

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2017

Asociación Española Contra la Leucodistrofia

ELA España

Entidad de Utilidad Pública -Orden Int/1952/2012 de 20 de agosto- y se encuentra acogida a la ley 49/2002 de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.

1.1. Servicio de Información y Orientación:

La Asociación Española Contra la Leucodistrofia es un servicio único de información sobre Leucodistrofias en el territorio nacional, gestionado por dos trabajadores sociales.

A través de este servicio, las familias con miembros diagnosticados de Leucodistrofias reciben información y asesoramiento. Con este Servicio **ofrecemos**:

- Información sobre el origen, transmisión genética, evolución y desarrollo de la enfermedad, opciones terapéuticas, ensayos clínicos, consejo genético, cuidados derivados de la complejidad y cronicidad de la patología,...
- Acompañamiento en el proceso de la enfermedad.
- Visitas hospitalarias y domiciliarias.
- Movilización de recursos privados para la cobertura de las necesidades especiales presentadas por el usuario.
- Apoyo a la familia en la búsqueda de soluciones personalizadas
- Coordinación con los servicios de neurología, neuropediatría y cuidados paliativos del SNS.
- Información y coordinación con otros agentes sanitarios implicados en el diagnóstico y la atención del afectado a nivel sanitario y social.
- Orientación sobre centros y/o profesionales de referencia a nivel nacional e internacional.
- Apoyo, atención y acompañamiento psicológico.
- Inclusión en redes de apoyo, de profesionales y de afectados.
- Información, emisión de documentación y/o gestión de trámites relacionados con: inclusión en ensayos clínicos, estudios genéticos, derivaciones a especialistas de referencia nacionales e internacionales, prestaciones y recursos institucionales,...
- Acceso a una 2ª opinión médica para familias, afectados o profesionales sanitarios con pacientes afectados por leucodistrofia, prestada a través del comité de expertos sanitarios de ELA España y médicos de referencia europea y estadounidense.
- Grupos de acogida y de ayuda mutua
- Actividades de información grupal (Jornadas y encuentros informativos/formativos para familias y afectados)
- Información y apoyo a profesionales implicados en el diagnóstico y la atención al afectado y reuniones informativas para la actualización de conocimientos, la creación de redes de profesionales y la coordinación con el comité de expertos.

Los **usuarios** del Servicio de Información y Orientación son:

- Personas diagnosticadas de Leucodistrofias en todas sus variantes.
- Personas que están en procesos de ser diagnosticados o tienen sospechas de padecerlo.
- Cuidadores.
- Familiares.
- Profesionales de la salud, investigadores y estudiantes.
- Profesionales de otros ámbitos relacionados con la discapacidad a nivel educativo, laboral o social y estudiantes
- Otras asociaciones y organismos relacionados.
- Población en general interesada en el campo de las leucodistrofias.

Resultados 2017:

