Lora-Tamayo, el banquero Francisco Luzón, el diplomático Juan Ramón Martínez Salazar o el general Manuel Barrós, que estuvo ligado a la Casa Real durante 30 años, 14 de ellos como jefe del Servicio de Seguridad, y cuyo nombre ha querido Doña Sofía que lleve este Congreso.

También te puede interesar

Medio: Andalucía Información**Publicado:** 20/06/2024**Edición:** Digital**Sección:****URL:** andaluciainformacion.es/andalucia/1694055/arranca-el-i-...**Audiencia:** 375.083**Valor:** 829€

20/06/2024

Arranca el I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós', amadrinado por doña Sofía

El I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' ha arrancado este jueves con la presencia de la reina Sofía, que preside esta cita organizada por la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, y por la Fundación Reina Sofía. La reina emérita ha asistido a este encuentro, que en su primera tarde ha acogido una sesión que ha tratado sobre la importancia de las donaciones de cerebro para la investigación en ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), antes de participar en la recepción oficial del Congreso en la Casa Consistorial de la capital almeriense. La reina Sofía, a través de su Fundación, impulsa la realización de este Congreso, así como la investigación en ELA que se desarrolla en el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía al considerar que "es una de las peores enfermedades a la que una persona se puede enfrentar, debido al sufrimiento que el paciente padece a lo largo de su evolución, y del que es plenamente consciente", ha indicado la organización. Por ello, en palabras dirigidas a los miembros de su Fundación, Doña Sofía pidió "ayudar a los enfermos y a sus familias para aliviar este sufrimiento. La única esperanza para nuestros queridos enfermos es encontrar una solución a través de la investigación, en la cual la Fundación Reina Sofía está poniendo todo su empeño". Durante dos jornadas, expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA se darán cita en I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós', que busca no solo promover el intercambio de conocimientos y experiencias, sino también impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología. La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia. Envía tu noticia a: participa@andaluciainformacion.es



La ELA, una enfermedad en la que «cada segundo cuenta»

Expertos en esta dolencia de todo el mundo se dan cita en el congreso 'Manolo Barrós' celebrado en Almería, con la Reina Sofía como presidenta

A. MALDONADO

ALMERÍA. El acto oficial del I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' por el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica tuvo lugar ayer en Almería bajo la presidencia de la Reina Doña Sofía, una jornada en la que se han compartido avances científicos importantes sobre esta enfermedad neurodegenerativa.

El Congreso, organizado por la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, y la Fundación Reina Sofía, en colaboración con el Ayuntamiento de Almería y la Diputación provincial, reunió en la capital a investigadores, profesionales de la salud y asociaciones de personas y familias afectadas por la ELA.

La sesión de inauguración oficial del Congreso estuvo presidida por Doña Sofía y contó con la intervención de la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez; la secretaria general de Investigación, Eva Ortega; el presidente de la Diputación Provincial de Almería, Javier Aureliano García; y la consejera de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía, Carolina García.

Todos coincidieron en reconocer el compromiso personal de la Reina Emérita y la Fundación que lleva su nombre con la investigación científica y la sensibilización. Además, subrayaron la necesidad de consolidar la colaboración público-privada en investigación y de contar con los recursos para dar el apoyo y cuidados más adecuados a los pacientes y sus familias.

Investigadores nacionales e internacionales presentaron ponencias sobre los factores genéticos, ambientales y de envejecimiento asociados a la ELA; la importancia de las herramientas de neuroimagen y los bancos de tejido cerebral para avanzar en el diagnóstico; los enfoques de me-

dicina de precisión o el papel de los biomarcadores en sangre.

Pascual Sánchez Juan, director científico de la Fundación CIEN, impartió una conferencia magistral sobre medicina de precisión y el potencial de los tratamientos genéticos personalizados, la edición génica conocida como CRISPR y los desarrollos farmacológicos más prometedores en el estudio y tratamiento de la ELA.

Sánchez Juan destacó el trabajo continuado de la Fundación CIEN en biomarcadores de demencia frontotemporal, Alzheimer o ELA. En el caso de esta última, destacó la magnitud del proyecto de investigación 'Manolo Barrós', financiado por la Fundación Reina Sofía y en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia, centrado en el estudio y validación de biomarcadores para el diagnóstico y estudio de la progresión de la enfermedad.

Un gran avance

Uno de los mayores aportes presentados en el Congreso estuvo a cargo de Anja Schneider, investigadora del Hospital Universitario de Bonn y del Centro Alemán de Enfermedades Neurodegenerativas (DZNE, por sus siglas en alemán). Schneider reveló cómo, por primera vez, un análisis de sangre puede detectar la proteí-

Andalucía, la primera comunidad con ayudas para la asistencia

Andalucía es la primera comunidad autónoma que destina una partida presupuestaria a los asistentes de enfermos de ELA, una medida que supone un importante avance en la atención a las personas con esta enfermedad y que tiene un impacto muy significativo en su autonomía y su calidad de vida, destacó la consejera de Salud y Consumo, Catalina García. Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), García expuso que en Andalucía se diagnostican 90 nuevos casos cada año, afectando a unas 800 personas.



Doña Sofía, ayer, en la Casa de las Mariposas, donde presidió el acto principal del I Congreso Internacional de ELA 'Manolo Barrós'. EFE / C. BARBA

na TDP-43, un marcador diagnóstico de la ELA. Mientras que hasta ahora el diagnóstico se hacía por descarte de otras patologías; ahora se cuenta con una herramienta nueva, clave para el diagnóstico, la estratificación de pacientes y el avance en ensayos clínicos.

Michel Grothe, responsable de la Plataforma de Neuroimagen de la Fundación CIEN, presentó sobre la acumulación de la proteína TDP-43 y su papel en el deterioro cognitivo provocado por la ELA. Por su parte, Alfredo Ramírez, especialista en neurogenética y psiquiatría molecular del Hospital Universitario de Colonia, destacó los factores ambientales y de envejecimiento, conocidos como factores epigenéticos, que podrían estar involucrados en la causa de la enfermedad.

Almería como sede oficial

En las intervenciones institucionales, la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, ofreció la ciudad almeriense como sede para próximas ediciones. «Almería, que es una ciudad luminosa, diversa, afectiva y sensible, les recibe hoy con ilusión y cariño y se brinda a seguir haciéndolo en el futuro, poniendo a su disposi-



Entrada de Doña Sofía al salón de actos. EFE

ción todos sus recursos e infraestructuras como sede permanente del Congreso Internacional de Esclerosis Lateral Amiotrófica 'Manolo Barrós', para unir nuestro nombre al de un colectivo tan admirable, que estamos seguros que tiene por delante un horizonte de éxitos en el empeño de seguir ofreciendo cada vez más esperanzas y certezas», expresó.

Asimismo, señaló el «enorme privilegio» que es contar con la Reina Sofía en este evento, «que quiere convertirse en un punto de encuentro y debate científico para la concienciación sobre esta

enfermedad». «Su presencia en este evento es un testimonio de la importancia de la lucha contra la ELA y de nuestro esfuerzo compartido para encontrar soluciones y brindar apoyo quienes padecen esta enfermedad», reseñó, por su parte, el presidente de la Diputación, Javier Aureliano García, para quien recibir este Congreso también «destaca la capacidad de los almerienses para unirnos en la búsqueda de soluciones».

Remarcó García que el Congreso 'Manolo Barrós' se constituye como una auténtica plataforma



La Reina saluda a almerienses que quisieron verla en persona a su llegada al centro cultural de Cajamar. EFE

para científicos, médicos, cuidadores, pacientes y familiares y ha puesto en valor la apuesta del Gobierno de la Provincia por el Bienestar: «La Diputación de Almería está firmemente comprometida con la igualdad de oportunidades entre todos los almerienses y para conseguir mejorar su calidad de vida es fundamental promover iniciativas de investigación como éstas».

La consejera de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía, Carolina García, pidió en este marco ponerse «todos las pilas, porque el tiempo de los enfermos

de ELA no es el tiempo nuestro». «Para ellos cada segundo cuenta. Por eso, debemos poner en el centro a los profesionales de la investigación con proyectos multidisciplinarios y también ayudar a los pacientes que necesitan ayuda, con una discriminación positiva. En Andalucía los comités funcionan, pero hay que avanzar más rápido, con el máximo compromiso con la investigación entre las administraciones. Pongámonos las pilas y pongámonos en su tiempo», afirmó.

Por su parte, la secretaria general de Investigación, Eva Or-

tega, apoyó la idea compartida por todos de que «es necesario destinar recursos para investigación, con el fin de poder desarrollar diagnósticos de precisión y, en el futuro, tratamientos exitosos. Tenemos que aunar fuerzas y la colaboración público-privada es cada vez más importante. Desde el Gobierno, a través del Instituto Carlos III, contamos con una línea específica en la investigación de la ELA. Por eso, quiero poner en valor la relevancia de la ciencia. La sociedad debe ser el altavoz de ciencia de calidad».

Casi 11.600 chicos vacunados contra el papiloma en un mes

Almería es la tercera provincia andaluza en la que se han inoculado contra este virus más adolescentes de 13 a 18 años durante la actual campaña de Salud

IDEAL

ALMERÍA. Un total de 75.938 chicos de 13 a 18 años han sido vacunados frente al Virus del Papiloma Humano (VPH) en el primer mes de la campaña promovida por el Plan de Vacunaciones de Andalucía que la Consejería de Salud y Consumo impulsa a través de la Dirección General de Salud Pública y Ordenación Farmacéutica y el Servicio Andaluz de Salud. De ellos, casi 11.600 lo han hecho en la provincia de Almería.

Desde su inicio, el 21 de mayo, se ha alcanzado una cobertura del 30,6% en los niños de 14 a 18 años (los que cumplen 13 este año ya se vacunaban desde el año pasado, al cumplir 12), una cifra que suele alcanzarse pasados varios meses desde el inicio de una campaña, lo que revela el gran interés suscitado por la vacunación frente al papilomavirus.

Por provincias, Sevilla ha sido la provincia donde más chicos se han vacunado, con un total de 16.092; seguida de Málaga, con 12.553; Almería, con 11.568; Córdoba, con 9.564; Cádiz, con 8.665; Granada, con 7.370; Jaén, con 6.276 y Huelva, con 3.850.

El pasado 19 de junio se celebró también una jornada de vacunación sin cita en 463 puntos abiertos en los centros de salud de Andalucía, 310 con horario de tarde, dirigida a todos los chicos adolescentes de la comunidad autónoma que no contaran con dosis previas contra el VPH. En esta jornada se vacunaron 9.317, cuatro veces la cifra media de las vacunaciones realizadas en días anteriores. Cádiz ha sido la provincia donde más chicos acudieron a la vacunación sin cita, un total de 1.992; seguida de Sevilla, con 1.987; Málaga, con 1.607; Córdoba, con 1.296; Jaén, con 826; Huelva, con 552; Granada, con 536 y Almería, con 521.

Hasta el pasado mes de mayo, esta vacuna estaba incluida en el calendario oficial para todas las chicas adolescentes de 12 a 18 años –con una cobertura de más del 90%– y, desde 2023, también para los chicos que cumplieren 12 años. Con posterioridad, la indicación para

los chicos se ha ampliado hasta los 18 años para cubrir el grupo etario al completo.

Cabe agradecer el esfuerzo y trabajo de todos los profesionales que han llevado a cabo esta jornada, tanto del Servicio Andaluz de Salud, especialmente de enfermería y referentes provinciales de vacunación, farmacia, logística, Estrategia de Cuidados y de la Consejería de Salud y Consumo, especialmente del equipo de Andavac, y la propia Dirección General de Salud Pública y Ordenación Farmacéutica. Además, el éxito de esta vacunación es también gracias a la responsabilidad mostrada por los chicos vacunados y sus familias.

Disminuye la transmisión

El VPH afecta a los dos sexos, por lo que es muy importante la vacunación en la adolescencia lo antes posible. Con una sola dosis, se puede disminuir la transmisión del virus y con ello prevenir el riesgo de cáncer, además previene de la infección de transmisión sexual más frecuente entre hombres y mujeres, así como de que esta infección pueda hacerse persistente, dando lugar a cáncer, tanto genital como de cabeza-cuello.

El virus se contrae generalmente a través de un contacto sexual (el 80% de las mujeres y de hombres lo contraen), en la mayoría de los casos desaparece al cabo del tiempo, pero en algunas mujeres (10-15%) no desaparece, teniendo más riesgo de desarrollar cáncer de cuello del útero. Se ha observado que en varones la prevalencia de infección es más elevada que en las mujeres, y persiste durante más tiempo el VPH en la mucosa, sobre todo orofaríngea y anogenital, pudiendo llevar a la aparición de cáncer en estas localizaciones.

Este tipo de cáncer tarda más de 10 años en desarrollarse, por lo que se dispone de un plazo prolongado para detectarlo, tratarlo y curarlo. Esta infección no produce molestias o síntomas, por tanto, la manera de saber su existencia es a través del cribado.

Aunque la vacunación es la mejor prevención, los expertos recomiendan emplear otras medidas preventivas, como usar preservativo, lo que reduce las posibilidades de transmisión, y que las mujeres participen en los programas de cribado a través de citologías, ya que estas pueden detectar precozmente las células cervicales anómalas, pudiendo ser tratadas antes de que el cáncer aparezca.



LA MIRILLA

BERNARDO ABRIL



La Reina Sofía charla con unos niños a su llegada a Almería. EFE



Llegada al recinto para saludar a las autoridades locales. EFE



Un momento de la actuación musical en el Congreso. EFE

La Reina Sofía abandera en Almería la lucha contra la ELA

El primer congreso internacional sobre esta enfermedad letal tiene como escenario la capital, donde la monarca llegó durante la tarde de ayer para asistir a los actos y ponencias

Recibida con los brazos abiertos en la ciudad de Almería, la **Reina Sofía** asistió en la tarde de ayer a la recepción del I Congreso Internacional sobre Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) 'Manolo Barrós'. Presidido por la monarca y organizado por la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), este congreso se crea como un hito crucial en la lucha contra una enfermedad neurodegenerativa aún sin cura. Tal es el interés que despierta la investigación en este campo, que el encuentro, a fecha de ayer, contaba con casi 200 personas inscritas. El objetivo es que se convierta en una cita anual.

La recepción en la que se dio ayer la bienvenida a los asistentes al evento tuvo lugar en la azotea de la Casa Consistorial y contó con la música de **José Fernán-**



La reina saluda a las autoridades almerienses. EFE

dez, 'José del tomate', y su grupo, con la colaboración del pianista **José Carlos Esteban-Hanza**.

Hace más de dos décadas que Doña Sofía impulsa la investigación en enfermedades neurode-

generativas, y en lo que respecta a la ELA, ha comprobado sus dolorosos efectos en personas queridas y cercanas que padecieron la enfermedad como el profesor Lora-Tamayo, el banquero Fran-

cisco Luzón, el diplomático Juan Ramón Martínez Salazar o el general Manuel Barrós, que estuvo ligado a la Casa Real durante 30 años, 14 de ellos como jefe del Servicio de Seguridad, y cuyo nombre ha querido la Reina Emérita que lleve este congreso que inicia su andadura en Almería.

El Congreso arrancó ayer con una primera sesión centrada en la importancia de las donaciones de cerebro para la investigación en ELA. Hoy, coincidiendo con el Día Internacional de la ELA, está previsto un acto institucional, a las 12 horas en la Casa de las Mariposas, que contará con la presencia de la Reina Sofía. La acompañarán, entre otras autoridades y representantes de la sociedad almeriense, la gerente de la Fundación CIEN, **María Ángeles Pérez**; la alcaldesa de Almería, **María del Mar Vázquez**; o el presidente de la Diputación, **Javier Aureliano García**. La agenda del congreso continuará con la ponencia 'Medicina de precisión' del director científico de CIEN, **Pascual Sánchez Juan**.

El propio doctor Sánchez Juan detalló en la presentación del congreso realizada en la mañana de ayer en el Ayuntamiento de Almería las principales cuestiones científicas que se expondrán en estos dos días y que tienen como objetivo poner en común hallaz-

gos y estudiar la situación actual de la investigación sobre ELA, en particular los avances en medicina de precisión.

«La generosidad de Su Majestad la Reina Doña Sofía, que estará dos días en nuestra ciudad, demostrando un aspecto que le ha acompañado como hilo conductor a lo largo de toda una vida de servicio público. Me refiero a su compromiso con las causas sociales, y que refleja una vez más con su apoyo a un congreso que aborda una enfermedad con un diagnóstico duro de asimilar para las personas con ELA», manifestó por su parte la concejala de Familia, Inclusión e Igualdad del Ayuntamiento de Almería, **Paola Laynez**.

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas implicadas en el movimiento. Sus síntomas conducen a la parálisis progresiva de la mayoría de los músculos y la esperanza de vida, en la gran mayoría de casos, es inferior a cinco años. Entre 4.000 y 4.500 personas se estima que padecen actualmente la enfermedad en España. En Almería, cada año se diagnostican unos diez nuevos casos de ELA y, en la Unidad Multidisciplinar de ELA del Hospital Universitario Torrecárdenas, actualmente se atienden a unas 40 personas.



ALMERÍA



AUTORIDADES Eduardo Baamonde, Pascual Sánchez, Eva Ortega, María del Mar Vázquez, Catalina García, Javier A. García y M^a Ángeles Pérez junto a la Reina Sofía. JUAN SÁNCHEZ



EXPECTACIÓN Cientos de almerienses se acercaron a la Casa de las Mariposas para ver a Doña Sofía.



SALUDO OFICIAL La Reina Emérita saludando a María Ángeles Pérez, gerente de CIEN.



FOTOS Su Majestad se tomó un momento para saludar a quienes se acercaron.



