

LA FACULTAD DE BIOLOGÍA ACOGIÓ, EL PASADO 25 DE ABRIL, LA XI JORNADA SOBRE FOMENTO DE LA INVESTIGACIÓN EN ELA

# Médicos, investigadores, estudiantes y pacientes contra la esclerosis lateral amiotrófica

► **Estudiantes de la licenciatura de Biología participan en esta jornada aportando información sobre las investigaciones más punteras para la detección y tratamiento de la ELA.**

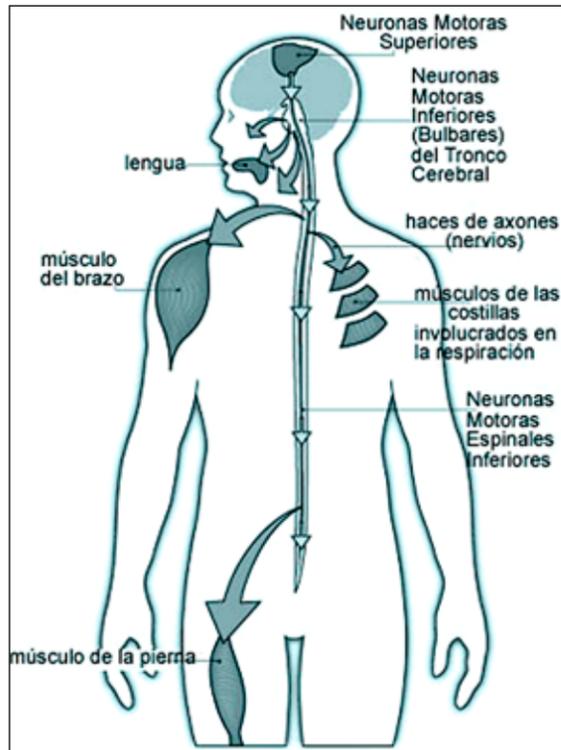
JAIME FERNÁNDEZ

El nombre esclerosis lateral amiotrófica (ELA) define a la perfección esta enfermedad. Esclerosis se refiere al endurecimiento, lateral a la región de la médula espinal en la que se alojan las células nerviosas que se mueren con la enfermedad, y amiotrófica quiere decir que los músculos de un paciente con ELA se atrofian. El nombre define la enfermedad, pero no da razón de lo que sufren tanto los pacientes como todos los que les rodean. El catedrático de Biología Celular, Benjamín

Fernández Ruiz, fue el primer ponente de la jornada científica sobre la ELA, organizada en Biología, y recordó que "es una de las enfermedades más duras que existen, porque el individuo nunca pierde la conciencia de lo que le está ocurriendo ni de lo que le va a ocurrir".

Al contrario que en otras enfermedades neurodegenerativas, en esta sólo se ven afectadas las motoneuronas, es decir, las neuronas implicadas en el movimiento. Como expusieron todos los participantes en la jornada todavía no se conocen las causas de la degeneración de estas neuronas e incluso es posible que el problema inicial no esté ni siquiera en las neuronas sino en las células de la glía o incluso las microglías, mucho más abundantes en el cerebro que las propias neuronas.

Maite Solas, profesora del Departamento de Biología Celular y una de las directoras de la jornada junto a Jesús Mora y Teresa Salas, asegura que hoy en día el desconocimiento es tal que el tratamiento a los pacientes no ha evolucionado nada en los últimos quince años. Aclara, eso sí, que el trato hacia los enfermos sí ha mejorado y se ha conseguido que tengan una calidad de vida más digna durante su enfermedad.



Dibujo esquemático que muestra cómo la ELA afecta tanto a las neuronas motoras superiores como a las inferiores, y no sólo a brazos y piernas, sino también a la faringe, la lengua o a los músculos involucrados en la respiración.

ha sido un proyecto de caracterización citológica y morfológica de las alteraciones celulares en ratones transgénicos usando microscopios ópticos y electrónicos. Existen múltiples razones para que la investigación en la universidad no haya avanzado más, pero la más importante ha sido la escasez de fondos.

Solas es además vicepresidenta de FUNDELA (Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la ELA). Esta fundación lleva ya unos cuantos años en funcionamiento y aparte de ayudar a los jóvenes para que inicien su investigación sobre esta enfermedad, han estado paliando algunos aspectos que no cubre la sanidad pública. Cuenta la profesora de Biología Celular que aunque existen cinco unidades de ELA en la Comunidad de Madrid ninguna es multidisciplinaria total. Por ejemplo, en la del Hospital Carlos III, no contaban con un logopeda, así que es FUNDELA la encargada de financiar ese servicio médico para que los pacientes tengan la mejor atención posible. Las ramificaciones llegan incluso hasta la ingeniería, necesaria para diseñar aparatos que permitan la movilidad o la comunicación de los enfermos.

Para más información consultar la web [www.fundela.info](http://www.fundela.info)

El sueño del profesor Fernández Ruiz de convertir la ELA en una enfermedad curable de momento no es más que eso, un sueño.

Consciente de que los próximos años serán cruciales para la investigación de las causas y el tratamiento de esta enfermedad, se decidió que esta edición de la jornada fuese especial. Por un lado, ha sido la primera vez que no se ha celebrado en un

hospital, como las diez ediciones anteriores, y además ha contado con la participación activa de pacientes y estudiantes. Un total de seis alumnos expusieron trabajos realizados recopilando los datos más novedosos publicados en revistas científicas. Solas aclara que la investigación propia en este campo es todavía muy incipiente en la Facultad de Biológicas. Lo único que se ha llevado a cabo

**Aunque el tratamiento no ha evolucionado en los últimos años sí ha mejorado la calidad de vida de los enfermos**

Solidarios cumple sus primeros diez años

# TRIBUNA COMPLUTENSE

Meses que valen para toda una vida

La fiesta del deporte complutense

España apuesta por las energías renovables

Berzosa inicia su segundo mandato

Tu universidad tiene mucho que contarte

Cada 15 días en tu centro

Próximo número: 20 de mayo

TRIBUNA COMPLUTENSE



Jesús Mora es el responsable de la unidad de ELA del Hospital Carlos III y autor del libro de referencia *ELA: una enfermedad tratable*, que se puede descargar de manera gratuita de la web de FUNDELA.

En su intervención durante la jornada celebrada en Biológicas, Mora dio algunos datos sobre la esclerosis lateral amiotrófica. Explicó que las causas de la enfermedad son desconocidas y que sólo entre un 5 y un 10 por ciento de los casos son hereditarios.

En nuestro país se calcula que hay unos 3.000 enfermos de ELA y la edad media para comenzar con la enfermedad es entre los 53 y los 63 años. Entre los factores de riesgo están la historia familiar, la edad y dos muy curiosos, como son el ser veterano de guerra estadounidense y futbolista. No se conoce bien las razones de estos dos últimos factores de riesgo pero se piensa que el de los veteranos podría ser por exposición a productos químicos y el de los futbolistas quizás por

unas cianobacterias que son abundantes en el césped. Por último, la supervivencia media de los pacientes con ELA es de tres años y medio. Maite Solas aclara que incluso hay casos peores que sólo sobreviven nueve meses, aunque también, y de manera muy excepcional cuarenta años como el caso del científico Stephen Hawking (en la imagen). En la jornada participó también un paciente del doctor Benjamín Fernández Ruiz que padece la enfermedad desde hace ocho años.