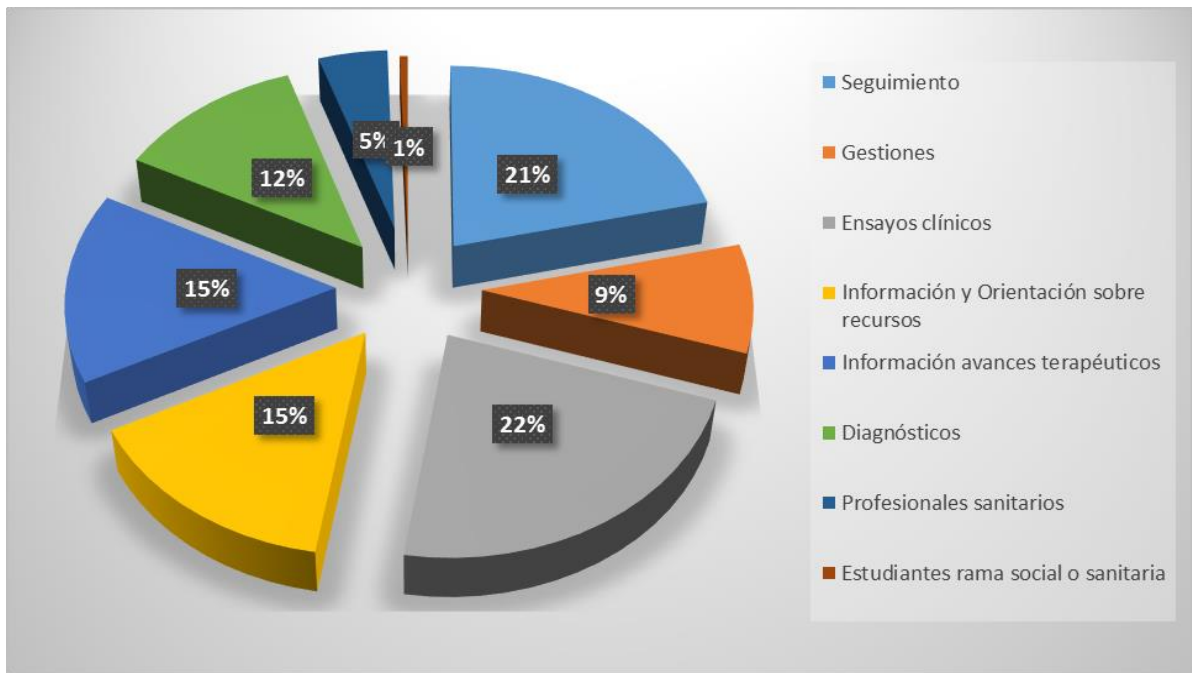
De enero a diciembre de 2017 el Servicio de Información y Orientación de ELA España, ha prestado atención, información y apoyo a las siguientes familias con miembros afectados de Leucodistrofia, además de a profesionales de ámbito sanitario, social y educativo y estudiantes:

Adrenoleucodistrofia.	63
Leucodistrofia Metacromática.	18
Pelizaeus Merzbacher.	27
Pelizaeus Merzbacher Like.	3
Enfermedad de Alexander.	14
Síndrome de Zellwenger.	1
Enfermedad de Refsum.	2
Espectro zellwenger	1
Síndrome de Cach.	17
Síndrome de Krabbe.	11
Síndrome de Aicardi Goutieres.	15
Adrenomielloneuropatía.	34
Leucoencefalopatía desmielinizante.	3
Síndrome 4H.	6
Leucodistrofia megalencefálica con quistes subcorticales.	2
Leucodistrofia con quistes no megalencefálica.	1
Leucodistrofia Indeterminada.	25
Leucodistrofia pendiente de determinar su tipología.	10
Portadoras ALD	34
Leucoencefalopatía dominante del adulto ADLD	1
Síndrome de microdelección 1p36	1
Deficiencia mitocondrial del complejo I	1