ACTO INAUGURAL La Reina Sofía acompañada de Eva Ortega, María del Mar Vázquez, Catalina García y Javier A. García.

La Reina Sofía muestra su apoyo a la ciencia en la lucha contra la ELA

Las autoridades señalan la importancia de la colaboración público-privada para hacer frente a la enfermedad

KAROLINA LEWANDOWSKA

Durante los pasados jueves y viernes Almería acogió el I Congreso Internacional de ELA 'Manolo Barrós', lo que convirtió a la capital en el epicentro de la investigación contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica, reuniendo a científicos, médicos especialistas, enfermos y familias de los afectados en un congreso que pretende marcar el futuro de la lucha contra esta enfermedad tan horrible que afecta a más de 4.000

almerienses. Además, el día de su inauguración oficial, viernes 21, coincidió con el Día Mundial de la Lucha contra la ELA y fue la propia Reina Sofía, quien durante más de 20 años ha contribuido a dar visibilidad a enfermedades neurodegenerativas, la encargada de levantar sesión durante la segunda jornada del evento.

Mesa En la mesa inaugural, Su Majestad estuvo acompañada de la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez; el presidente de la Diputación,

Javier A. García; la consejera de Salud y Consumo, Catalina García; y Eva Ortega, la secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades.

Cada uno de ellos, dio cuenta de lo importante que es la cooperación entre administraciones y la sociedad civil para mejorar de forma integral la calidad de vida de todos los pacientes. Así lo constató Eva Ortega, quien dijo que "todos los esfuerzos son pocos", y de forma similar lo afirmó Catalina García, quien reconoció que "dedicamos

dinero a la investigación y los comités funcionan, pero aún no llegamos".

En este sentido, María del Mar Vázquez señaló el compromiso de la ciudad con esta iniciativa tan importante que da visibilidad a los pacientes de ELA como lo es este evento organizado por CIEN y la Fundación Reina Sofía, y expresó su deseo de que Almería permanezca unida por mucho tiempo a este Congreso Internacional.

Ovación La inauguración no estuvo libre de momentos emotivos, entre ellos, el

En el acto de inauguración estuvieron presentes la esposa y la hija del ya fallecido Manolo Barrós

reconocimiento que recibió Doña Sofía por su compromiso con la causa, y que arrancó el aplauso de todos los presentes. Del mismo modo sucedió cuando el presidente de la Diputación nombró a Imelda González y Raquel Barrós, esposa e hija del fallecido Manolo Barrós, de quien lleva el nombre el congreso y quienes estuvieron presentes en el acto.

Asimismo, numerosas autoridades almerienses se dieron cita en la Casa de las Mariposas sin perder detalle de este encuentro cuyo objetivo es concienciar sobre la ELA.



ALMERÍA



La Reina Sofía asistió también a la primera jornada del congreso internacional que se celebra en la Casa de las Mariposas, tal y como se muestra en la foto de Casa Real.

Unos 200 expertos analizan los avances para luchar contra la ELA

La Reina Sofía preside la recepción oficial de los participantes en el congreso que se celebra en Almería

LA VOZ

El I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' que se celebra hasta este viernes en Almería abordará la donación de cerebros por parte de pacientes como una de las principales necesidades para avanzar en el estudio de la enfermedad. El director científico del Centro de Investigaciones de Enfermedades Neurológicas (CIEN), Pascual Sánchez Juan, ha indicado este jueves que estas donaciones resultan "clave" puesto que el cerebro es "el órgano más complejo que se conoce", por lo que se precisa de su estudio.

Según ha indicado el representante de la fundación que organiza este evento presidido por la Reina Emérita Doña Sofía, durante las jornadas también se va a explorar la colaboración de los pacientes, los familiares y las organizaciones con la investigación ya que

El evento abordará la donación de cerebros por parte de pacientes con el objetivo de avanzar en los estudios científicos

La Fundación Reina Sofía lleva más de 20 años impulsando la investigación de las enfermedades neurodegenerativas

"ellos pueden ser, realmente, un motor de cómo se avanza en el conocimiento de estas enfermedades".

Investigaciones El doctor ha hecho estas consideraciones durante la presentación las jornadas que tienen como objetivo poner "en común hallazgos y estudiar la situación actual de la investigación sobre ELA, en

particular los avances en medicina de precisión". El congreso organizado por el órgano dependiente del Instituto de Salud Carlos III, y por la Fundación Reina Sofía, cuenta con la colaboración del Ayuntamiento de Almería y la Diputación Provincial. Cerca de 200 personas ya se han inscrito en este encuentro que espera convertirse en una cita anual para la investigación de la ELA.

La concejal de Familia, Inclusión e Igualdad del Ayuntamiento de Almería, Paola Laynez, ha agradecido "la generosidad de Su Majestad la Reina Doña Sofía que estará dos días en nuestra ciudad, demostrando un aspecto que le ha acompañado como hilo conductor a lo largo de toda una vida de servicio público. Me refiero a su compromiso con las causas sociales, y que refleja una vez más con su apoyo a un congreso que aborda una enfermedad con un diagnóstico duro de asimilar para las personas

con ELA". Además, ha manifestado que "el Ayuntamiento de Almería trabaja día a día para convertirse en un referente nacional en materia de inclusión. Y en este camino nuestro buque insignia es el Espacio Alma, primer edificio inclusivo en estas características en todo el territorio nacional, abierto en el otoño de 2022 para atender las necesidades del Tercer Sector. En el Espacio Alma ya trabajan 50 asociaciones, entre ellas las dedicadas a personas afectadas con Alzheimer, Parkinson, esclerosis, etc", ha dicho.

El vicepresidente de la Diputación de Almería, Ángel Escobar, ha felicitado a la Fundación Reina Sofía y la Fundación CIEN por apostar por Almería para ser "la capital nacional de la investigación neurológica para combatir esta enfermedad".

"Agradecer el papel de Doña Sofía para liderar la lucha contra el ELA, visibilizar la problemática que sufren cada día los enfermos y sus familias.

'MANOLO BARRÓS' Y LA FUNDACIÓN REINA SOFÍA

El evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares.

Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia. Además, gracias a la acogida de la Gala de ballet a beneficio de la Fundación Reina Sofía, celebrada el pasado 8 de junio en el marco del Festival de Granada, permitirá a la Fundación destinar más de 140.000 euros a un nuevo proyecto.

Este congreso es el primero, pero estoy seguro que vendrán muchas ediciones para seguir avanzando en la batalla contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica y lograr que los más de 4.000 casos que se registran en España puedan algún día alcanzar la cura", ha añadido.

Por su parte, la gerente de CIEN, María Ángeles Pérez, ha aprovechado la ocasión para "agradecer tanto al Ayuntamiento de Almería como a la Diputación su apoyo y colaboración con este Congreso, así como a la Fundación Reina Sofía y la Reina, quien se ha implicado especialmente".

El vocal secretario de la Fundación Reina Sofía, José Luis Nogueira, ha informado de que Doña Sofía "lleva más de 20 años impulsando la investigación de las enfermedades neurodegenerativas". Con respecto a la ELA, "Su Majestad ha podido comprobar por personas cercanas a su entorno las terribles consecuencias de esta enfermedad".



ALMERÍA



La Reina Sofía asistió también a la primera jornada del congreso internacional que se celebra en la Casa de las Mariposas, tal y como se muestra en la foto de Casa Real.

Unos 200 expertos analizan los avances para luchar contra la ELA

La Reina Sofía preside la recepción oficial de los participantes en el congreso que se celebra en Almería

LA VOZ

El I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' que se celebra hasta este viernes en Almería abordará la donación de cerebros por parte de pacientes como una de las principales necesidades para avanzar en el estudio de la enfermedad. El director científico del Centro de Investigaciones de Enfermedades Neurológicas (CIEN), Pascual Sánchez Juan, ha indicado este jueves que estas donaciones resultan "clave" puesto que el cerebro es "el órgano más complejo que se conoce", por lo que se precisa de su estudio.

Según ha indicado el representante de la fundación que organiza este evento presidido por la Reina Emérita Doña Sofía, durante las jornadas también se va a explorar la colaboración de los pacientes, los familiares y las organizaciones con la investigación ya que

El evento abordará la donación de cerebros por parte de pacientes con el objetivo de avanzar en los estudios científicos

La Fundación Reina Sofía lleva más de 20 años impulsando la investigación de las enfermedades neurodegenerativas

"ellos pueden ser, realmente, un motor de cómo se avanza en el conocimiento de estas enfermedades".

Investigaciones El doctor ha hecho estas consideraciones durante la presentación las jornadas que tienen como objetivo poner "en común hallazgos y estudiar la situación actual de la investigación sobre ELA, en

particular los avances en medicina de precisión". El congreso organizado por el órgano dependiente del Instituto de Salud Carlos III, y por la Fundación Reina Sofía, cuenta con la colaboración del Ayuntamiento de Almería y la Diputación Provincial. Cerca de 200 personas ya se han inscrito en este encuentro que espera convertirse en una cita anual para la investigación de la ELA.

La concejal de Familia, Inclusión e Igualdad del Ayuntamiento de Almería, Paola Laynez, ha agradecido "la generosidad de Su Majestad la Reina Doña Sofía que estará dos días en nuestra ciudad, demostrando un aspecto que le ha acompañado como hilo conductor a lo largo de toda una vida de servicio público. Me refiero a su compromiso con las causas sociales, y que refleja una vez más con su apoyo a un congreso que aborda una enfermedad con un diagnóstico duro de asimilar para las personas

con ELA". Además, ha manifestado que "el Ayuntamiento de Almería trabaja día a día para convertirse en un referente nacional en materia de inclusión. Y en este camino nuestro buque insignia es el Espacio Alma, primer edificio inclusivo en estas características en todo el territorio nacional, abierto en el otoño de 2022 para atender las necesidades del Tercer Sector. En el Espacio Alma ya trabajan 50 asociaciones, entre ellas las dedicadas a personas afectadas con Alzheimer, Parkinson, esclerosis, etc", ha dicho.

El vicepresidente de la Diputación de Almería, Ángel Escobar, ha felicitado a la Fundación Reina Sofía y la Fundación CIEN por apostar por Almería para ser "la capital nacional de la investigación neurológica para combatir esta enfermedad".

"Agradecer el papel de Doña Sofía para liderar la lucha contra el ELA, visibilizar la problemática que sufren cada día los enfermos y sus familias.

'MANOLO BARRÓS' Y LA FUNDACIÓN REINA SOFÍA

El evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares.

Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia. Además, gracias a la acogida de la Gala de ballet a beneficio de la Fundación Reina Sofía, celebrada el pasado 8 de junio en el marco del Festival de Granada, permitirá a la Fundación destinar más de 140.000 euros a un nuevo proyecto.

Este congreso es el primero, pero estoy seguro que vendrán muchas ediciones para seguir avanzando en la batalla contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica y lograr que los más de 4.000 casos que se registran en España puedan algún día alcanzar la cura", ha añadido.

Por su parte, la gerente de CIEN, María Ángeles Pérez, ha aprovechado la ocasión para "agradecer tanto al Ayuntamiento de Almería como a la Diputación su apoyo y colaboración con este Congreso, así como a la Fundación Reina Sofía y la Reina, quien se ha implicado especialmente".

El vocal secretario de la Fundación Reina Sofía, José Luis Nogueira, ha informado de que Doña Sofía "lleva más de 20 años impulsando la investigación de las enfermedades neurodegenerativas". Con respecto a la ELA, "Su Majestad ha podido comprobar por personas cercanas a su entorno las terribles consecuencias de esta enfermedad".



Medio: Junta de Andalucía

Publicado: 21/06/2024

Edición: Digital

Sección:

URL: juntadeandalucia.es/presidencia/portavoz/194682/Conseje...

Audiencia: 5.948.373

Valor: 7.375€

21/06/2024

Andalucía, primera comunidad que destina una partida presupuestaria a los asistentes de enfermos de ELA

Salud

Andalucía, primera comunidad que destina una partida presupuestaria a los asistentes de enfermos de ELA

Catalina García explica que la región cuenta con dos estudios competitivos, con ayudas activas, y cuatro ensayos clínicos

21/06/2024

A Aumentar fuente A Fuente normal A Disminuir fuente

Su Majestad la Reina Doña Sofía ha inaugurado en Almería el 'I Congreso Internacional de la ELA Manolo Barrós'.

Andalucía es la primera comunidad autónoma que destina una partida presupuestaria a los asistentes de enfermos de ELA, una medida que supone un importante avance en la atención a las personas con esta enfermedad y que tiene un impacto muy significativo en su autonomía y su calidad de vida. Así lo ha expuesto la consejera de Salud y Consumo, Catalina García, en el I Congreso Internacional de ELA 'Manolo Barrós' organizado por la Fundación Reina Sofía.

La titular del ramo ha asistido a este encuentro en Almería, que ha sido inaugurado por Su Majestad la Reina Doña Sofía y al que también han acudido la alcaldesa de la ciudad, María del Mar Vázquez; la delegada del Gobierno en Almería, Aránzazu Martín; el presidente de la Diputación, Javier Aureliano García; el delegado territorial de Salud y Consumo, Juan de la Cruz Belmonte; la secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia, Eva Ortega; la gerente de la Fundación CIEN, María Ángeles Pérez, y el presidente de la Fundación Cajamar, Roberto García, entre otras autoridades.

Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), García ha expuesto que en Andalucía se diagnostican 90 nuevos casos cada año, afectando a unas 800 personas. "La ELA interfiere en las neuronas motoras, debilitando progresivamente los músculos y privando a las personas de la capacidad de moverse, hablar y respirar. Hoy, aquí, Andalucía reafirma su compromiso con los pacientes y sus familias, así como con la investigación y el desarrollo de tratamientos innovadores", ha añadido.

Durante su intervención, la consejera ha señalado que el 21 de junio es una jornada "para remover conciencias", para recordar que la ELA "existe" y para recordar que es una "dura realidad" a la que tienen que enfrentarse pacientes y, también, sus familias. Por este motivo, ha explicado que desde el Gobierno de Andalucía se trabaja en ambas líneas, "potenciando la investigación y ayudando a que los enfermos de la región tengan mejor calidad de vida".

De este modo, ha hecho un llamamiento a todas las administraciones públicas a seguir avanzando para mejorar la calidad de vida de los pacientes y los familiares y cuidadores de éstos. "El tiempo para nosotros no es el mismo que para los enfermos de ELA. Necesitan una respuesta rápida, porque cada segundo cuenta. La ELA es una enfermedad con un gran impacto en la vida de los pacientes y sus familias, y debemos entre todos dar respuesta".

Foto de familia de la inauguración en Almería del I Congreso Internacional de ELA Manolo Barrós.

Así, ha mostrado el compromiso de la Consejería de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía con quienes padecen esta patología neurodegenerativa, por lo que ha explicado que, en investigación, Andalucía cuenta con dos estudios competitivos, con ayudas activas, y cuatro

ensayos clínicos . "Porque, aunque la fisioterapia sigue siendo el tratamiento fundamental para mejorar la calidad de vida de estos pacientes, la terapia celular surge como un abordaje novedoso, en torno a la que giran estas investigaciones".

Andalucía cuenta con un total de 80 proyectos de investigación y 659 estudios clínicos, de los que 485 son ensayos clínicos , los cuales estudian actualmente las enfermedades raras dentro del sistema sanitario público. "Lo que muestra que la atención a las personas que padecen estas enfermedades, unas 500.000 en Andalucía, es una de las prioridades del Gobierno de Andalucía".

En este sentido, ha expuesto que la comunidad autónoma es pionera en la elaboración de un Plan de Atención a Personas afectadas por Enfermedades Raras (PAPER) que ha permitido llevar a cabo distintas medidas que han supuesto importantes avances y que ahora se encuentra en proceso de actualización. Entre las nuevas líneas estratégicas del PAPER destaca la creación sistemas de información y registro , para la optimización de la calidad de los sistemas de información, y ampliar la información disponible acerca de las enfermedades raras, recursos y servicios disponibles . También se dirige al diagnóstico precoz , a garantizar la dotación de recursos adecuados y la atención integral, con una atención humanizada a pacientes y familias cuidadoras.

El nuevo PAPER incluye medidas para ampliar la cobertura de tratamientos, reducir el tiempo de espera para su acceso y mejorar la adecuación de dichos tratamientos, así como actuaciones dirigidas a incrementar las actividades de investigación en enfermedades raras y a la mejora de las competencias profesionales a través de la formación.

"Con él, Andalucía se sitúa a la vanguardia de la gestión del conocimiento con respecto a la discapacidad en enfermedades raras, ya que tiene relevancia a nivel estatal y es de utilidad general para numerosos profesionales. Desde la Consejería de Salud y Consumo trabajamos incansablemente para mejorar el diagnóstico temprano, el acceso a terapias avanzadas y el apoyo integral a los afectados", ha concluido, sin olvidar la necesidad que el verdadero reto es "cronificar" esta enfermedad.

Temas

Medio: vivagalicia.tv

Publicado: 20/06/2024

Edición: Digital

Sección:

URL: vivagalicia.tv/andalucia/1694055/arranca-el-i-congreso-...