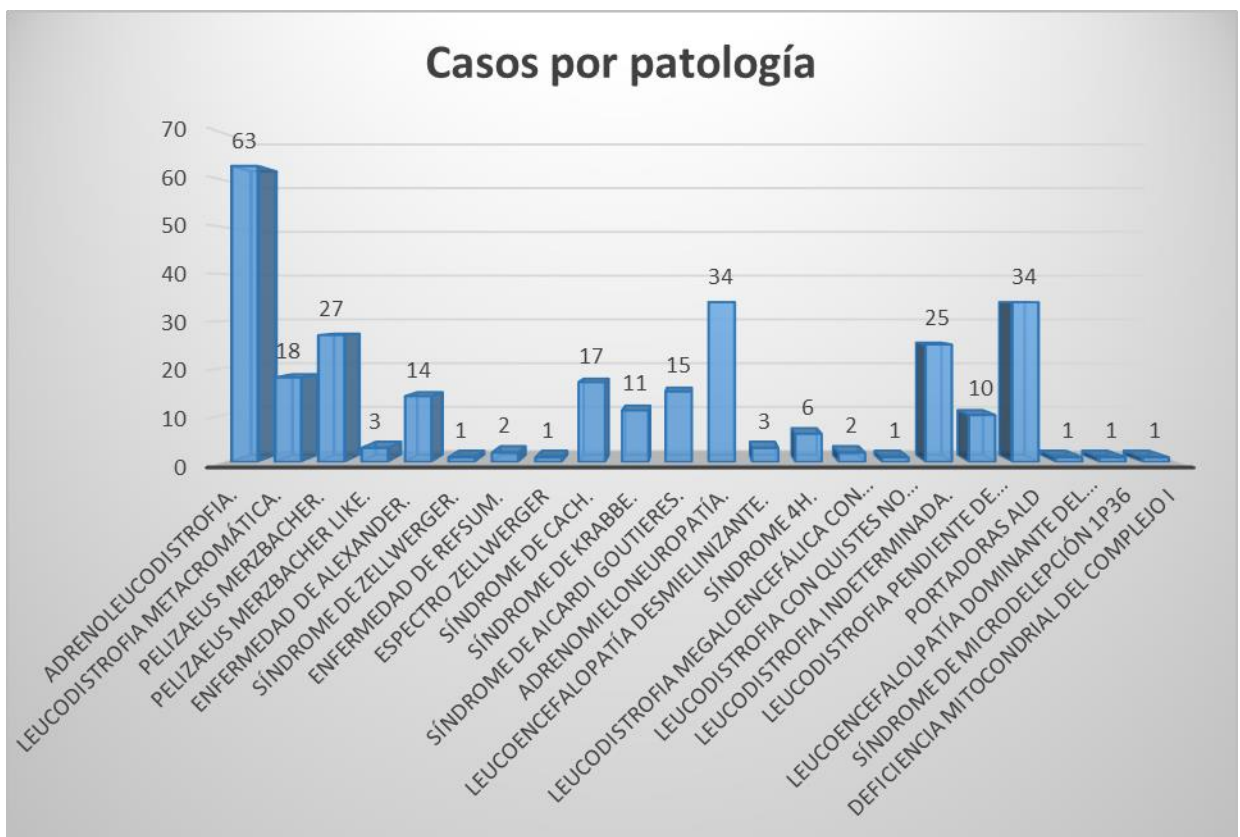
Nº de consultas atendidas en 2017: 2675 consultas.

Número de usuarios: 290 usuarios.

Principales **tipos de consultas** realizadas al servicio:



Casos atendidos según patología:



1.2. Servicio de Atención psicológica:

El Servicio de atención Psicológica, es un servicio que tiene como función facilitar el proceso de cambio que supone padecer una enfermedad degenerativa e intentar minimizar este impacto emocional, para reducir el riesgo de consecuencias psicopatológicas; promoviendo que la persona afectada y su familia se hagan responsables de su propio bienestar. Es un importante recurso de afrontamiento, y su disponibilidad, recepción y percepción, se asocian con una mejor adaptación a la enfermedad y a una mejor calidad de vida. La atención psicológica se ha prestado por una psicóloga, en el siguiente horario:

- Lunes a viernes: 8:00 a 16:30 horas.

Las modalidades de atención han sido:

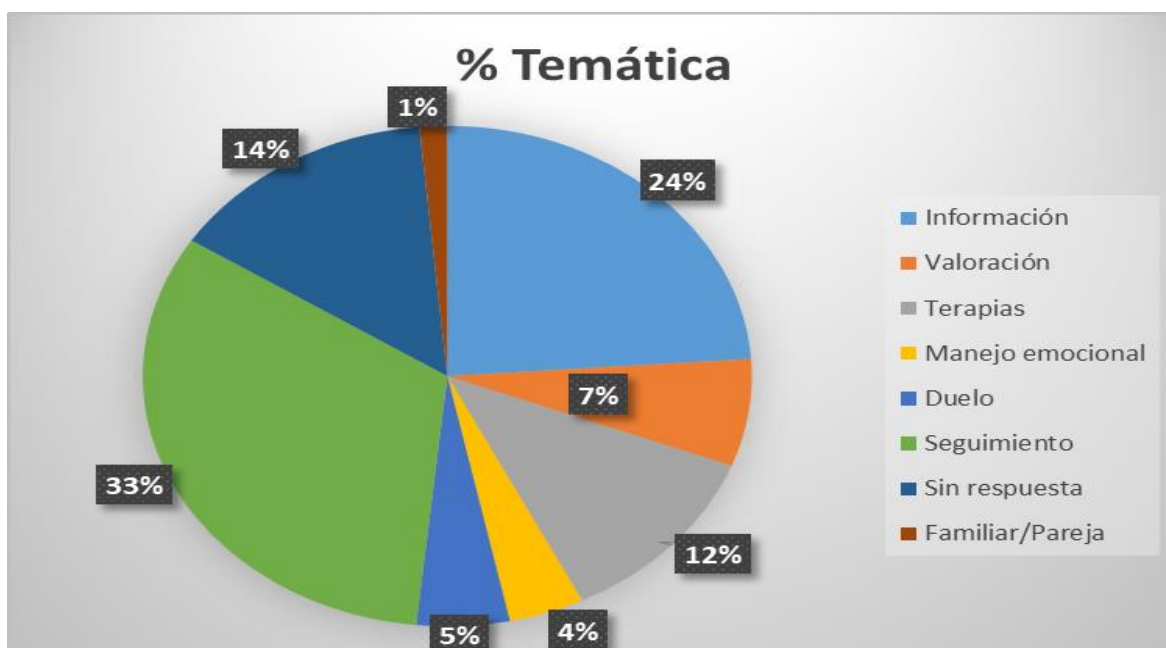
- Telefónica.
- Correo electrónico.
- Visitas externas (domicilio, hospital, etc.).
- En la sede de ELA España.

Número de intervenciones realizadas:

- Número total de intervenciones: 579
- Número total de personas atendidas: 102
- Número de intervenciones según tipo de actuación:
- Telefónica: 301
- Correo electrónico, WhatsApp, Facebook, SMS: 192
- Visitas externas (domicilio, hospital, etc.) o en sede: 86

Motivo/temática de la intervención:

- Información: 131
- Valoración: 38
- Terapias: 65
- Manejo emocional: 22
- Duelo: 27
- Seguimiento: 178
- Sin respuesta: 79
- Familiar/Pareja: 8



1.3.Segunda valoración médica:

ELA-España, a través de la Red de Ayuda e Información en Leucodistrofias (RAIL) ofrece a las familias la posibilidad de consultar y solicitar segundas opiniones a especialistas en leucodistrofias como son:

- Dra. Christine Duncan en Boston Chinderns Hospital y Dr. Florian Eichler en MGH, referentes en terapia génica en ALD cerebral infantil.
- Pfr. Patrick Aubourg (Hôpital Bicêtre, Le Kremlin Bicêtre, Francia). Referencia para todas las leucodistrofias, en particular en Adrenoleucodistrofia, Adrenomieloneuropatía, Leucodistrofias Metacromática, Enfermedad de Krabbe y Enfermedad de Canavan.
- Pfra. Odile Boespflug-Tanguy (Hôpital Robert-Debré, Paris, Francia). Referencia para todas las leucodistrofias, en particular Enfermedad de Pelizaeus Merzbacher, leucodistrofias hipomielinizantes, Síndrome CACH, Leucodistrofia megalocéfálica quística, Enfermedad de Alexander, leucodistrofias cavitarias, Síndrome de Aicardi-Goutieres.
- Dra. Alexandra Biffi, San Raffaele Telethon Institute for Gene Therapy in Milan, Italia. Referencia para Leucodistrofia Metacromática,
- Dr. Lawrence Charnas (Adjunct Assoc. Professor of Pediatrics University of Minnesota). Referencia para Adrenoleucodistrofia.
- Dra. Diana Rodríguez. Hospital Armand Trousseau. Referencia en S. Alexander.
- Dra. Paola Leone Centro Celular y de Terapia Génica, para tratamiento de la enfermedad de Canavan.
- Prf. Yanik Crow del departamento de genética médica de la Universidad de Manchester, especialista en Aicardi Goutieres, con estudios encaminados a la apertura de un nuevo ensayo a pacientes de AGS.
- Dr. Koehler de Berlin, quien desarrolla trasplantes en adultos AMN con inicio de afectación cerebral.
- Dr. Paul Gissen. UCL Great Ormond Street Institute of Child Health. London. Referencia en Terapia génica en Londres