Audiencia: 500

Valor: 24€

20/06/2024

Arranca el I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós', amadrinado por doña Sofía | Andalucía Información. Todas las noticias de Andalucía

La reina emérita, cuya fundación impulsa esta cita, acude a Almería para concienciar sobre esta enfermedad El I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' ha arrancado este jueves con la presencia de la reina Sofía, que preside esta cita organizada por la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, y por la Fundación Reina Sofía. La reina emérita ha asistido a este encuentro, que en su primera tarde ha acogido una sesión que ha tratado sobre la importancia de las donaciones de cerebro para la investigación en ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), antes de participar en la recepción oficial del Congreso en la Casa Consistorial de la capital almeriense. La reina Sofía, a través de su Fundación, impulsa la realización de este Congreso, así como la investigación en ELA que se desarrolla en el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía al considerar que "es una de las peores enfermedades a la que una persona se puede enfrentar, debido al sufrimiento que el paciente padece a lo largo de su evolución, y del que es plenamente consciente", ha indicado la organización. Por ello, en palabras dirigidas a los miembros de su Fundación, Doña Sofía pidió "ayudar a los enfermos y a sus familias para aliviar este sufrimiento. La única esperanza para nuestros queridos enfermos es encontrar una solución a través de la investigación, en la cual la Fundación Reina Sofía está poniendo todo su empeño". Durante dos jornadas, expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA se darán cita en I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós', que busca no solo promover el intercambio de conocimientos y experiencias, sino también impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología. La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia.



Medio: vivaconil.es

Publicado: 20/06/2024

Edición: Digital

Sección:

URL: vivaconil.es/andalucia/1694055/arranca-el-i-congreso-in...

Audiencia: 500

Valor: 24€

20/06/2024

Arranca el I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós', amadrinado por doña Sofía

El I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' ha arrancado este jueves con la presencia de la reina Sofía, que preside esta cita organizada por la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, y por la Fundación Reina Sofía. La reina emérita ha asistido a este encuentro, que en su primera tarde ha acogido una sesión que ha tratado sobre la importancia de las donaciones de cerebro para la investigación en ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), antes de participar en la recepción oficial del Congreso en la Casa Consistorial de la capital almeriense. La reina Sofía, a través de su Fundación, impulsa la realización de este Congreso, así como la investigación en ELA que se desarrolla en el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía al considerar que "es una de las peores enfermedades a la que una persona se puede enfrentar, debido al sufrimiento que el paciente padece a lo largo de su evolución, y del que es plenamente consciente", ha indicado la organización. Por ello, en palabras dirigidas a los miembros de su Fundación, Doña Sofía pidió "ayudar a los enfermos y a sus familias para aliviar este sufrimiento. La única esperanza para nuestros queridos enfermos es encontrar una solución a través de la investigación, en la cual la Fundación Reina Sofía está poniendo todo su empeño". Durante dos jornadas, expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA se darán cita en I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós', que busca no solo promover el intercambio de conocimientos y experiencias, sino también impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología. La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia.

21/06/2024

La Reina Sofía preside el Congreso Internacional de ELA 'Manolo Barrós', en directo

Su Majestad la Reina Doña Sofía

La Reina Sofía preside el Congreso Internacional de ELA 'Manolo Barrós', en directo

Sigue el acto institucional a partir de las 12 h

Enviar por Email

Este 21 de junio, con motivo del Día Mundial contra la ELA , en Almería a partir de las 12 tendrá lugar un acto institucional presidido por la Reina Sofía , con la presencia de la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, la gerente de la Fundación CIEN, María Ángeles Pérez y el presidente de la Diputación de Almería, Javier Aureliano García.

Un acto organizado por la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, en colaboración con la Fundación Reina Sofía, el Ayuntamiento de Almería y la Diputación.

Temas

Medio: portaldecadiz.com

Publicado: 21/06/2024

Edición: Digital

Sección:

URL: portaldecadiz.com/otras-noticias/110304-andalucia-es-la...

Audiencia: 213.615

Valor: 778€

21/06/2024

Andalucía es la primera comunidad autónoma que destina una partida presupuestaria a los asistentes de enfermos de ELA

Andalucía es la primera comunidad autónoma que destina una partida presupuestaria a los asistentes de enfermos de ELA

Publicado: Viernes, 21 Junio 2024 16:28

Escrito por Jesús M. López

Andalucía es la primera comunidad autónoma que destina una partida presupuestaria a los asistentes de enfermos de ELA, una medida que busca mejorar la atención a las personas con esta enfermedad y que influye en su autonomía y calidad de vida. La consejera de Salud y Consumo, Catalina García, presentó esta iniciativa durante el I Congreso Internacional de ELA 'Manolo Barrós', organizado por la Fundación Reina Sofía en Almería.

La inauguración del congreso estuvo a cargo de Su Majestad la Reina Sofía. En el evento también participaron la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez; la delegada del Gobierno en Almería, Aránzazu Martín; el presidente de la Diputación, Javier Aureliano García; el delegado territorial de Salud y Consumo, Juan de la Cruz Belmonte; la secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia, Eva Ortega; la gerente de la Fundación CIEN, María Ángeles Pérez, y el presidente de la Fundación Cajamar, Roberto García, entre otras autoridades.

Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), García señaló que en Andalucía se diagnostican 90 nuevos casos cada año, afectando a unas 800 personas. "La ELA interfiere en las neuronas motoras, debilitando progresivamente los músculos y privando a las personas de la capacidad de moverse, hablar y respirar. Hoy, aquí, Andalucía reafirma su compromiso con los pacientes y sus familias, así como con la investigación y el desarrollo de tratamientos innovadores", añadió García.

Durante su intervención, la consejera enfatizó que el 21 de junio es una jornada "para remover conciencias", recordando que la ELA es una "dura realidad" para pacientes y sus familias. Explicó que desde el Gobierno de Andalucía se trabaja en dos líneas: potenciando la investigación y mejorando la calidad de vida de los enfermos.

Catalina García hizo un llamamiento a todas las Administraciones públicas para avanzar en la mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores. "El tiempo para nosotros no es el mismo que para los enfermos de ELA. Necesitan una respuesta rápida, porque cada segundo cuenta. La ELA es una enfermedad con un gran impacto en la vida de los pacientes y sus familias, y debemos entre todos dar respuesta", destacó.

La consejera subrayó el compromiso de la Junta de Andalucía con los afectados por esta patología neurodegenerativa. Explicó que, en investigación, Andalucía cuenta con dos estudios competitivos, con ayudas activas, y cuatro ensayos clínicos. "Aunque la fisioterapia sigue siendo el tratamiento fundamental para mejorar la calidad de vida de estos pacientes, la terapia celular surge como un abordaje novedoso, en torno a la que giran estas investigaciones".

En total, Andalucía cuenta con 80 proyectos de investigación y 659 estudios clínicos, de los que 485 son ensayos clínicos, los cuales estudian actualmente las enfermedades raras dentro del Sistema Sanitario Público. "Esto muestra que la atención a las personas que padecen estas enfermedades, unas 500.000 en Andalucía, es una de las prioridades del Gobierno de Andalucía", indicó García.

Andalucía es pionera en la elaboración de un Plan de Atención a Personas afectadas por Enfermedades Raras (PAPER) que ha permitido llevar a cabo distintas medidas y ahora se

encuentra en proceso de actualización. Entre las nuevas líneas estratégicas del PAPER destaca la creación de sistemas de información y registro, optimización de la calidad de los sistemas de información, y ampliación de la información disponible sobre las enfermedades raras, recursos y servicios disponibles. También se enfoca en el diagnóstico precoz, la dotación de recursos adecuados y la atención integral y humanizada a pacientes y familias cuidadoras.

El nuevo PAPER incluye medidas para ampliar la cobertura de tratamientos, reducir el tiempo de espera para su acceso y mejorar la adecuación de dichos tratamientos. Además, busca incrementar las actividades de investigación en enfermedades raras y mejorar las competencias profesionales a través de la formación. "Con él, Andalucía se sitúa a la vanguardia de la gestión del conocimiento respecto a la discapacidad en enfermedades raras, ya que tiene relevancia a nivel estatal y es de utilidad general para numerosos profesionales. Desde la Consejería de Salud y Consumo, trabajamos incansablemente para mejorar el diagnóstico temprano, el acceso a terapias avanzadas y el apoyo integral a los afectados", concluyó García, sin olvidar que el verdadero reto es "cronificar" esta enfermedad.

Medio: www.elmira.es

Publicado: 21/06/2024

Edición: Digital

Sección:

URL: elmira.es/articulo/almeria/almeria-epicentro-debate-ela...

Audiencia: 982.156

Valor: 1.018€

21/06/2024

Almería, epicentro del debate sobre la ELA: La Reina Sofía, entre las asistentes al congreso

US

Almería, epicentro del debate sobre la ELA: La Reina Sofía, entre las asistentes al congreso

El décimo aniversario de la proclamación del Rey Felipe VI nos brinda la ocasión de volver a recordar el valor de la aportación de la monarquía parlamentaria a la vida de todos los españoles

Francisco Márquez

21 de junio de 2024, 10:04

La alcaldesa de Almería , María del Mar Vázquez , ha dado la bienvenida a la ciudad a Su Majestad la Reina Doña Sofía así como al resto de participantes del Congreso Internacional Sobre la ELA 'Manolo Barrós' que ha convertido a Almería en el epicentro del debate científico y la concienciación sobre esta enfermedad, la Esclerosis Lateral Amiotrófica .

Al acto de bienvenida, celebrado en la terraza de las Casas Consistoriales, también han asistido la secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades , Eva Ortega ; la gerente de la Fundación CIEN , María de los Ángeles Pérez ; el director científico de CIEN, Pascual Sánchez ; el presidente de la Diputación de Almería, Javier Aureliano García ; la delegada del Gobierno de la Junta de Andalucía en Almería, Aránzazu Martín ; el subdelegado del Gobierno, José María Martín , así como el resto de miembros de la Corporación municipal.

■■ Bienvenida a Almería, Majestad. Es un honor recibir en nuestra ciudad a la Reina Sofía, ejemplo de servicio a España, y referencia de la lucha contra la ELA.

Mañana tendrá en el Congreso Manolo Barrós un exponente de investigación en salud con el impulso de la Fundación CIEN. pic.twitter.com/HI2qhZkstb

- María del Mar Vázquez (@Mar_del_MarVaz) June 20, 2024

"Para los almerienses, su presencia en nuestra ciudad es siempre un motivo de satisfacción y en esta ocasión, también, de agradecimiento. El décimo aniversario de la proclamación del Rey Felipe VI nos brinda la ocasión de volver a recordar el valor de la aportación de la monarquía parlamentaria a la vida de todos los españoles: servicio, compromiso y deber", ha trasladado la alcaldesa a la Reina Sofía.

La Reina Sofía asiste en Almería al Congreso sobre la ELA

Vázquez también ha agradecido su presencia a la mujer e hija de Manolo Barrós , que da nombre a este congreso internacional, así como a los representantes de la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), al resto de participantes, ponentes, investigadores y de administraciones y empresas colaboradoras. "Para Almería, nuestra ciudad, es un orgullo colaborar en una causa tan justa como la lucha contras las enfermedades neurodegenerativas", ha concluido la alcaldesa.



Medio: Moncloa

Publicado: 21/06/2024

Edición: Digital

Sección:

URL: moncloa.com/2024/06/21/reina-sofia-congreso-ela-2680860...

Audiencia: 806.699

Valor: 964€

21/06/2024

La Reina Sofía, protagonista presidiendo un congreso internacional sobre la investigación de la ELA

La Reina Sofía, protagonista presidiendo un congreso internacional sobre la investigación de la ELA

por Jorge Lusus

21 junio, 2024 16:43

La Reina Emérita Doña Sofía ha presidido el I Congreso Internacional sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) 'Manolo Barrós' en Almería, un evento que tiene como objetivo convertirse en el epicentro del debate científico y la concienciación sobre esta enfermedad. El congreso, organizado por la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN) y la Fundación Reina Sofía, en colaboración con el Ayuntamiento y la Diputación de Almería, ha reunido a expertos internacionales, investigadores, profesionales de la salud y asociaciones de personas y familias afectadas por la ELA.

Durante el evento, se han abordado los avances en la investigación sobre esta enfermedad a través de diversas sesiones y ponencias. La Reina Emérita ha asistido a varias de estas sesiones, incluyendo charlas sobre «Medicina de precisión», «Búsqueda de factores (Epi)genómicos en la Esclerosis Lateral Amiotrófica» y «Plasma Extracelular Vesicle Tau and TDP as a diagnostic biomarker for FTD and ALS».

«Aunar Fuerzas» en la Investigación

La secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, Eva Ortega, ha trasladado el interés del Gobierno por «aunar fuerzas» en torno a la investigación de la ELA, una patología que afecta a cinco de cada 100.000 personas a nivel mundial. Ortega ha recalcado la obligación de destinar recursos para la investigación y ha hecho un llamamiento a la colaboración público-privada para alcanzar el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Asimismo, la consejera de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía, Catalina García, ha reclamado la «discriminación positiva» ante la ELA, ya que todas las administraciones pueden «hacer mucho más» y el tiempo de quienes la padecen «no es nuestro tiempo». García también ha destacado la labor de los comités multidisciplinares destinados a atender a los pacientes y ha mostrado la mano tendida para la colaboración entre administraciones.

Compromiso de Instituciones y Sociedad Civil

El presidente de la Diputación de Almería, Javier Aureliano García, ha afirmado que la institución está «firmemente comprometida con la igualdad de oportunidades» y que es «fundamental promover iniciativas de investigación como estas». Asimismo, ha apelado a la cooperación entre instituciones, organizaciones y la sociedad civil para «avanzar en esta lucha y en la sensibilización».

Por su parte, la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, ha recordado que entre 4.000 y 4.500 personas padecen actualmente ELA en España, por lo que es deber de todos «impulsar y contribuir en la medida de nuestras posibilidades a los avances en la investigación en patologías neurodegenerativas». Vázquez también ha agradecido la presencia de la Reina Emérita y ha destacado la «generosidad, ilusión, optimismo y compromiso» de los profesionales, investigadores y voluntarios que trabajan en esta causa.

El evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', una iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Este proyecto, financiado por la Fundación Reina Sofía, está siendo desarrollado por el CIEN en colaboración con universidades alemanas.

La Reina Doña Sofía ha impulsado la investigación en enfermedades neurodegenerativas , como la ELA, durante más de 20 años, y ha comprobado los dolorosos efectos de esta enfermedad en personas cercanas a ella.

Compartir



Medio: Canal Sur Radio
Publicado: 20/06/2024
Edición: GENERAL
Sección: 08:06:50 - 08:08:20

Audiencia: 64.000
Valor: 1.755€
Valor cuña 20': 390€



https://media.mynews.es/me/visor/7531133D/00073059-20240620-003002?expiration_key=ibqHF1%2B2egsqR9t7X4nbWw5IA%2Br8EPZ15zlaYysevbC2v17dEv0H%2BM3%2BgA%3D

Canal Sur Radio
20/06/2024

CanalSur Radio - Informativo de la mañana - 21.06

2024-06-20 08:06:50 - 2024-06-20 08:08:20

20/06/2024 08:06:00 - 20/06/2024 08:07:00

para reclamar una financiación justa para que Andalucía pueda atender los servicios públicos y reitera su compromiso. Los sindicatos saben que esta consejería desaluce y que el gobierno de la Junta Andalucía tiene como un objetivo primordial a la sanidad de Andalucía, por eso hemos aumentado el presupuesto en 4.000 millones de euros en los últimos cinco años. El plan para la contratación de los MIR tiene que recibir el visto bueno del ministerio que ve opciones de contratación dentro del plan de formación de estos médicos residentes. La consejera ha explicado también en el parlamento que más del 90% de la plantilla estructural de enfermería del SAS será fija a finales de este año. A pesar de todo, los sindicatos mantienen sus movilizaciones. Hoy mismo se van a concentrar en Sevilla ante la sede central del SAS. Es una convocatoria previa a la huelga parcial de la próxima semana, el próximo miércoles coincidiendo con el debate del estado de la comunidad. Y hablando de salud, el pleno del Congreso va a celebrar esta mañana el proposición de ley orgánica para la atención integral de la comunidad.

20/06/2024 08:07:00 - 20/06/2024 08:08:00

necesidades de las personas afectadas por la esclerosis lateral amiotrófica, o sea, la ELA. Precisamente este jueves, la reina emérita va a asistir en Almería, el primer congreso internacional sobre ELA, que busca convertirse en centro de debate mundial sobre la esclerosis lateral amiotrófica. Desde Almería, cuéntanos María Jesús, rección. Es el primer congreso internacional de esclerosis lateral amiotrófica a Manolo Barrós, que es un general vinculado a la Casa Real durante 30 años que padece la enfermedad. Cuenta con la organización de la Fundación 100, la Fundación Reina Sofía y la colaboración del Ayuntamiento y la Diputación de Almería. Doña Sofía va a dar una recepción hoy jueves a última hora de la tarde en el Ayuntamiento a los congresistas e investigadores. El viernes asistirá a las monencias. El congreso busca convertirse en referente del debate científico y la concienciación sobre la esclerosis lateral amiotrófica. Se presentarán y discutirán los últimos avances en la investigación sobre la ELA, así como estrategias para abordar esta enfermedad que no tiene cura, con expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud y asociaciones de



Medio: Moncloa

Publicado: 20/06/2024

Edición: Digital

Sección:

URL: moncloa.com/2024/06/20/ela-clave-donacion-cerebros-2678...

Audiencia: 806.699

Valor: 964€

20/06/2024

Donación de cerebros, la clave para avanzar en el estudio de la ELA

Donación de cerebros, la clave para avanzar en el estudio de la ELA

por Jorge Lusus

20 junio, 2024 17:43

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas implicadas en el movimiento, lo que conduce a la parálisis progresiva de la mayoría de los músculos . Desafortunadamente, la esperanza de vida de las personas que padecen esta enfermedad suele ser inferior a cinco años . Es por ello que la investigación y el avance en el conocimiento de esta patología son primordiales para poder encontrar tratamientos efectivos y, en última instancia, la cura.