De esta manera, ELA-España ayuda a las familias a obtener segundas opiniones por parte de especialistas europeos sobre:

- Diagnóstico exacto de la enfermedad.
- Estudio genético.
- Diagnóstico prenatal.
- Tratamientos / terapias.
- Ensayos e investigaciones.

Así, ELA España coordina la toma de decisiones en cuanto a la actuación con el paciente, entre los profesionales españoles, los especialistas de referencia y la familia, además de actuar como filtro de la información obtenida, que permitirá generación de estadísticas y bases de datos sobre los pacientes localizados, lo que permite a los profesionales contar con datos fiables y agrupados sobre:

- N° de casos por provincia
- Hospitales en los que se localizan mayor número de casos
- Evolución de la enfermedad
- Patrón genealógico de la LD,...

Algo no solo de interés a nivel del especialista sino de utilidad para el paciente y la familia, ya que favorece la localización e información a los pacientes sobre:

- Protocolos de búsqueda genética (patrones genéticos para la identificación de nuevas leucodistrofias u otras mutaciones implicadas en las ya descritas)
- Ensayos clínicos,...

Y la identificación de necesidades, que permitan elaborar y/o mejorar actividades destinadas al afectado y la familia.

1.4. Programa de ayudas a necesidades especiales:

La información obtenida a través del SIO, permite conocer las carencias que presentan las familias afectadas por una leucodistrofia, esto nos ayuda a elaborar otros programas como las ayudas a necesidades especiales, que en el año 2017 están destinadas a cofinanciar el gasto que las familias efectúen en terapias convencionales o alternativas (fisioterapia, hidroterapia, terapias ecuestres, acupuntura), recursos técnicos (sillas de ruedas, andadores, grúas,...), adaptaciones funcionales de la vivienda o vehículo, o gastos de farmacia no soportados por la seguridad social, y desplazamiento por razón de tratamiento. Con ello se pretende mejorar el acceso a los recursos necesarios para el afectado, y contribuir en el mantenimiento de la continuidad de las terapias, lo que conlleva gastos elevados a las familias, que en muchos casos no pueden permitirse.

Para la elección de los beneficiarios y las ayudas a conceder, se ha tenido en cuenta la situación de necesidad del recurso por parte del afectado y/o la familia, el dictamen técnico facultativo relacionado, su situación clínica actual,...

Han sido resueltas positivamente un total de 49 ayudas (de las 50 evaluadas) dirigidas a 49 familias, con la siguiente distribución:

- Recursos ortoprotésico: 9 beneficiarios (4 sillas o camillas de ducha, 1 bipedestador, 1 silla de ruedas, 1 férulas DAFO, 1 andador)
- Desplazamientos por tratamiento: 2 beneficiarios
- Terapias convencionales o alternativas: 30 beneficiarios
 - Fisioterapia: 15
 - Reflexología: 1
 - Hidroterapia: 3
 - Terapia ecuestre: 4
 - Logopedia: 2
 - Terapia ocupacional: 1
 - Métodos de terapia física: 2 (padovan y vojta)
 - Apoyo escolar: 1
 - Psicopedagogía: 1
- Adaptación funcional de vivienda: 3 beneficiarios (puerta automática, rampa asistida, elevador).
- Adaptación funcional de vehículo: 1 beneficiarios.
- Productos farmacéuticos: 5 beneficiarios (complementos alimenticios, vitamínicos y antioxidantes descritos dentro de tratamientos alternativos para las Lds).

4.5. Red Social de Ayudas.

Gracias a las donaciones de las familias de ELA España, contamos con diferentes recursos técnicos y materiales a disposición de los afectados. Las familias interesadas pueden acceder a ellos a través de nuestro nuevo portal Web: www.elaespana.com o de los boletines informativos electrónicos mensuales.

En 2017 gracias a las donaciones de apoyos técnicos de familias, se han podido gestionar **4 donaciones: 1 silla de ruedas, una cama articulada, 1 hamaca de baño, material de parafarmacia (pañales, gasas, jeringas para sondas, empapadores...).**

2.1. Encuentro anual de familias y profesionales.

Durante el año 2017 se aunaron los encuentros anuales de familias y adultos con motivo del XV Aniversario de ELA España, el programa propuesto mantuvo los objetivos propios de ambas actividades. La fecha en la que se celebró fue del 15 al 18 de junio 2017. La programación del evento quedó distribuida de la siguiente manera.

Jueves 15 de junio

12:00h Entrada

12:30 a 13:00h Grupo de acogida I - (Aula 3 planta 0)

18:30 a 19:00h Grupo de acogida II- (Aula 3 planta 0)

19:30 a 20:00h Grupo de acogida III y Taller: Burgos adaptado - (Aula 3 planta 0)

20:00 a 20:30 Cena Cafetería CREER

Viernes 16 de junio

8:30 a 9:30h Desayuno (Cafetería CREER para alojados en CREER, alojados en hotel en cafetería hotel)

10:00 a 11:00h. Taller “Integración laboral” (Aula 3)

11:00 a 12:00 Pausa

12:00 a 13:00h. Taller “Asociacionismo (leuconnect y aplicaciones para la gestión de la enfermedad) y grupos de trabajo” (Aula 3)

14:00h a 15:00h. Comida (Cafetería CREER)

17:00 a 18:00 Ponencia “Fisioterapia” - Anja Hochsprung - Neurofisioterapeuta - Hospital Virgen Macarena. (Salón de actos)

20:30 a 21:30 Cena (Cafetería CREER) Todos los asistentes confirmados al encuentro

Sábado 17 de junio

8:30 a 9:00h Desayuno (Cafetería CREER para alojados en CREER, alojados en hotel en cafetería hotel)

9:00h a 10:45h. Ponencias “Nuevas estrategias diagnósticas: exomas para las leucodistrofias indeterminadas y nuevos fármacos para adrenoleucodistrofia” - Pfra. Aurora Pujol -IDIBELL-ICREA y “Ensayos clínicos para adrenomieloneuropatía” - Dr. Carlos Casasnovas - Neurología H.U. Bellvitge. (Salón de actos)

10:45 a 12:00h. Ponencias “Los derechos de los pacientes /Prestaciones y recursos sociales y sanitarios” - Dra. Concepción Sierra - Neuropediatría C.H. Jaén y D. José Alberto Marcos-Servicios jurídicos FAM. (Salón de actos)

12:00 a 12:30h Coffee Break (Cafetería CREER)

12:30 a 13:30h Ponencia “Remielinización y terapia celular”. Prof. Salvador Martínez- Investigador del Instituto de Neurociencias de Alicante -CSIC. (Salón de actos)

13:30 a 14:30h Mesa redonda “La comunicación alternativa en afectados LD” - Dr. Luis González Gutiérrez-Solana Neuropediatría H.U. niño Jesús, Dña. Yolanda Ahedo - Pedagoga CREER, Dña. Aitana Gosálbez - familiar de afectado. (Salón de actos)

14:30 a 17:00h Comida de grupo en Restaurante Camping Fuentes Blancas

17:00 a 20:00h Sesión de terapia ecuestre y otras terapias con animales - Mil Encinas, Centro de terapias asistidas con animales.