En este contexto, el I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós', que se celebra en Almería hasta este viernes, abordará uno de los principales retos a los que se enfrenta la comunidad científica: la donación de cerebros por parte de pacientes . Estas donaciones son clave para el estudio de la ELA, ya que el cerebro es el órgano más complejo que se conoce y su análisis resulta fundamental para comprender los mecanismos de la enfermedad.

La Importancia de la Colaboración entre Pacientes, Familiares y Organizaciones

Durante las jornadas del congreso, también se explorará la colaboración de los pacientes , los familiares y las organizaciones con la investigación . Esta sinergia es crucial, ya que ellos pueden ser el motor que impulse el avance en el conocimiento de estas enfermedades . Los pacientes y sus allegados conocen de primera mano los desafíos y las necesidades que surgen a lo largo del proceso, por lo que su participación activa en la investigación puede aportar valiosos e inestimables insights .

Asimismo, el evento tiene como objetivo poner en común los hallazgos y estudiar la situación actual de la investigación sobre la ELA , con especial énfasis en los avances en medicina de precisión . Esta medicina personalizada tiene el potencial de transformar el abordaje de la ELA, al permitir tratamientos más efectivos y adaptados a las características individuales de cada paciente.

El Papel Fundamental de la Reina Sofía en la Lucha contra la ELA

La Reina Sofía ha sido una figura clave en la lucha contra la ELA en España. Durante más de 20 años , la Reina ha impulsado la investigación de las enfermedades neurodegenerativas , y ha podido comprobar de cerca los terribles efectos que la ELA tiene en las personas cercanas a su entorno . Es por ello que Doña Sofía ha requerido a la Fundación Reina Sofía que ponga todo su empeño en dar esperanza a los enfermos de la ELA y a sus familias , a través de la investigación como único medio para poder encontrar la cura .

En este sentido, el I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós' , una iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares . Además, gracias a los fondos recaudados en la reciente Gala de ballet a beneficio de la Fundación Reina Sofía , se podrá destinar más de 140.000 euros a un nuevo proyecto de investigación en ELA en el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía , paralelo al Proyecto Manolo Barrós .

La implicación personal de la Reina Sofía en la lucha contra la ELA y su liderazgo en la visibilización de esta problemática han sido fundamentales para movilizar a la sociedad y a la comunidad científica en torno a esta enfermedad devastadora . El I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' es una muestra tangible de este compromiso y de la importancia que la investigación tiene para encontrar la cura y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus

familias.

Compartir

Medio: Vivir Ediciones

Publicado: 21/06/2024

Edición: Digital

Sección:

URL: vivirediciones.es/el-gobierno-reclama-la-fuerza-motriz-...

Audiencia: 18.004

Valor: 487€

21/06/2024

El Gobierno reclama la fuerza motriz de las instituciones para luchar contra la ELA - Vivir Ediciones

[21 junio, 2024] El Gobierno reclama la fuerza "motriz de las instituciones" para luchar contra la ELA Cádiz

Portada » Cádiz » El Gobierno reclama la fuerza "motriz de las instituciones" para luchar contra la ELA

El Gobierno reclama la fuerza "motriz de las instituciones" para luchar contra la ELA

21 junio, 2024 Cádiz , Málaga , Sevilla Comentarios desactivados en El Gobierno reclama la fuerza "motriz de las instituciones" para luchar contra la ELA

Almería, 21 jun (EFE).- La secretaria general de Investigación, Eva Ortega, ha reclamado este viernes la "fuerza motriz de las instituciones" y el "compromiso de los actores en ciencia" para luchar contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

Así lo ha apuntado durante su intervención en el acto oficial del día internacional de la ELA, celebrado en el marco del I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' en Almería, presidido por la reina Sofía.

Ortega ha señalado que en esta cita "se reúnen especialistas, investigadores, biobancos y pacientes orquestando una cuádruple hélice, pilar clave en la investigación traslacional, investigación que es la respuesta para enfermedades como el ELA".

"Esta patología afecta a cinco personas de cada 100.000 a nivel mundial y se sabe que solo uno de cada diez casos es debido a un origen genético. Es por ello por lo que tenemos la obligación de destinar recursos para la investigación y en particular para los estudios en ELA, que nos lleven a diagnósticos de precisión y tratamientos exitosos", ha dicho

Todo ello para mejorar "la calidad de vida de los pacientes, alcanzando una remisión total de la enfermedad", ha añadido Ortega, que ha sostenido que para eso es preciso "aunar fuerzas".

"La colaboración público privada se convierte en uno de los eslabones principales de esta cadena que se llama investigación traslacional", ha apuntado.

Ortega ha informado de que "desde el Estado, a través del nuestro Ministerio y en particular desde el Instituto de Salud Carlos III, apoyamos a través de nuestro Ciber (Centro de Investigación Biomédica en Red), una línea específica en investigación en ELA".

Ha añadido que la Fundación CIEN, dependiente del Instituto de Salud Carlos III y coorganizadora del congreso, "gracias al compromiso y financiación de la Fundación Reina Sofía, estudia específicamente biomarcadores de diagnóstico para esta patología".

El estudio se centra en detectar pequeñas vesículas que se liberan de las células del cerebro y que se podrán detectar en líquido cefalorraquídeo y también en plasma. "Todos los esfuerzos son pocos. Necesitamos el compromiso de los actores en ciencia, pero también la fuerza motriz de las instituciones", ha precisado.

Por ello, ha hecho hincapié en la necesidad que la sociedad tiene de ciencia "con mayúsculas", que acerque aún más a diagnósticos de precisión, a tratamientos personalizados y a una "cura y mejora de la calidad de vida de todos y cada uno de nosotros". "

La sociedad tiene que ser el altavoz de la necesidad de una ciencia de calidad. Solo así conseguiremos que no haya más familias Barrós en el mundo que sufran, antes, durante y después del desenlace de esta enfermedad", ha concluido.

Medio: Vivir Ediciones

Publicado: 20/06/2024

Edición: Digital

Sección:

URL: vivirediciones.es/arranca-el-i-congreso-internacional-s...

Audiencia: 18.004

Valor: 487€

20/06/2024

Arranca el I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós', amadrinado por Doña Sofía - Vivir Ediciones

[20 junio, 2024] Arranca el I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós', amadrinado por Doña Sofía Cádiz

Portada » Cádiz » Arranca el I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós', amadrinado por Doña Sofía

Arranca el I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós', amadrinado por Doña Sofía

20 junio, 2024 Cádiz , Málaga , Sevilla Comentarios desactivados en Arranca el I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós', amadrinado por Doña Sofía

Almería, 20 jun (EFE).- El I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' ha arrancado este jueves con la presencia de la reina Sofía, que preside esta cita organizada por la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, y por la Fundación Reina Sofía.

La reina emérita ha asistido a este encuentro, que en su primera tarde ha acogido una sesión que ha tratado sobre la importancia de las donaciones de cerebro para la investigación en ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), antes de participar en la recepción oficial del Congreso en la Casa Consistorial de la capital almeriense.

La reina Sofía, a través de su Fundación, impulsa la realización de este Congreso, así como la investigación en ELA que se desarrolla en el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía al considerar que "es una de las peores enfermedades a la que una persona se puede enfrentar, debido al sufrimiento que el paciente padece a lo largo de su evolución, y del que es plenamente consciente", ha indicado la organización.

Por ello, en palabras dirigidas a los miembros de su Fundación, Doña Sofía pidió "ayudar a los enfermos y a sus familias para aliviar este sufrimiento. La única esperanza para nuestros queridos enfermos es encontrar una solución a través de la investigación, en la cual la Fundación Reina Sofía está poniendo todo su empeño".

Durante dos jornadas, expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA se darán cita en I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós', que busca no solo promover el intercambio de conocimientos y experiencias, sino también impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología.

La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia. (foto) (vídeo)

21/06/2024

El cierre del I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós' está marcado por los avances en el diagnóstico y los tratamientos personalizados | NoticiasDe.es

ALMERÍA, 21 (SERVIMEDIA) El acto oficial del I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' por el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica tuvo lugar este viernes en Almería bajo la presidencia de la reina Sofía, una jornada en la que se compartieron avances científicos importantes sobre esta enfermedad neurodegenerativa, según informaron sus organizadores. El congreso, organizado por la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, y la Fundación Reina Sofía, en colaboración con el Ayuntamiento de Almería y la Diputación provincial, reunió a investigadores, profesionales de la salud y asociaciones de personas y familias afectadas por la ELA. La sesión de inauguración oficial del congreso estuvo presidida por la reina Sofía y contó con la intervención de la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez; la secretaria general de Investigación, Eva Ortega; el presidente de la Diputación Provincial de Almería, Javier Aureliano García; y la consejera de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía, Carolina García. Todos coincidieron en reconocer el compromiso personal de la Reina y la Fundación que lleva su nombre con la investigación científica y la sensibilización. Además, subrayaron "la necesidad de consolidar la colaboración público-privada en investigación y de contar con los recursos para dar el apoyo y cuidados más adecuados a los pacientes y sus familias", argumentaron las entidades. Investigadores nacionales e internacionales presentaron ponencias sobre los factores genéticos, ambientales y de envejecimiento asociados a la ELA; la importancia de las herramientas de neuroimagen y los bancos de tejido cerebral para avanzar en el diagnóstico; los enfoques de medicina de precisión o el papel de los biomarcadores en sangre. Uno de los mayores aportes presentados en el congreso estuvo a cargo de Anja Schneider, investigadora del Hospital Universitario de Bonn y del Centro Alemán de Enfermedades Neurodegenerativas (DZNE, por sus siglas en alemán). Schneider reveló cómo, por primera vez, un análisis de sangre puede detectar la proteína TDP-43, un marcador diagnóstico de la ELA. Mientras que hasta ahora el diagnóstico se hacía por descarte de otras patologías; ahora se cuenta con una herramienta nueva, clave para el diagnóstico, la estratificación de pacientes y el avance en ensayos clínicos, explicó Schneider. La reina Sofía impulsa desde hace más de veinte años la investigación en enfermedades neurodegenerativas. En lo que respecta a la ELA, ha observado sus dolorosos efectos en personas queridas y cercanas como el Profesor Lora-Tamayo, o el general Manuel Barrós, que padeció la enfermedad y estuvo ligado a la Casa Real durante 30 años, 14 de ellos como jefe del Servicio de Seguridad, y cuyo nombre quisieron llevar a este congreso, concluyeron las organizaciones. Tu Correo electrónico*

21/06/2024

La Reina Sofía lidera un congreso internacional con especialistas en el estudio de la ELA | NoticiasDe.es

ALMERÍA, 21 (EUROPA PRESS) La Reina Emérita Doña Sofía ha presidido este viernes en Almería el I Congreso Internacional sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) 'Manolo Barrós' que ha reunido a expertos internacionales para abordar los avances en la investigación sobre esta enfermedad a través de un cónclave con vocación anual. El evento que organiza la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, con la Fundación Reina Sofía, en colaboración con el Ayuntamiento y la Diputación de Almería, busca convertirse en el epicentro del debate científico y la concienciación sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud, y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA han dado cita en este evento de dos jornadas, que busca promover el intercambio de conocimientos y experiencias, e impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología, según ha informado Casa Real. A su llegada a la Casa de las Mariposas de Almería, Doña Sofía ha ocupado su lugar en la mesa presidencial desde donde abrió la sesión y concedió, sucesivamente, la palabra a las distintas autoridades. Tras las intervenciones, ha dado por cerrado el acto institucional con motivo del Día Internacional contra el ELA, que se celebra coincidiendo con las jornadas. Asimismo, ha asistido a la sesión con el título 'Medicina de precisión' a cargo del director Científico CIEN, Pascual Sánchez, a la sesión con el título 'Búsqueda de factores (Epi)genómicos en la Esclerosis Lateral Amiotrófica', y a la sesión con el título 'Plasma Extracelular Vesicle Tau and TDP as a diagnostic biomarker for FTD and ALS'. La Reina Emérita ha sido recibida por la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez; la secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, Eva Ortega; el presidente de la Diputación Provincial de Almería, Javier Aureliano García Molina; el gerente de la Fundación CIEN, María de los Ángeles Pérez; y el presidente de la Fundación Cajamar, Roberto García Torrente. «AUNAR FUERZAS» EN LA INVESTIGACIÓN Durante su intervención, la secretaria general de Investigación ha trasladado el interés del Gobierno por «aunar fuerzas» en torno a la investigación de cara a dar respuesta a enfermedades como la ELA, una patología que, según ha recordado, afecta a cinco de cada 100.000 personas a nivel mundial. «Tenemos la obligación de destinar recursos para la investigación y en particular para los estudios en ELA, que nos lleven a diagnósticos de precisión y tratamientos exitosos que mejoren la calidad de vida de los pacientes», ha indicado Ortega, quien ha reclamado en este sentido la colaboración público-privada para alcanzar el objetivo al ser «uno de los eslabones principales de esta cadena que se llama investigación trasnacional». Así, ha incidido en el apoyo que se brinda desde el Instituto de Salud Carlos III mediante el centro de investigación biomédica en red (Ciber) a una línea de estudio sobre la ELA, sentido en el que también ha agradecido la labor de la Fundación CIEN y la financiación de la Fundación Reina Sofía para el estudio de biomarcadores de diagnóstico de esta enfermedad. «Todos los esfuerzos son pocos. Necesitamos el compromiso de los actores en ciencia, pero también la fuerza motriz de las instituciones», ha señalado la secretaria de Estado quien ha reivindicado la «ciencia con mayúsculas» que acerque a la sociedad a «diagnósticos de precisión, a tratamientos personalizados y a una cura y mejora de la calidad de vida de todos». «DISCRIMINACIÓN POSITIVA» ANTE LA ELA La consejera de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía, Catalina García, ha reclamado por su parte la «discriminación positiva» ante la ELA puesto que «todas las administraciones» pueden «hacer mucho más» y el tiempo de quienes la padecen «no es nuestro tiempo». «Tenemos que poner en el centro también a esos profesionales que día a día se calientan la cabeza», ha reclamado también García, quien ha destacado la labor de los comités multidisciplinares destinados a atender a los pacientes y que «funcionan muy bien» gracias a los profesionales que los integran. La titular andaluza de Salud ha mostrado también mano tendida para la colaboración entre administraciones, ya que, según ha advertido, «dedicamos dinero a

investigación de la ELA y de enfermedades raras, pero no llegamos». García ha expuesto que en Andalucía se diagnostican 90 nuevos casos cada año, afectando a unas 800 personas, toda vez que la Junta cuenta con dos estudios competitivos, con ayudas activas, y con cuatro ensayos clínicos destinados a profundizar en esta enfermedad. El presidente de la Diputación de Almería, Javier Aureliano García, ha afirmado por su parte que la institución está «firmemente comprometida con la igualdad de oportunidades entre todos los almerienses» con el fin de «mejorar su calidad de vida», por lo que «es fundamental promover iniciativas de investigación como estas». «Sabemos que el camino hacia una cura es largo y desafiante, pero cada paso que damos juntos nos acerca más a nuestro objetivo», ha estimado el presidente, quien también ha apelado a la cooperación entre instituciones, organizaciones y la sociedad civil de cara a «avanzar en esta lucha y en la sensibilización». Así, ha destacado la «solidaridad de los almerienses», que «siendo tierra de acogida y una de las líderes en donaciones de órganos, tejidos y sangre del país, son el motor que impulsa la celebración de este tipo de eventos y que demuestra que juntos podemos alcanzar grandes logros». La alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, quien ha ejercido de anfitriona, ha recordado que entre 4.000 y 4.500 personas padecen actualmente ELA en España, por lo que es deber de todos «impulsar y contribuir en la medida de nuestras posibilidades a los avances en la investigación en patologías neurodegenerativas». «Estamos seguros de que es posible mejorar en la atención integral de los pacientes con ELA, y también que es posible lograr una mayor implicación y compromiso de la sociedad, de las administraciones, de las instituciones y de las empresas», ha dicho la primer edil, quien ha agradecido la presencia de la Reina Emérita. Así, en nombre de la ciudadanía almeriense, ha dado las gracias a los profesionales, investigadores y voluntarios que «dedican toda su capacidad y esfuerzo a ayudar a los afectados a mejorar sus expectativas, a superar las dificultades cotidianas y a coronar cada día pequeños grandes logros». «Su generosidad, su ilusión, su optimismo y su compromiso nos enriquecen a todos como sociedad», ha añadido. La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia. La Reina Doña Sofía desde hace más de 20 años impulsa la investigación en enfermedades neurodegenerativas, y en lo que respecta a la ELA ha comprobado sus dolorosos efectos en personas queridas y cercanas que padecieron la enfermedad como el Profesor Lora-Tamayo, el banquero Francisco Luzón, el diplomático Juan Ramón Martínez Salazar o el general Manuel Barrós, que padece la enfermedad y estuvo ligado a la Casa Real durante 30 años, 14 de ellos como jefe del Servicio de Seguridad, y cuyo nombre ha querido que lleve este congreso. Tu Correo electrónico*



Medio: noticiasde.es

Publicado: 20/06/2024

Edición: Digital

Sección:

URL: noticiasde.es/andalucia/almeria/la-alcaldesa-recibe-a-l...

Audiencia: 11.551

Valor: 466€

20/06/2024

La alcaldesa recibe a la Reina Doña Sofía y a los asistentes al Congreso sobre la ELA | NoticiasDe.es

ALMERÍA, 20 (EUROPA PRESS) La alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, ha dado la bienvenida este jueves a la ciudad a Su Majestad la Reina Doña Sofía así como al resto de participantes del Congreso Internacional Sobre la ELA 'Manolo Barrós' que ha convertido a Almería en el epicentro del debate científico y la concienciación sobre esta enfermedad, la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Al acto de bienvenida, celebrado en la terraza de las Casas Consistoriales, también han asistido la secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, Eva Ortega; la gerente de la Fundación CIEN, María de los Ángeles Pérez; el director científico de CIEN, Pascual Sánchez; el presidente de la Diputación de Almería, Javier Aureliano García; la delegada del Gobierno de la Junta de Andalucía en Almería, Aránzazu Martín; el subdelegado del Gobierno, José María Martín, así como el resto de miembros de la Corporación municipal. «Para los almerienses, su presencia en nuestra ciudad es siempre un motivo de satisfacción y en esta ocasión, también, de agradecimiento. El décimo aniversario de la proclamación del Rey Felipe VI nos brinda la ocasión de volver a recordar el valor de la aportación de la monarquía parlamentaria a la vida de todos los españoles: servicio, compromiso y deber», ha trasladado la alcaldesa a la Reina Sofía. Vázquez también ha agradecido su presencia a la mujer e hija de Manolo Barrós, que da nombre a este congreso internacional, así como a los representantes de la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), al resto de participantes, ponentes, investigadores y de administraciones y empresas colaboradoras. «Para Almería, nuestra ciudad, es un orgullo colaborar en una causa tan justa como la lucha contra las enfermedades neurodegenerativas», ha concluido la alcaldesa. El acto, celebrado en un marco incomparable, con el telón de fondo de la Alcazaba, sobre los Jardines Mediterráneos de La Hoya y el Cerro de San Cristóbal, ha estado acompañado por la actuación flamenca del guitarrista José del Tomate y del pianista José Carlos Esteban-Hanza. El concierto concluyó con Tomatito y su hijo interpretando, a dúo, una pieza entre el aplauso de los asistentes. La alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, ha regalado a la Reina Doña Sofía un pañuelo, elaborado por la diseñadora gráfica almeriense Gloria Franco, en una muestra «del color celeste tan precioso de nuestro cielo, las palmeras y el sol, el rojo y blanco de Almería, representado en el enlosado del Paseo Marítimo, con forma de olas y las típicas casas de puerta y ventana». Tu Correo electrónico*



Medio: noticiasde.es

Publicado: 19/06/2024

Edición: Digital

Sección:

URL: noticiasde.es/andalucia/almeria/la-reina-emerita-sofia-...

Audiencia: 11.551

Valor: 466€

19/06/2024

La Reina Emérita Sofía está presente desde el jueves en el I Congreso Internacional de ELA 'Manolo Barrós' en Almería | NoticiasDe.es

ALMERÍA, 19 (EUROPA PRESS) La Reina Emérita Sofía asiste desde este jueves al I Congreso Internacional de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) 'Manolo Barrós' que, organizado por la Fundación CIEN y por Fundación Reina Sofía, con la colaboración del Ayuntamiento y la Diputación, busca convertirse en un referente en investigación. Doña Sofía va a dar una recepción este jueves a última hora en el Ayuntamiento de la capital a los congresistas e investigadores participantes en el Congreso toda vez que el viernes asistirá a las ponencias que organiza el Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas, dependiente del Instituto de Salud Carlos III, con la Fundación Reina Sofía, según informa Casa Real. El evento busca convertirse «en el epicentro del debate científico y la concienciación sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica» (ELA). Ante ello, la Reina Emérita ha mostrado un compromiso constante con la investigación y la concienciación sobre enfermedades neurodegenerativas. Durante el evento, se presentarán y discutirán los últimos avances en la investigación sobre la ELA, así como estrategias para abordar esta enfermedad que aún carece de cura. Expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud, y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA, se darán cita en este evento de dos jornadas, que busca no solo promover el intercambio de conocimientos y experiencias, sino también impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología. La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas implicadas en el movimiento. Sus síntomas conducen a la parálisis progresiva de la mayoría de los músculos y la esperanza de vida, en la gran mayoría de casos, es inferior a 5 años. Entre 4.000 y 4.500 personas se estima que padecen actualmente la enfermedad en España. La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia. Doña Sofía impulsa desde hace más de 20 años la investigación en enfermedades neurodegenerativas, y en lo que respecta a la ELA ha comprobado sus dolorosos efectos en personas queridas y cercanas que padecieron la enfermedad como el Profesor Lora-Tamayo, el banquero Francisco Luzón, el diplomático Juan Ramón Martínez Salazar o el general Manuel Barrós, que padece la enfermedad y estuvo ligado a la Casa Real durante 30 años, 14 de ellos como jefe del Servicio de Seguridad, y cuyo nombre ha querido que lleve este Congreso. EL PROGRAMA El Congreso arrancará en la tarde de este jueves con una primera sesión que tratará sobre la importancia de las donaciones de cerebro para la investigación en ELA, mientras que el viernes, coincidiendo con el Día Internacional de la ELA, se celebrará un acto institucional a las 12,00 horas. El acto, que tendrá lugar en la Casa de las Mariposas, contará también con la presencia de la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, el presidente de la Diputación de Almería, Javier Aureliano García, y distintas autoridades de la ciudad, del tejido asociativo y también, de la comunidad científica. Posteriormente, el director científico de CIEN, el doctor Pascual Sánchez Juan, ofrecerá una ponencia sobre medicina de precisión. Cerca de 200 personas ya se han inscrito en este importante encuentro que espera convertirse en una cita anual para la investigación de la ELA. Tu Correo electrónico*



ANDALUCÍA

Cerca de 76.000 adolescentes de 13 a 18 años se vacunan contra el papiloma en un mes

● Desde el pasado 21 de mayo se ha conseguido una cobertura de más del 30% del total

O. L.

Un total de 75.938 chicos de 13 a 18 años han sido vacunados del Virus del Papiloma Humano (VPH) en el primer mes de la campaña promovida por el Plan de Vacunaciones de Andalucía que la Consejería de Salud impul-

sa a través de la Dirección General de Salud Pública y Ordenación Farmacéutica y el Servicio Andaluz de Salud. Desde su inicio, el 21 de mayo, se alcanzó una cobertura del 30,6% en los niños de 14 a 18 años (los que cumplen 13 este año ya se vacunaban desde el año pasado), una cifra que suele alcanzarse pasados varios meses desde el inicio de una campaña, lo que revela el gran interés suscitado por la vacunación frente al papilomavirus.

Por provincias, Sevilla fue la provincia donde más chicos se han vacunado, con un total de 16.092; seguida de Málaga, con 12.553; Almería, con 11.568; Córdoba, con 9.564; Cádiz, con

8.665; Granada, con 7.370; Jaén, con 6.276 y Huelva, con 3.850, según el desglose de cifras ofrecido por la Junta.

El pasado miércoles se celebró una jornada de vacunación sin cita en 463 puntos abiertos en los centros de salud de Andalucía, 310 con horario de tarde, dirigida a todos los chicos adolescentes de la comunidad autónoma que no

Reduce de manera significativa la incidencia de varias tipologías de cáncer

contaran con dosis previas contra el VPH. En esa jornada se vacunaron 9.317, "cuatro veces la cifra media de las vacunaciones realizadas en días anteriores".

Hasta el mes de mayo, esta vacuna estaba incluida en el calendario oficial para todas las chicas adolescentes de 12 a 18 años - con una cobertura de más del 90% - y, desde 2023, para los chicos que cumplieren 12 años. Con posterioridad, la indicación para los chicos se ha ampliado hasta los 18 años para cubrir el grupo etario al completo.

El virus se contrae generalmente a través de un contacto sexual (el 80% de las mujeres y de hombres lo contraen), en la mayoría de los casos desaparece al cabo del tiempo, pero en algunas mujeres (10-15%) no desaparece, teniendo más riesgo de desarrollar cáncer de cuello del útero. Se ha observado que en varones la prevalencia de infección es más elevada que en las mujeres, y persiste durante más tiempo el VPH en la mucosa, sobre todo orofaríngea y anogenital, pudiendo llevar a la aparición de cáncer.

El PP insiste en dedicar fondos europeos para combatir la sequía

R. A.

La eurodiputada electa del PP Carmen Crespo defendió el Plan Europeo por el Agua propuesto por su partido, de modo que se compromete a llevar a Bruselas "la situación específica hídrica que se vive en el sur, en comunidades como Andalucía y en provincias como Almería", así como a poner sobre la mesa "planteamientos asequibles para luchar contra la sequía mediante los fondos europeos".

Crespo insistió en aprovechar la "apertura de miras de Europa" para fijar una "auténtica política hídrica" en la que el agua sea una "prioridad como eje vertebrador para garantizar la sostenibilidad alimentaria de los europeos", según trasladó en un foro sobre agua en Roquetas de Mar.

La representante 'popular' añadió que la sequía "es una consecuencia directa del cambio climático" y por ello es "necesario que se utilicen fondos de la UE para ayudar a los estados miembros más afectados como el caso de España". "Necesitamos fondos, actuaciones e inversiones, y por supuesto no podemos desdeñar ninguna fuente hídrica en zonas". Para Crespo, Europa "ha vivido hasta ahora de espaldas a la cuestión hídrica y desde el PP vamos a intentar que cambie".

La ex consejera destacó la acción de la Junta que "ha impulsado una política hídrica apostando por las infraestructuras, por las aguas regeneradas e impulsando actuaciones que benefician a nuestros sectores productivos como es el caso de la agricultura o el turismo". Frente a esta "revolución hídrica", lamentó que el Gobierno de España "no esté actuando de la misma forma y que no lleve a cabo políticas hídricas contundentes".

Doña Sofía, con los enfermos de ELA en Almería

Doña Sofía presidió en Almería el I Congreso Internacional sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) Manolo Barrós que reunió a expertos internacionales para abordar los avances en la investigación sobre esta enfermedad a través de un cónclave con vocación anual. El evento que organiza la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, con la Fundación Reina Sofía, en colaboración con el Ayuntamiento y la Diputación de Almería, busca convertirse en el epicentro del debate científico y la concienciación sobre la ELA. Expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud, y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA se dieron cita en este evento, que busca promover el intercambio de conocimientos y experiencias, e impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad.



CARLOS BARBA / EFE

El Infoca prescinde de dos aviones rusos y los sustituye por cuatro aeronaves de 3,7 millones

S. B.

El Plan Infoca contará a este año con 44 medios aéreos tras incorporar cuatro aviones más tras una inversión de 3,7 millones de euros y prescindir de dos helicópteros pesados tipo Kamov, procedentes de Rusia. El embargo a Rusia debido a la guerra de Ucra-

nia ha obligado a la Junta a prescindir de estos dos helicópteros que prestaron sus servicios hasta 2023, ya que la operadora aérea no ha podido realizar el mantenimiento de las aeronaves, quedando comprometida la seguridad. Esta situación es común a toda España y a los países europeos en los que trabajaban los Kamov.

Entre el 24 de junio y el 1 de julio, se sumarán los cuatro aviones anfibios AT-802 tipo FireBoss, en los que se han invertido 3,7 millones de euros, conocidos como *zapatones*, que se posicionarán en las pistas de aterrizaje de Utrera y La Resinera (Granada). Habrá dos unidades en cada instalación du-

rante un periodo de 120 días. "Esta es la primera vez en la historia del dispositivo Infoca que usamos los FireBoss", explicó el consejero de la Presidencia, Antonio Sanz, quien anunció que el Plan Infoca va a contar con 44 medios aéreos para esta campaña de alto riesgo de incendios: 16 aviones y 28 helicópteros.

"Es el mayor número de efectivos aéreos que ha tenido el Infoca en su historia".

Estas aeronaves se abastecen de agua sin necesidad de aterrizar, sino planeando sobre una lámina de agua, cargando el tanque de 3.100 litros de capacidad en apenas 30 segundos, aumentando así la frecuencia de descarga. Al mismo tiempo, Antonio Sanz ha detallado que el Miteco también sustituirá los dos Kamov con los que cuenta en territorio andaluz por tres helicópteros semipesados y un helicóptero ligero.



SOCIEDAD-CULTURA

Diario de Burgos
 SÁBADO 22 DE JUNIO DE 2024
 42

MENORES | UNA PREOCUPACIÓN QUE LLEGA TODOS LOS AÑOS AL ACABAR EL CURSO

VACACIONES EL RETO DE LA CONCILIACIÓN

La mitad de las familias asegura que lo que más le ayuda para compaginar trabajo e hijos son los campamentos, aunque un 14 por ciento reconoce que no puede permitirse ese gasto

AGENCIAS / MADRID

Siempre que llega el final del curso, surge de nuevo el mismo problema para los padres: cómo conciliar la vida laboral con la familiar con los niños ya en casa y sin clases ni colegio a la vista.

La complicada época estival y los casi tres meses de vacaciones infantiles suponen una dura prueba para los progenitores, que tienen que cuadrar trabajo con hijos.

En esta maraña de conciliación que es el verano, la mitad de las familias en España asegura que lo que más les ayuda son los campamentos de verano, pero un 14 por ciento no puede permitirse ese gasto. Los padres reclaman, además, teletrabajo o flexibilidad horaria para organizarse.

Según un estudio de la Plataforma de Infancia, realizado con un millar de encuestas a hogares con hijos (un 15 por ciento de ellos están en situación de pobreza), los padres creen que la flexibilidad en el trabajo sería clave para favorecer la crianza de sus hijos: más de la mitad no teletrabaja porque no le ofrecen esa posibilidad.

En este sentido, más de la mitad de las familias -el 53 por ciento- cree que las facilidades en el trabajo sería lo que más ayudaría a conciliar. Sin embargo, el 55 por ciento no se acoge al teletrabajo o el 37 por ciento a la jornada flexible, porque no hay esa opción.

«En verano sería esencial que hubiera esas facilidades en el entorno laboral, son las que más ayudan a las familias, pero hay muchos trabajos que ni siquiera ofertan por ejemplo el teletrabajo, que permitiría poder trabajar mientras estás en el pueblo, donde allí te pueden echar una mano otras personas, o



Los pequeños cuentan con casi tres meses de asueto. / EFE

trabajar con flexibilidad horaria para poder levantarte muy pronto o elegir el horario que más convenga», explica la responsable de Incidencia Política de la plataforma, Almudena Escorial.

El estudio demuestra que los mayores problemas para conciliar son dificultades en el ámbito laboral (43 por ciento), la falta de tiempo de calidad con sus hijas e hijos (23 por ciento) y la complejidad para compaginar el día a día con la jornada escolar y las actividades extraescolares (18 por ciento).

«Muchas familias no pueden reducir la jornada porque o pierden

MÁS PROTECCIÓN

La Plataforma de Infancia exige que se garantice una serie de medidas de conciliación esenciales en la próxima Ley de Familias, actualmente en tramitación, entre las que se incluirían una prestación universal por crianza, la ampliación de los permisos parentales y un supuesto de enfermedad común de niños y niñas.

su trabajo o supone una merma importante del sueldo, por lo tanto es esencial una prestación universal por crianza», asevera esta técnica.

SALIDA DEL COLE. Pero el problema de la conciliación no solo se produce en verano, sino también a lo largo de todo el curso. Así, un tercio de los padres no puede recoger a sus hijos a la salida del colegio y tiene que recurrir a otras personas.

El estudio destaca que los servicios que ofrecen los centros son fundamentales para la conciliación, como son el comedor, madrugadores y un horario flexible.

SANIDAD

Los pacientes de ELA exigen una ley que reconozca sus necesidades

AGENCIAS / MADRID

Los pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) volvieron ayer a reivindicar, con motivo del Día Mundial de lucha contra esta enfermedad, una ley que reconozca sus necesidades, puesto que saben mejor que nadie que su dolencia, además de cruel, es una condena a una muerte segura.

En este sentido, la Asociación Española de la ELA (adELA) exigió que ningún paciente se quede «sin cuidados y cuidadores especializados», máxime en una patología que requiere un desembolso de alrededor de 35.000 euros al año en atenciones individuales, cantidad que se eleva hasta al menos 60.000 euros en aquellos pacientes que deciden hacerse la traqueostomía.

«En resumen, la ELA es una enfermedad cruel, devastadora y muy costosa, tanto que solo el seis por ciento de las familias puede asumir los gastos que comporta», explicó la presidenta de adELA, Carmen Martínez.

Por eso, esta organización reclamó «la necesidad de que la Administración amplíe sus actuales servicios de ayuda a domicilio, tanto en lo que se refiere a cuidadores que apoyen a las familias que atienden cada día de los enfermos en sus casas, como a profesionales sociosanitarios expertos en ELA».

APOYO DE DOÑA SOFÍA. En este contexto, la reina emérita doña Sofía quiso aportar su granito de arena en apoyo de la lucha contra la ELA presidiendo en Almería el I Congreso Internacional sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica, que reunió a expertos internacionales para abordar los avances en la investigación sobre esta enfermedad.

Según la Sociedad de Neurología, entre 4.000 y 4.500 personas padecen ELA en España, una patología que se caracteriza por la degeneración progresiva y muerte de las neuronas motoras.

EDUCACIÓN

Los universitarios crecen un 18% pese a la caída del 20% de la población joven

Los universitarios aumentaron hasta un 18 por ciento desde 2008 pese a que la población joven, entre 18 y 28 años, bajó un 20 por ciento en el mismo tiempo, según se desprende del informe *La universidad española en cifras*, presentado ayer por la Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas (CRUE). El documento constata que la preferencia por cursar estudios superiores se ha incrementado 10 puntos, pasando del 22 por ciento en 2008 al 32 por ciento en 2022. El estudio también destaca que a pesar de este repunte la población con título superior es todavía inferior en España en cinco puntos respecto a la de la UE.

GASTRONOMÍA



SIN OTRO DIVERXO

Dabiz Muñoz, considerado el mejor cocinero para The Best Chef Awards en 2021, 2022 y 2023, anunció ayer que no va a seguir adelante con el proyecto de un nuevo DiverXO en la exclusiva urbanización madrileña de La Finca. «Como sabéis, llevábamos mucho tiempo trabajando en el nuevo DiverXO con dosis ilimitadas de ilusión e invirtiendo enorme cantidad de esfuerzos y recursos. Hoy quería compartiros que, tras meditarlo concienzudamente, he decidido no seguir», tras una decisión «difícil pero necesaria».