20:30 a 21:30 Cena (Cafetería CREER)

Domingo 18 de junio

8:30 a 9:30h Desayuno (Cafetería CREER para alojados en CREER, alojados en hotel en cafetería hotel)

10:00a 12:00 Asamblea General Ordinaria (Salón de actos)
12:00h Clausura.

VIERNES 16 de 16h a 20h y SÁBADO 17 de 10h a 14:30h: Consultas individuales con especialistas (los interesados podrán concertar una cita con los especialistas asistentes al encuentro. El tiempo asignado para cada consulta será de un máximo 30min).

SÁBADO 17 DE 15:30 A 17:00h: Reunión del comité de expertos de ELA España (Actividad exclusiva para profesionales)

El número de asistentes al encuentro fue el siguiente:

- 107 familiares y afectados por leucodistrofia.
- 9 profesionales.
- 5 técnicos.

2. PROMOCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

3.1. Derivación de pacientes para su diagnóstico definitivo.

ELA España mantiene su colaboración con el IDIBELL y CIBERER, para determinar el tipo de leucodistrofia que afecta a multitud de pacientes y que no cuentan en la actualidad con diagnóstico genético de la tipología. Con más de 70 genes causantes de leucodistrofias a día de hoy, estimamos que un 50% de familias están todavía sin diagnosticar en estos momentos.

Para ello, la Asociación Española Contra la Leucodistrofia, deriva e informa al equipo de investigación y diagnóstico genético competente sobre los casos localizados que cumplen las características establecidas para su inclusión en:

1. Diagnóstico Rápido de los 70 genes conocidos para la leucodistrofia.
2. Diagnóstico genético mediante secuenciación masiva del exoma.
3. Diagnóstico genómico. Programa PERIS y ENOD

Mediante los paneles de genes, estudios genómicos y del exoma, combinados en algunos casos con estudios funcionales, se puede identificar las mutaciones en los genes conocidos, y encontrar nuevos genes cuya implicación en las leucodistrofias se desconocía hasta la fecha, ello permitirá ampliar el conocimiento sobre estas enfermedades, declarar tipos nuevos y establecer un diagnóstico de certeza para las familias, que podrán contar con consejo genético, diagnóstico prenatal o preimplantatorio e información y orientación concreta en función del tipo de leucodistrofia que presente.

ELA España, cubre los costes derivados del envío de documentación y muestras biológicas precisadas para el estudio, gestiona los trámites relacionados con su correcta remisión y sirve de nexo investigador-paciente, transmitiendo en ambas direcciones la información precisa durante el proceso de inclusión. Lo que supone un apoyo administrativo y logístico al equipo de diagnóstico y un referente de fácil acceso para la familia y/o afectado.

Resultados en 2017:

Se han estudiado 5 casos para su inclusión en este estudio, y aceptado y remitido finalmente 1 caso sin diagnóstico para el estudio.

Gracias a este estudio se han obtenido en 2017, 4 nuevos diagnósticos en el presente año. Se han incluido 7 casos que no han obtenido diagnóstico positivo en el estudio del exoma, en el programa PERIS, lo que supone la revisión del estudio del exoma realizado y su posterior estudio del genoma.

2 de los pacientes con mutaciones no descritas se encuentran en proceso de validación mediante pez cebrá.