LA CIFRA

900

PEREGRINOS HAN MUERTO

durante el *hach*, la romería anual a La Meca, que terminó el pasado miércoles tras cinco días de rituales religiosos y que estuvo marcado por las altas temperaturas.



Cerca de 76.000 adolescentes de 13 a 18 años se vacunan contra el papiloma en un mes

● Desde el pasado 21 de mayo se ha conseguido una cobertura de más del 30% del total

O. L.

Un total de 75.938 chicos de 13 a 18 años han sido vacunados del Virus del Papiloma Humano (VPH) en el primer mes de la campaña promovida por el Plan de Vacunaciones de Andalucía que la Consejería de Salud impul-

sa a través de la Dirección General de Salud Pública y Ordenación Farmacéutica y el Servicio Andaluz de Salud. Desde su inicio, el 21 de mayo, se alcanzó una cobertura del 30,6% en los niños de 14 a 18 años (los que cumplen 13 este año ya se vacunaban desde el año pasado), una cifra que suele alcanzarse pasados varios meses desde el inicio de una campaña, lo que revela el gran interés suscitado por la vacunación frente al papilomavirus.

Por provincias, Sevilla fue la provincia donde más chicos se han vacunado, con un total de 16.092; seguida de Málaga, con 12.553; Almería, con 11.568; Córdoba, con 9.564; Cádiz, con

8.665; Granada, con 7.370; Jaén, con 6.276 y Huelva, con 3.850, según el desglose de cifras ofrecido por la Junta.

El pasado miércoles se celebró una jornada de vacunación sin cita en 463 puntos abiertos en los centros de salud de Andalucía, 310 con horario de tarde, dirigida a todos los chicos adolescentes de la comunidad autónoma que no

Reduce de manera significativa la incidencia de varias tipologías de cáncer

contaran con dosis previas contra el VPH. En esa jornada se vacunaron 9.317, "cuatro veces la cifra media de las vacunaciones realizadas en días anteriores".

Hasta el mes de mayo, esta vacuna estaba incluida en el calendario oficial para todas las chicas adolescentes de 12 a 18 años - con una cobertura de más del 90%- y, desde 2023, para los chicos que cumplieren 12 años. Con posterioridad, la indicación para los chicos se ha ampliado hasta los 18 años para cubrir el grupo etario al completo.

El virus se contrae generalmente a través de un contacto sexual (el 80% de las mujeres y de hombres lo contraen), en la mayoría de los casos desaparece al cabo del tiempo, pero en algunas mujeres (10-15%) no desaparece, teniendo más riesgo de desarrollar cáncer de cuello del útero. Se ha observado que en varones la prevalencia de infección es más elevada que en las mujeres, y persiste durante más tiempo el VPH en la mucosa, sobre todo orofaríngea y anogenital, pudiendo llevar a la aparición de cáncer.

El PP insiste en dedicar fondos europeos para combatir la sequía

R. A.

La eurodiputada electa del PP Carmen Crespo defendió el Plan Europeo por el Agua propuesto por su partido, de modo que se compromete a llevar a Bruselas "la situación específica hídrica que se vive en el sur, en comunidades como Andalucía y en provincias como Almería", así como a poner sobre la mesa "planteamientos asequibles para luchar contra la sequía mediante los fondos europeos".

Crespo insistió en aprovechar la "apertura de miras de Europa" para fijar una "auténtica política hídrica" en la que el agua sea una "prioridad como eje vertebrador para garantizar la sostenibilidad alimentaria de los europeos", según trasladó en un foro sobre agua en Roquetas de Mar.

La representante 'popular' añadió que la sequía "es una consecuencia directa del cambio climático" y por ello es "necesario que se utilicen fondos de la UE para ayudar a los estados miembros más afectados como el caso de España". "Necesitamos fondos, actuaciones e inversiones, y por supuesto no podemos desdeñar ninguna fuente hídrica en zonas". Para Crespo, Europa "ha vivido hasta ahora de espaldas a la cuestión hídrica y desde el PP vamos a intentar que cambie".

La ex consejera destacó la acción de la Junta que "ha impulsado una política hídrica apostando por las infraestructuras, por las aguas regeneradas e impulsando actuaciones que benefician a nuestros sectores productivos como es el caso de la agricultura o el turismo". Frente a esta "revolución hídrica", lamentó que el Gobierno de España "no esté actuando de la misma forma y que no lleve a cabo políticas hídricas contundentes".

Doña Sofía, con los enfermos de ELA en Almería

Doña Sofía presidió en Almería el I Congreso Internacional sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) Manolo Barrós que reunió a expertos internacionales para abordar los avances en la investigación sobre esta enfermedad a través de un cónclave con vocación anual. El evento que organiza la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, con la Fundación Reina Sofía, en colaboración con el Ayuntamiento y la Diputación de Almería, busca convertirse en el epicentro del debate científico y la concienciación sobre la ELA. Expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud, y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA se dieron cita en este evento, que busca promover el intercambio de conocimientos y experiencias, e impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad.



CARLOS BARBA / EFE

El Infoca prescinde de dos aviones rusos y los sustituye por cuatro aeronaves de 3,7 millones

S. B.

El Plan Infoca contará a este año con 44 medios aéreos tras incorporar cuatro aviones más tras una inversión de 3,7 millones de euros y prescindir de dos helicópteros pesados tipo Kamov, procedentes de Rusia. El embargo a Rusia debido a la guerra de Ucra-

nia ha obligado a la Junta a prescindir de estos dos helicópteros que prestaron sus servicios hasta 2023, ya que la operadora aérea no ha podido realizar el mantenimiento de las aeronaves, quedando comprometida la seguridad. Esta situación es común a toda España y a los países europeos en los que trabajaban los Kamov.

Entre el 24 de junio y el 1 de julio, se sumarán los cuatro aviones anfíbios AT-802 tipo FireBoss, en los que se han invertido 3,7 millones de euros, conocidos como *zapatones*, que se posicionarán en las pistas de aterrizaje de Utrera y La Resinera (Granada). Habrá dos unidades en cada instalación du-

rante un periodo de 120 días. "Esta es la primera vez en la historia del dispositivo Infoca que usamos los FireBoss", explicó el consejero de la Presidencia, Antonio Sanz, quien anunció que el Plan Infoca va a contar con 44 medios aéreos para esta campaña de alto riesgo de incendios: 16 aviones y 28 helicópteros.

"Es el mayor número de efectivos aéreos que ha tenido el Infoca en su historia".

Estas aeronaves se abastecen de agua sin necesidad de aterrizar, sino planeando sobre una lámina de agua, cargando el tanque de 3.100 litros de capacidad en apenas 30 segundos, aumentando así la frecuencia de descarga. Al mismo tiempo, Antonio Sanz ha detallado que el Miteco también sustituirá los dos Kamov con los que cuenta en territorio andaluz por tres helicópteros semipesados y un helicóptero ligero.



La reina Sofía presidió el acto central del I Congreso de ELA Manolo Barrós.

JAVIER ALONSO

Cada año se diagnostican 10 casos en Almería

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad que afecta a 5 de cada 100.000 personas a nivel mundial. En Almería, actualmente se diagnostican unos diez nuevos casos de ELA cada año y en la Unidad Multidisciplinar de ELA del Hospital Universitario Torrecárdenas se atienden a unas 40 personas que padecen esta enfermedad. La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas implicadas en el movimiento. Sus síntomas conducen a la parálisis progresiva de la mayoría de los músculos y la esperanza de vida, en la gran mayoría de casos, es inferior a 5 años. La reina Sofía desde hace más de veinte años impulsa la investigación en enfermedades neurodegenerativas, y en lo que respecta a la ELA ha comprobado sus dolorosos efectos en personas queridas y cercanas.

La reina doña Sofía, un altavoz para concienciar a la sociedad sobre la ELA

● La reina emérita presidió el acto institucional del Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, celebrado la sede de Cajamar

Víctor Visiedo ALMERÍA

Ayer, 21 de junio, se celebraba el Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y Almería puso el foco sobre esta enfermedad que afecta a entre 4.000 y 5.000 personas en España. La ciudad ha sido la sede del I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós', reuniendo a los mayores expertos, y ha contado con la presencia de su majestad la reina Sofía, siempre dispuesta a dar visibilidad a causas humanitarias y de salud.

Prescisamente la reina emérita presidió el acto oficial para conmemorar este día, en el que tomaron la palabra la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez; el presidente de la Diputación, Javier A. García; la secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, Eva Ortega-Paíno; y la consejera de Salud de la Junta de Andalucía, Catalina García.

La presencia de doña Sofía en este congreso es "el más claro ejemplo de la importancia que

tiene la lucha contra la ELA", según dijo el presidente de la Diputación de Almería. Por eso, su visita a la ciudad en representación de la Fundación Reina Sofía —coorganizadora del congreso— no es meramente testimonial, sino que sirve como altavoz de lo que se ha hecho en Almería durante estos dos días: "promover el intercambio de conocimientos y experiencias científicas, además de impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología", como destacó la alcaldesa.

María del Mar Vázquez cree que "es posible mejorar en la atención integral de los pacientes con ELA" pero para ello es necesario "lograr una mayor implicación y compromiso de la sociedad, de las administraciones, de las instituciones y de las empresas". Un mensaje que comparte la consejera de Salud, Catalina García, que admite que "estamos fallando y tenemos que hacer mucho más, porque nuestro tiempo no es el mismo que el de los enfermos de ELA, para quie-



Doña Sofía fue recibida por la alcaldesa, María del Mar Vázquez.

J. ALONSO

María del Mar Vázquez
Alcaldesa de Almería

Es necesario lograr una mayor implicación de la sociedad, instituciones y las empresas"

nes cada segundo cuenta". Por ello, la responsable de Salud de la Junta de Andalucía advierte de que es el momento de "ponernos las pilas" porque "si hay una enfermedad que necesita una

discriminación positiva, esa es la ELA".

La clave para dar con soluciones para la ELA (u otras enfermedades que actualmente no tienen tratamiento) es la investigación. Por eso Almería reúne estos días en un mismo espacio a los mayores expertos del mundo, junto con enfermos, cuidadores y familias. "Nuestra esperanza es un futuro donde la ELA sea una enfermedad tratable y curable", resume Javier Aureliano García.

En este sentido, Eva Ortega-Paíno defiende la investigación como la respuesta ante la enfer-

medad y la colaboración público-privada. "Hay que destinar recursos para la investigación que nos lleven a diagnósticos de precisión y tratamientos exitosos que mejoren la calidad de vida de los pacientes, alcanzado una remisión total de la enfermedad".

Asegura que desde el Gobierno, y en particular desde el Instituto Carlos III, hay una línea específica para la investigación de la ELA. Asimismo, la Fundación CIEN —también dependiente del ICIII— estudia específicamente biomarcadores de diagnóstico para esta patología. "Este estudio se centra en la detección de pequeñas vesículas que se liberan de las células del cerebro, presentes en el líquido cefalorraquídeo y en plasma", según explica la secretaria general de Investigación.

La ELA es una enfermedad aún muy desconocida para el público en general, pues la padecen 5 de cada 100.000 personas. Por eso, eventos como este congreso que se celebra en Almería sirve para llamar la atención de todos, porque como admite Eva Ortega-Paíno, "es la sociedad la que tiene que ser el altavoz", aunque son las instituciones las que deben ser "la fuerza motriz".

Parfraseando al presidente de la Diputación de Almería, ojalá que este congreso amadrinado por la reina Sofía marque el futuro de la lucha contra la ELA.



La reina Sofía presidió el acto central del ICongreso de ELA Manolo Barrós.

JAVIER ALONSO

Cada año se diagnostican 10 casos en Almería

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad que afecta a 5 de cada 100.000 personas a nivel mundial. En Almería, actualmente se diagnostican unos diez nuevos casos de ELA cada año y en la Unidad Multidisciplinar de ELA del Hospital Universitario Torrecárdenas se atienden a unas 40 personas que padecen esta enfermedad. La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas implicadas en el movimiento. Sus síntomas conducen a la parálisis progresiva de la mayoría de los músculos y la esperanza de vida, en la gran mayoría de casos, es inferior a 5 años. La reina Sofía desde hace más de veinte años impulsa la investigación en enfermedades neurodegenerativas, y en lo que respecta a la ELA ha comprobado sus dolorosos efectos en personas queridas y cercanas.

La reina doña Sofía, un altavoz para concienciar a la sociedad sobre la ELA

● La reina emérita presidió el acto institucional del Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, celebrado la sede de Cajamar

Víctor Visiedo ALMERÍA

Ayer, 21 de junio, se celebraba el Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y Almería puso el foco sobre esta enfermedad que afecta a entre 4.000 y 5.000 personas en España. La ciudad ha sido la sede del I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós', reuniendo a los mayores expertos, y ha contado con la presencia de su majestad la reina Sofía, siempre dispuesta a dar visibilidad a causas humanitarias y de salud.

Prescisamente la reina emérita presidió el acto oficial para conmemorar este día, en el que tomaron la palabra la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez; el presidente de la Diputación, Javier A. García; la secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, Eva Ortega-Paíno; y la consejera de Salud de la Junta de Andalucía, Catalina García.

La presencia de doña Sofía en este congreso es "el más claro ejemplo de la importancia que

tiene la lucha contra la ELA", según dijo el presidente de la Diputación de Almería. Por eso, su visita a la ciudad en representación de la Fundación Reina Sofía —coorganizadora del congreso— no es meramente testimonial, sino que sirve como altavoz de lo que se ha hecho en Almería durante estos dos días: "promover el intercambio de conocimientos y experiencias científicas, además de impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología", como destacó la alcaldesa.

María del Mar Vázquez cree que "es posible mejorar en la atención integral de los pacientes con ELA" pero para ello es necesario "lograr una mayor implicación y compromiso de la sociedad, de las administraciones, de las instituciones y de las empresas". Un mensaje que comparte la consejera de Salud, Catalina García, que admite que "estamos fallando y tenemos que hacer mucho más, porque nuestro tiempo no es el mismo que el de los enfermos de ELA, para quie-



Doña Sofía fue recibida por la alcaldesa, María del Mar Vázquez.

J. ALONSO

María del Mar Vázquez
Alcaldesa de Almería

Es necesario lograr una mayor implicación de la sociedad, instituciones y las empresas"

nes cada segundo cuenta". Por ello, la responsable de Salud de la Junta de Andalucía advierte de que es el momento de "ponernos las pilas" porque "si hay una enfermedad que necesita una

discriminación positiva, esa es la ELA".

La clave para dar con soluciones para la ELA (u otras enfermedades que actualmente no tienen tratamiento) es la investigación. Por eso Almería reúne estos días en un mismo espacio a los mayores expertos del mundo, junto con enfermos, cuidadores y familias. "Nuestra esperanza es un futuro donde la ELA sea una enfermedad tratable y curable", resume Javier Aureliano García.

En este sentido, Eva Ortega-Paíno defiende la investigación como la respuesta ante la enfer-

medad y la colaboración público-privada. "Hay que destinar recursos para la investigación que nos lleven a diagnósticos de precisión y tratamientos exitosos que mejoren la calidad de vida de los pacientes, alcanzado una remisión total de la enfermedad".

Asegura que desde el Gobierno, y en particular desde el Instituto Carlos III, hay una línea específica para la investigación de la ELA. Asimismo, la Fundación CIEN —también dependiente del ICIII— estudia específicamente biomarcadores de diagnóstico para esta patología. "Este estudio se centra en la detección de pequeñas vesículas que se liberan de las células del cerebro, presentes en el líquido cefalorraquídeo y en plasma", según explica la secretaria general de Investigación.

La ELA es una enfermedad aún muy desconocida para el público en general, pues la padecen 5 de cada 100.000 personas. Por eso, eventos como este congreso que se celebra en Almería sirve para llamar la atención de todos, porque como admite Eva Ortega-Paíno, "es la sociedad la que tiene que ser el altavoz", aunque son las instituciones las que deben ser "la fuerza motriz".

Parfraseando al presidente de la Diputación de Almería, ojalá que este congreso amadrinado por la reina Sofía marque el futuro de la lucha contra la ELA.



ALMERÍA

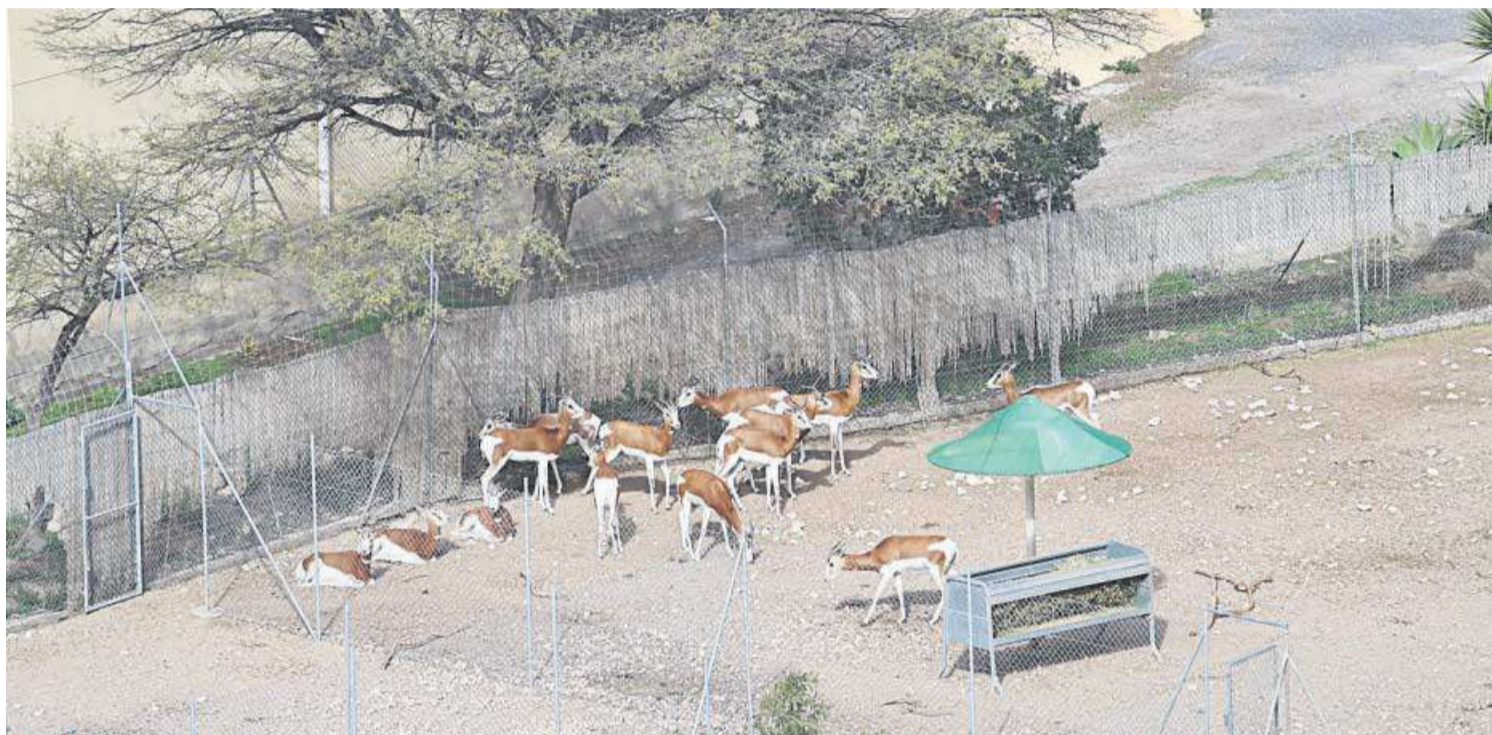
El CSIC ve “incompatibles” los conciertos con el bienestar de las gacelas en La Hoya

● La EEZA critica los perjuicios para estas especies protegidas “en plena época reproductora”

Redacción

La Estación Experimental de Zonas Áridas (EEZA-CSIC) ha alertado de la “incompatibilidad” entre los conciertos programados por el Ayuntamiento de Almería en el parque de La Hoya con el “bienestar” de las 400 gacelas y arruís “en plena época reproductora” que se ubican en la finca experimental ubicada en los mismos terrenos y que constituye el conocido como parque de rescate de fauna sahariana. La entidad, que recuerda que es la “propietaria” de los terrenos que fueron cedidos parcialmente al Ayuntamiento bajo determinados usos, ha pedido al Consistorio que traslade los espectáculos a otro emplazamiento para preservar la conservación de los animales en una época reproductora clave para ellos.

La EEZA, que ya advirtió en 2020 sobre los presuntos efectos nocivos de este tipo de espectáculos ante otro ciclo similar que se canceló, ha lamentado que el Área de Cultura haya seleccionado el nuevo parque Jardines del Mediterráneo para el ciclo nocturno de conciertos de Alamar, del 20 al 22 de junio, como para el Festival de Flamenco y Danza, del 17 al 20 de julio, a los que se une otro espectáculo previsto para el próximo miércoles. Han incidido en que este tipo actuaciones musicales afectará a la finca experimental, que se encuentra separada “tan solo por la muralla de Jairán” y que está declarada como una ins-



JAVIER ALONSO

El parque de rescate de la fauna sahariana de la Estación Experimental de Zonas Áridas del CSIC se encuentra en el faldón de la Alcazaba.

talación singular del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) en Almería.

“No es casualidad que tanto el parque de La Hoya como la finca experimental lleven la misma denominación dado que el terreno sobre el que se instalan pertenece al paraje de La Hoya y son ambos propiedad del CSIC: desde 1950, en el caso de la finca experimental y desde 1955 en el caso del actual parque”. La entidad incide en el que los terrenos sobre los que se han diseñado los espectáculos son propiedad del CSIC aunque “fueron cedidos al Ayuntamiento de Almería en 2007 por un determinado periodo de tiempo”.

En este sentido, ambas instituciones reconocieron el pasado mes de febrero que negociaban, con la Junta de Andalucía, nuevos emplazamientos para la finca experimental. Para el órgano del CSIC, la celebración de espectáculos está fuera del convenio de cesión al considerar que, en base a

los fines de cesión, solo se prevé “la creación de un parque público urbano con paseos, jardines o pérgolas”.

“En esta finca se lleva a cabo un programa de conservación de ungulados norteafricanos en peligro de extinción, auspiciado por la Asociación Europea de Zoológicos y Acuarios (EAZA). Así, en sus instalaciones se cuentan unos 400 animales salvajes de tres especies de gacelas y del arruís sahariano, que son el mayor reservorio de estas especies para su conservación y posterior reintroducción en sus países de origen en el norte de África”, han recordado. La estación experimental sostiene así

Los jardines de la zona acogerán actividades del festival de Flamenco y Danza y de Alamar

que “por su proximidad y tipo de actividad”, los conciertos que ha programado el Ayuntamiento de Almería son “incompatibles” con la preservación de la seguridad y el bienestar de los animales del programa de conservación, “máxime en este periodo de reproducción en el que, junto a los animales adultos se encuentran más de 50 crías” de entre dos semanas y dos meses de vida.

Negociando el traslado

Esta “incompatibilidad” de actividades, con “conciertos multitudinarios, nocturnos” y “durante varias noches consecutivas” no es nueva, según han recordado. En el verano de 2020 se produjo una situación “parecida” en la que la entidad científica presentó al Ayuntamiento un estudio científico-técnico en el que se muestran “no solo el impacto del ruido en los animales” sino los “requerimientos administrativos y legales que se han de cumplir previo a la

organización de cualquier evento en el que la contaminación acústica pueda tener un impacto en personas y animales”.

“Sorprende que no habiendo cambiado las circunstancias, el Ayuntamiento vuelva a programar unos conciertos que sabe van a ser reprobados por la EEZA-CSIC; esta sorpresa es mayor, si cabe, por cuanto tanto la alcaldesa como el concejal de Sostenibilidad Ambiental y Energética tuvieron ocasión de conocer, de primera mano, la Finca Experimental y el programa de conservación que allí se ejecuta”, han añadido tras la visita que ambos cursaron en enero por invitación de la directora de EEZA, Teresa Abáigar.

Desde la EEZA se ha solicitado, de nuevo, el traslado de estos conciertos previstos para el verano a otros emplazamientos de la ciudad. “Afortunadamente, Almería dispone de gran una variedad de espacios donde llevar a cabo estos conciertos”, han concluido.

Congreso Internacional sobre la ELA con presencia de la reina emérita Doña Sofía

Redacción

La capital almeriense acoge este jueves y viernes el I Congreso Internacional sobre la ELA ‘Manolo Barros’, presidido por Su Majestad la Reina Sofía y organizado por la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, en colabora-

ción con la Fundación Reina Sofía, el Ayuntamiento de Almería y la Diputación. Este Congreso se crea como un hito crucial en la lucha contra una enfermedad neurodegenerativa aún sin cura y durante el mismo expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud, y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA se darán cita durante dos

jornadas para promover el intercambio de conocimientos y experiencias y también impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología.

El Congreso será presidido por su Majestad la Reina Doña Sofía, quien ha mostrado un compromiso constante con la investigación y la concienciación sobre enfer-



La reina Doña Sofía.

DIARIO DE ALMERÍA

medades neurodegenerativas. Durante el evento, se presentarán y discutirán los últimos avances en la investigación sobre la ELA, así como estrategias para abordar esta enfermedad que aún carece de cura. El viernes, 21 de junio, coincidiendo con el Día Internacional de la ELA, se celebrará un acto institucional a las 12:00 horas con la presencia de la reina Doña Sofía, la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, el presidente de la Diputación, Javier Aureliano García, y la gerente de la Fundación CIEN, María Ángeles Pérez.

21/06/2024

La Reina Sofía muestra su apoyo a la ciencia en la lucha contra la ELA | La Voz de Almería

La Reina Sofía muestra su apoyo a la ciencia en la lucha contra la ELA

Las autoridades señalan la importancia de la colaboración público-privada para hacerle frente

La Reina Sofía vuelve a Almería para mostrar su compromiso con esta causa

Durante el jueves y viernes Almería acogió el I Congreso Internacional de ELA 'Manolo Barrós', lo que convirtió a la capital en el epicentro de la investigación contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica, reuniendo a científicos, médicos especialistas, enfermos y familias de los afectados en un congreso que pretende marcar el futuro de la lucha contra esta enfermedad tan horrible que afecta a más de 4.000 almerienses. Además, el día de su inauguración oficial, viernes 21, coincidió con el Día Mundial de la Lucha contra la ELA y fue la propia Reina Sofía, quien durante más de 20 años ha contribuido a dar visibilidad a enfermedades neurodegenerativas, la encargada de levantar sesión durante la segunda jornada del evento.

Mesa

En la mesa inaugural, Su Majestad estuvo acompañada de la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez; el presidente de la Diputación, Javier A. García; la consejera de Salud y Consumo, Catalina García; y Eva Ortega, la secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades.

Cada uno de ellos, dio cuenta de lo importante que es la cooperación entre administraciones y la sociedad civil para mejorar de forma integral la calidad de vida de todos los pacientes. Así lo constató Eva Ortega, quien dijo que "todos los esfuerzos son pocos", y de forma similar lo afirmó Catalina García, quien reconoció que "dedicamos dinero a la investigación y los comités funcionan, pero aún no llegamos".

En este sentido, María del Mar Vázquez señaló el compromiso de la ciudad con esta iniciativa tan importante que da visibilidad a los pacientes de ELA como lo es este evento organizado por CIEN y la Fundación Reina Sofía, y expresó su deseo de que Almería permanezca unida por mucho tiempo a este Congreso Internacional.

Ovación

La inauguración no estuvo libre de momentos emotivos, entre ellos, el reconocimiento que recibió Doña Sofía por su compromiso con la causa, y que arrancó el aplauso de todos los presentes. Del mismo modo sucedió cuando el presidente de la Diputación nombró a Imelda González y Raquel Barrós, esposa e hija del fallecido Manolo Barrós, de quien lleva el nombre el congreso y quienes estuvieron presentes en el acto.

Asimismo, numerosas autoridades almerienses se dieron cita en la Casa de las Mariposas sin perder detalle de este encuentro cuyo objetivo es concienciar sobre la ELA.

Consulte el artículo online actualizado en nuestra página web:

21/06/2024

Fotogalería: El paso por Almería de la Reina Sofía, en imágenes | La Voz de Almería

El paso por Almería de la Reina Sofía, en imágenes

Su Majestad ha asistido al acto inaugural del I Congreso Internacional de ELA

Juan Sánchez 15:25 · 21 jun. 2024

Esta mañana Su Majestad la Reina Sofía ha inaugurado de forma oficial, junto a distintas autoridades, el I Congreso Internacional de ELA que se está celebrando en la Casa de las Mariposas desde ayer. El acto inaugural ha coincidido con el día mundial de la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), que se celebra el 21 de junio.

No obstante, la Reina ya hizo acto de presencia en el Congreso durante la jornada de ayer, cuando apareció por sorpresa en el emblemático edificio de la capital.

más leídas

20/06/2024

Fotogalería: Recepción a la Reina Sofía en Almería, en imágenes | La Voz de Almería

Recepción a la Reina Sofía en Almería, en imágenes

Así han recibido los almerienses a la Emérita en la capital

Bernardo Claros 23:18 · 20 jun. 2024

La alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, ha dado la bienvenida a la ciudad a Su Majestad la Reina Doña Sofía así como al resto de participantes del Congreso Internacional Sobre la ELA 'Manolo Barrós' que ha convertido a Almería en el epicentro del debate científico y la concienciación sobre esta enfermedad, la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Al acto de bienvenida, celebrado en la terraza de las Casas Consistoriales, también han asistido la secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, Eva Ortega ; la gerente de la Fundación CIEN, María de los Ángeles Pérez ; el director científico de CIEN, Pascual Sánchez ; el presidente de la Diputación de Almería, Javier Aureliano García ; la delegada del Gobierno de la Junta de Andalucía en Almería, Aránzazu Martín ; el subdelegado del Gobierno, José María Martín , así como el resto de miembros de la Corporación municipal.

más leídas

17/06/2024

La Reina Sofía vuelve a Almería para mostrar su compromiso con esta causa | La Voz de Almería

La Reina Sofía vuelve a Almería para mostrar su compromiso con esta causa

Su Majestad presidirá su I Congreso Internacional sobre ELA 'Manolo Barrós'

La Reina Sofía presidirá el Congreso. Foto de archivo. Europa Press

La Voz

La Reina Sofía presidirá el I Congreso Internacional de ELA en Almería

La capital almeriense acoge el próximo jueves, día 20, y el viernes 21 de junio, el I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barros', presidido por Su Majestad la Reina Sofía y organizado por la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, en colaboración con la Fundación Reina Sofía, el Ayuntamiento de Almería y la Diputación.

Este Congreso se crea como un hito crucial en la lucha contra una enfermedad neurodegenerativa aún sin cura y durante el mismo expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud, y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA se darán cita durante dos jornadas para promover el intercambio de conocimientos y experiencias y también impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología.

El Congreso será presidido por Su Majestad la Reina Doña Sofía, quien ha mostrado un compromiso constante con la investigación y la concienciación sobre enfermedades neurodegenerativas. Durante el evento, se presentarán y discutirán los últimos avances en la investigación sobre la ELA, así como estrategias para abordar esta enfermedad que aún carece de cura.

Programa

La actividad arrancará en la tarde del jueves, 20 de junio, con una primera sesión que tratará sobre 'La importancia de las donaciones de cerebro para la investigación en ELA'.

El viernes, 21 de junio, coincidiendo con el Día Internacional de la ELA, se celebrará un acto institucional a las 12.00 horas con la presencia de Su Majestad la Reina Doña Sofía, la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, el presidente de la Diputación de Almería, Javier Aureliano García, y la gerente de la Fundación CIEN, María Ángeles Pérez, así como distintas autoridades de la ciudad, del tejido asociativo y también, de la comunidad científica. Posteriormente, el director científico de CIEN, Dr. Pascual Sánchez Juan, ofrecerá una ponencia sobre 'Medicina de Precisión'.

Cerca de 200 personas ya se han inscrito en este importante encuentro que espera convertirse en una cita anual para la investigación de la ELA, aunque aún quedan plazas libres para las cuales es necesario inscribirse en el siguiente enlace I CONGRESO INTERNACIONAL INVESTIGACIÓN ELA "Manolo Barrós" (ciiien.org)

La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto será desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia.

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas implicadas en el movimiento. Sus síntomas conducen a la parálisis progresiva de la mayoría de los músculos y la esperanza de vida, en la gran mayoría de casos, es inferior a 5 años. Entre 4.000 y 4.500 personas se estima que padecen actualmente la enfermedad en España.

Manolo Barrós, colaborador de la Casa de S.M. el Rey

Su Majestad la Reina Doña Sofía desde hace más de veinte años impulsa la investigación en enfermedades neurodegenerativas, y en lo que respecta a la ELA ha comprobado sus dolorosos efectos en personas queridas y cercanas como el Profesor Lora-Tamayo, o el general Manuel Barrós, fallecido recientemente, que estuvo ligado a la Casa Real durante 30 años, 14 de ellos como jefe del Servicio de Seguridad y cuyo nombre ha querido que lleve este Congreso.

Consulte el artículo online actualizado en nuestra página web:



Medio: que.es

Publicado: 21/06/2024

Edición: Digital

Sección:

URL: <https://www.que.es/2024/06/21/sofia-congreso-expertos/>

Audiencia: 909.725

Valor: 996€

21/06/2024

Sofía encabeza un congreso internacional con expertos en la investigación de la ELA

Sofía encabeza un congreso internacional con expertos en la investigación de la ELA

Sebastian Buenaventura

21 junio, 2024 16:05

La Reina Emérita Doña Sofía ha demostrado un firme compromiso con la investigación sobre enfermedades neurodegenerativas, como la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Recientemente, la Reina Emérita presidió el I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' en Almería, un evento que reunió a expertos internacionales para abordar los avances en la investigación sobre esta enfermedad.

El congreso, organizado por la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN) y la Fundación Reina Sofía, en colaboración con el Ayuntamiento y la Diputación de Almería, se ha convertido en el epicentro del debate científico y la concienciación sobre la ELA.

Durante el evento, la Reina Emérita tuvo la oportunidad de asistir a diversas sesiones, entre ellas, 'Medicina de precisión', 'Búsqueda de factores (Epi)genómicos en la Esclerosis Lateral Amiotrófica' y 'Plasma Extracelular Vesicle Tau and TDP as a diagnostic biomarker for FTD and ALS'.

La Importancia de Aunar Esfuerzos en la Investigación de la ELA

La secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, Eva Ortega, destacó durante su intervención la necesidad de aunar fuerzas en torno a la investigación de la ELA para dar respuesta a esta enfermedad que afecta a cinco de cada 100.000 personas a nivel mundial. Ortega recalcó la obligación de destinar recursos para la investigación y los estudios en ELA, que permitan diagnósticos de precisión y tratamientos exitosos que mejoren la calidad de vida de los pacientes. Asimismo, hizo hincapié en la importancia de la colaboración público-privada para alcanzar este objetivo.

Por su parte, la consejera de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía, Catalina García, reclamó la «discriminación positiva» ante la ELA, ya que, según ella, «todas las administraciones» pueden «hacer mucho más» y el tiempo de quienes la padecen «no es nuestro tiempo». Además, destacó la labor de los comités multidisciplinares destinados a atender a los pacientes y la necesidad de una mayor colaboración entre las administraciones para lograr avances en la investigación de esta enfermedad.

El Compromiso de las Instituciones y la Sociedad

El presidente de la Diputación de Almería, Javier Aureliano García, afirmó que la institución está «firmemente comprometida con la igualdad de oportunidades entre todos los almerienses» y que es «fundamental promover iniciativas de investigación como estas». Asimismo, hizo un llamamiento a la cooperación entre instituciones, organizaciones y la sociedad civil para «avanzar en esta lucha y en la sensibilización».

Por su parte, la alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, recordó que entre 4.000 y 4.500 personas padecen actualmente ELA en España, por lo que es deber de todos «impulsar y contribuir en la medida de nuestras posibilidades a los avances en la investigación en patologías neurodegenerativas». Además, agradeció la presencia de la Reina Emérita y reconoció el esfuerzo y compromiso de los profesionales, investigadores y voluntarios que trabajan en pro de los afectados por la ELA.

En resumen, el I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' ha sido un importante paso en la consolidación de los esfuerzos en la investigación y la sensibilización sobre esta enfermedad

. La Reina Emérita Doña Sofía, junto con las diversas instituciones y la sociedad civil, han demostrado su firme compromiso en esta lucha, promoviendo la colaboración y el trabajo conjunto para mejorar la calidad de vida de los pacientes y avanzar hacia una cura para la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Compartir

20/06/2024

La alcaldesa da la bienvenida a la Reina Doña Sofía y a los participantes del Congreso sobre la ELA

Movilidad

La alcaldesa da la bienvenida a la Reina Doña Sofía y a los participantes del Congreso sobre la ELA

La alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, ha dado la bienvenida este jueves a la ciudad a Su Majestad la Reina Doña Sofía así como al resto de participantes del Congreso Internacional Sobre la ELA 'Manolo Barrós' que ha convertido a Almería en el epicentro del debate científico y la concienciación sobre esta enfermedad, la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Tu nombre

20/6/2024 - 22:57

ALMERÍA, 20 (EUROPA PRESS)

La alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, ha dado la bienvenida este jueves a la ciudad a Su Majestad la Reina Doña Sofía así como al resto de participantes del Congreso Internacional Sobre la ELA 'Manolo Barrós' que ha convertido a Almería en el epicentro del debate científico y la concienciación sobre esta enfermedad, la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Al acto de bienvenida, celebrado en la terraza de las Casas Consistoriales, también han asistido la secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, Eva Ortega; la gerente de la Fundación CIEN, María de los Ángeles Pérez; el director científico de CIEN, Pascual Sánchez; el presidente de la Diputación de Almería, Javier Aureliano García; la delegada del Gobierno de la Junta de Andalucía en Almería, Aránzazu Martín; el subdelegado del Gobierno, José María Martín, así como el resto de miembros de la Corporación municipal.

"Para los almerienses, su presencia en nuestra ciudad es siempre un motivo de satisfacción y en esta ocasión, también, de agradecimiento. El décimo aniversario de la proclamación del Rey Felipe VI nos brinda la ocasión de volver a recordar el valor de la aportación de la monarquía parlamentaria a la vida de todos los españoles: servicio, compromiso y deber", ha trasladado la alcaldesa a la Reina Sofía.

Vázquez también ha agradecido su presencia a la mujer e hija de Manolo Barrós, que da nombre a este congreso internacional, así como a los representantes de la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), al resto de participantes, ponentes, investigadores y de administraciones y empresas colaboradoras. "Para Almería, nuestra ciudad, es un orgullo colaborar en una causa tan justa como la lucha contra las enfermedades neurodegenerativas", ha concluido la alcaldesa.

El acto, celebrado en un marco incomparable, con el telón de fondo de la Alcazaba, sobre los Jardines Mediterráneos de La Hoya y el Cerro de San Cristóbal, ha estado acompañado por la actuación flamenca del guitarrista José del Tomate y del pianista José Carlos Esteban-Hanza. El concierto concluyó con Tomatito y su hijo interpretando, a dúo, una pieza entre el aplauso de los asistentes.

La alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, ha regalado a la Reina Doña Sofía un pañuelo, elaborado por la diseñadora gráfica almeriense Gloria Franco, en una muestra "del color celeste tan precioso de nuestro cielo, las palmeras y el sol, el rojo y blanco de Almería, representado en el enlosado del Paseo Marítimo, con forma de olas y las típicas casas de puerta y ventana".

20/06/2024

Diputación.-El Congreso Internacional de ELA abordará las donaciones de cerebros para estudiar la enfermedad

Movilidad

Diputación.-El Congreso Internacional de ELA abordará las donaciones de cerebros para estudiar la enfermedad

El I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' que se celebra hasta este viernes en Almería abordará la donación de cerebros por parte de pacientes como una de las principales necesidades para avanzar en el estudio de la enfermedad.

Tu nombre

20/6/2024 - 16:36

ALMERÍA, 20 (EUROPA PRESS)

El I Congreso Internacional sobre la ELA 'Manolo Barrós' que se celebra hasta este viernes en Almería abordará la donación de cerebros por parte de pacientes como una de las principales necesidades para avanzar en el estudio de la enfermedad.

El director científico del Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN), Pascual Sánchez Juan, ha indicado este jueves que estas donaciones resultan "clave" puesto que el cerebro es "el órgano más complejo que se conoce", por lo que se precisa de su estudio.

Según ha indicado el representante de la fundación que organiza este evento presidido por la Reina Emérita Doña Sofía, durante las jornadas también se va a explorar la colaboración de los pacientes, los familiares y las organizaciones con la investigación ya que "ellos pueden ser, realmente, un motor de cómo se avanza en el conocimiento de estas enfermedades".

El doctor ha hecho estas consideraciones durante la presentación las jornadas que tienen como objetivo poner "en común hallazgos y estudiar la situación actual de la investigación sobre ELA, en particular los avances en medicina de precisión".

El congreso organizado por el órgano dependiente del Instituto de Salud Carlos III, y por la Fundación Reina Sofía, cuenta con la colaboración del Ayuntamiento de Almería y la Diputación Provincial. Cerca de 200 personas ya se han inscrito en este encuentro que espera convertirse en una cita anual para la investigación de la ELA.

La concejal de Familia, Inclusión e Igualdad del Ayuntamiento de Almería, Paola Laynez, ha agradecido "la generosidad de Su Majestad la Reina Doña Sofía que estará dos días en nuestra ciudad, demostrando un aspecto que le ha acompañado como hilo conductor a lo largo de toda una vida de servicio público. Me refiero a su compromiso con las causas sociales, y que refleja una vez más con su apoyo a un congreso que aborda una enfermedad con un diagnóstico duro de asimilar para las personas con ELA".

Además, ha manifestado que "el Ayuntamiento de Almería trabaja día a día para convertirse en un referente nacional en materia de inclusión. Y en este camino nuestro buque insignia es el Espacio Alma, primer edificio inclusivo en estas características en todo el territorio nacional, abierto en el otoño de 2022 para atender las necesidades del Tercer Sector. En el Espacio Alma ya trabajan 50 asociaciones, entre ellas las dedicadas a personas afectadas con Alzheimer, Parkinson, esclerosis, etc", ha dicho.

El vicepresidente de la Diputación de Almería, Ángel Escobar, ha felicitado a la Fundación Reina Sofía y la Fundación CIEN por apostar por Almería para ser "la capital nacional de la investigación

neurológica para combatir esta enfermedad".

"Agradecer el papel de Doña Sofía para liderar la lucha contra el ELA, visibilizar la problemática que sufren cada día los enfermos y sus familias. Este congreso es el primero, pero estoy seguro que vendrán muchas ediciones para seguir avanzando en la batalla contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica y lograr que los más de 4.000 casos que se registran en España puedan algún día alcanzar la cura". ha añadido.

Del mismo modo, Escobar ha detallado la colaboración de la Diputación para contribuir a que la provincia pueda acoger proyectos de este calado que la sitúan como foco de conocimiento e investigación.

Por su parte, la gerente de CIEN, María Ángeles Pérez, ha aprovechado la ocasión para "agradecer tanto al Ayuntamiento de Almería como a la Diputación su apoyo y colaboración con este Congreso, así como a la Fundación Reina Sofía y la Reina, quien se ha implicado especialmente".

El vocal secretario de la Fundación Reina Sofía, José Luis Nogueira, ha informado de que Doña Sofía "lleva más de 20 años impulsando la investigación de las enfermedades neurodegenerativas". Con respecto a la ELA, "Su Majestad ha podido comprobar por personas cercanas a su entorno las terribles consecuencias de esta enfermedad" y por eso "nos ha requerido que pongamos todo nuestro empeño en poder dar esperanza a los enfermos de la ELA y a sus familias, a través del único medio que conocemos, como es la investigación".

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas implicadas en el movimiento. Sus síntomas conducen a la parálisis progresiva de la mayoría de los músculos y la esperanza de vida, en la gran mayoría de casos, es inferior a cinco años. Entre 4.000 y 4.500 personas se estima que padecen actualmente la enfermedad en España.

En Almería cada año se diagnostican unos diez nuevos casos de ELA, y en la Unidad Multidisciplinar de ELA del Hospital Universitario Torrecárdenas actualmente se atienden a unas 40 personas.

'MANOLO BARRÓS'

La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto 'Manolo Barrós', iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia.

Además, gracias a la buena acogida de la reciente Gala de ballet a beneficio de la Fundación Reina Sofía, celebrada el pasado 8 de junio en el marco del Festival de Granada, permitirá a la Fundación destinar más de 140.000 euros a un nuevo proyecto de investigación en ELA en el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía, paralelo al Proyecto Manolo Barrós.

Doña Sofía desde hace más de 20 años impulsa la investigación en enfermedades neurodegenerativas, y en lo que respecta a la ELA ha comprobado sus dolorosos efectos en personas queridas y cercanas que padecieron la enfermedad como el Profesor Lora-Tamayo, el banquero Francisco Luzón, el diplomático Juan Ramón Martínez Salazar o el general Manuel Barrós, que estuvo ligado a la Casa Real durante 30 años, 14 de ellos como jefe del Servicio de Seguridad, y cuyo nombre ha querido Doña Sofía que lleve este congreso.



Medio: elmedicointeractivo.com

Publicado: 20/06/2024

Edición: Digital

Sección:

URL: elmedicointeractivo.com/hitos-destacados-del-i-congreso...

Audiencia: 102.960

Valor: 744€

20/06/2024

Hitos destacados del I Congreso Internacional sobre la ELA

Si tiene problemas póngase contacto con nosotros en

Hitos destacados del I Congreso Internacional sobre la ELA

Durante dos jornadas, se darán cita expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud, y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA

El Médico Interactivo

20 de junio 2024. 1:20 pm

Durante dos jornadas, expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud, y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA, se darán cita en I Congreso Internacional sobre la ELA "Manolo Barrós", que busca no solo promover el intercambio de conocimientos y experiencias,...

Para continuar leyendo este artículo...

Iniciar sesión o Registrarse gratis

Durante dos jornadas, expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud, y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA, se darán cita en I Congreso Internacional sobre la ELA "Manolo Barrós", que busca no solo promover el intercambio de conocimientos y experiencias, sino también impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología. La realización del evento se enmarca en el contexto del proyecto "Manolo Barrós", iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Financiado por la Fundación Reina Sofía, el proyecto está siendo desarrollado por CIEN, en colaboración con las universidades alemanas de Bonn y Colonia. El Congreso arrancará con una primera sesión que tratará sobre 'La importancia de las donaciones de cerebro para la investigación en ELA'. El viernes, 21 de junio, coincidiendo con el Día Internacional de la ELA, se celebrará un acto institucional con la presencia de Su Majestad la Reina Doña Sofía, la gerente de la Fundación CIEN, la alcaldesa de Almería, el presidente de la Diputación de Almería y distintas autoridades de la ciudad, del tejido asociativo y también, de la comunidad científica. Posteriormente, el director Científico de CIEN, Pascual Sánchez Juan, ofrecerá una ponencia sobre 'Medicina de Precisión'.

I Congreso Internacional sobre la ELA

S.M. la Reina Doña Sofía, a través de su fundación, impulsa la realización de este I Congreso Internacional sobre la ELA. Asimismo, es impulsora de la investigación en ELA que se desarrolla en el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía al considerar que "es una de las peores enfermedades a la que una persona se puede enfrentar, debido al sufrimiento que el paciente padece a lo largo de su evolución, y del que es plenamente consciente" Por ello, en palabras dirigidas a los miembros de su Fundación, Doña Sofía pidió que "debemos ayudar a los enfermos y a sus familias para aliviar este sufrimiento. La única esperanza para nuestros queridos enfermos es encontrar una solución a través de la investigación". La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas implicadas en el movimiento. Sus síntomas conducen a la parálisis progresiva de la mayoría de los músculos y la esperanza de vida, en la gran mayoría de casos, es inferior a 5 años. Entre 4.000 y 4.500 personas se estima que padecen actualmente la enfermedad en España.

21/06/2024

'Otro Día Mundial sin Ley ELA' | Somos Pacientes

COMENTAR

En 1996, el VI Encuentro de la Alianza Internacional de las Asociaciones ELA, de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica, estableció que el 21 de junio se conmemorase el Día Mundial de la ELA. El objetivo: visibilizar la afección, fomentar la investigación sobre sus desencadenantes y mejorar con ello el arsenal terapéutico de los pacientes para que su calidad de vida no se vea mermada.

En España, las asociaciones relacionadas llevan años haciendo presión, además, para conseguir una regulación específica que permita a los pacientes y a sus familiares sobrellevar los gastos que genera esta patología, de carácter degenerativo neuromuscular. En este sentido, hay que recordar que la llamada Ley ELA, de carácter nacional, ha vuelto a salir a la palestra hace unos meses, después de dos años guardada en un cajón.

Para llamar la atención de las administraciones públicas y que pongan su foco en el desarrollo de esta normativa, desde la Confederación Nacional de Entidades de ELA (ConELA) se ha lanzado un manifiesto titulado 'Otro Día Mundial sin Ley ELA'. El texto busca un mayor compromiso por parte de los parlamentarios para aprobarla cuanto antes y, de esta manera, mejore la atención de las 4.000 personas afectadas que se calcula que hay en España y de sus familias.

Te interesa : Desafíos en la investigación y el tratamiento de las personas con ELA

Como recuerda el manifiesto, entre marzo y abril se aprobaron tres proposiciones de distintos grupos parlamentarios para iniciar la tramitación de la proposición de ley para la atención integral de las personas con ELA, con el voto favorable de todos los miembros del Parlamento.

Costes

Entre las principales reclamaciones de la confederación está el aumento de ayudas para las familias afectadas. "El sistema público actual sólo cubre alrededor de un 10% de los cuidados necesarios para los enfermos de ELA, dejando casi exclusivamente esta responsabilidad en manos de los familiares", algo que se complica en aquellos casos en los que los ingresos han mermado porque paciente o cuidador se han visto obligados a dejar su trabajo.

Esto también se reclamó en el I Congreso Internacional sobre la ELA Manolo Barrós, organizado por la Fundación CIEN y celebrado los días 20 y 21 de junio en Almería. En él participaron representantes de pacientes como Raquel Galán Vega, trabajadora social en ELA Andalucía, que desglosó muchos de los gastos a los que se enfrentan los pacientes y sus familias.

Por ejemplo, en gastos sociales como el apoyo psicológico y psiquiátrico se acumulan unos 1000 euros anuales, en el mejor de los casos. Los lectores oculares que facilitan la comunicación de muchos pacientes tienen un precio que supera los 1.400 euros.

Cuidados subvencionados

En gastos terapéuticos, como el de la fisioterapia para minimizar la espasticidad y el dolor muscular, suelen invertirse en torno a los 10.000 euros al año por paciente. Una cifra similar a la que se utiliza para adaptar el hogar para que sea más accesible con rampas, ascensores, etc. Y a todo ello se suma el apoyo de uno o varios cuidadores, cuyo coste puede llegar a alcanzar los 40.000 euros al año.

"Reclamamos que no se obvie el plan de cuidados subvencionados, tanto expertos como enfermeros, que permitan vivir a las personas con ELA y a sus familiares. Un plan que les permita vivir dignamente y tomar decisiones sobre la propia vida sin estar condicionados por sus posibilidades económicas", indica el manifiesto.

La enfermedad en datos

Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), el número de pacientes con ELA aumentará en Europa más de un 40% en los próximos 25 años debido al envejecimiento de la población. Teniendo esto en cuenta, el coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, Francisco Javier Rodríguez de Rivera, ha solicitado que todos los hospitales de referencia en España cuenten con una unidad especializada en esta patología.

Desde su punto de vista, estas unidades multidisciplinares "logran mejorar la calidad de vida y supervivencia de los pacientes porque facilitan el control sintomático, la prevención de complicaciones graves y la aplicación temprana de ciertas medidas como las de soporte ventilatorio o nutritivo".

En nuestro país se diagnostican anualmente unos 900 nuevos casos , y unos 120.000 en todo el mundo. Se trata de una enfermedad con una progresión muy rápida: según los cálculos de la SEN, sólo un 10% de los pacientes pueden llegar a sobrevivir 10 años desde su diagnóstico.

¿Necesitas encontrar una organización de pacientes de ELA cerca de tu domicilio? Puedes buscarla en nuestro Mapa de Asociaciones .

Información relacionada