Se ha colaborado con el equipo de diagnóstico para:

- informar a los especialistas y familiares sobre las posibilidades de realizar un estudio de secuenciación masiva
- remisión muestras biológicas.
- la consecución de informes clínicos y datos precisados para la emisión de los informes de diagnóstico.
- la remisión y autorización de los pacientes sin resultado positivo en exoma a estudios superiores de genómica.

3.2. Cierre del seguimiento de pacientes para su inclusión en el ensayo MD1003 en la adrenomieloneuropatía.

Desde 2014 se colabora en las gestiones con pacientes para su permanencia al ensayo MD1003 sobre la adrenomieloneuropatía en varones adultos, el fenotipo más frecuente de la adrenoleucodistrofia.

MD1003 en la adrenomieloneuropatía, es un estudio aleatorizado con doble enmascaramiento controlado por placebo, con comienzo en el cuarto trimestre de 2014, ELA España, mantiene el seguimiento, orientación y gestión de tramites de 12 de los 13 pacientes incluidos en el mismo, para asegurar su permanencia, reducir la sobrecarga económica y emocional derivada de su participación en el mismo y asegurar la trasmisión de información entre las partes.

Resultados 2017:

En el 2017 se concluye el ensayo con un porcentaje de abandono voluntario del 0%. Durante los dos años de gestión, ELA España ha facilitado a 12 pacientes las gestiones relativas a sus visitas trimestrales, ha informado sobre posibles cambios en citas, y se les acompaña psicológicamente, ha agilizado sus reembolsos de gastos derivados de su participación y apoyado en la gestión y reservas para sus alojamientos a los desplazados fuera de su provincia, colaborando tanto con el IDIBELL y el Hospital Universitario de Bellvitge, así como con el patrocinador del ensayo clínico.

3.3. Derivación de pacientes para su inclusión en el ensayo clínico de Pioglitazona para portadoras X-ALD y afectados AMN.

En 2016 se inicia el ensayo con Pioglitazona, dirigido a portadoras -ALD con síntomas y pacientes varones, AMN sin inflamación cerebral, ELA España mantiene su apoyo, a los pacientes preseleccionados y posteriormente a aquellos incluidos, facilitando información, acompañando al paciente y la familia en el proceso, facilitando gestiones derivadas de las visitas médicas y pruebas clínicas de control, facilitando atención psicológica a quienes lo precisen y reduciendo la sobrecarga económica mediante becas de desplazamiento y alojamiento y colaborará con el equipo médico del ensayo, actuando como nexo con los pacientes, aliviando parte de las gestiones de carácter social y administrativas de los pacientes participantes en el ensayo y en cuantas acciones sean precisas para la buena continuidad del mismo

Resultados 2017:

Se mantiene la colaboración de ELA España en el mantenimiento de su permanencia mediante becas de desplazamiento y alojamiento derivadas de las visitas al ensayo de un total de 12 pacientes incluidos en 2017.

Se produce el abandono voluntario de 2 pacientes por intolerancia al medicamento en 2017. Manteniendo ELA España las becas, la gestión de reembolsos y el neo entre el equipo médico investigador y el paciente en los 10 casos restantes.

3.4. Otras colaboraciones con la investigación.

ELA España apoya a los equipos de investigación facilitando la remisión de muestras biológicas (biopsias, LCR, ADN,...) para su estudio y casos susceptibles de inclusión en estudios sobre terapéutica.

Durante el año 2017, se ha facilitado el contacto entre el especialista asignado y el profesional de desarrollo del estudio en **4 nuevos casos** de ALD, tratados con medicamentos o terapia celular como alternativa terapéutica.

SENSIBILIZACIÓN

4.1. Revista ELA España Infos.

La recogida de los datos y registro de las consultas realizadas a través del SIO y del SAP permiten realizar estudios referentes a las necesidades específicas de las personas afectadas de Leucodistrofia, y sus familias; con la información así recogida en nuestro servicio de información, elaboramos y distribuimos una **revista semestral** con la que pretendemos tener informados y responder a las consultas que son comunes a todas las familias, así como plasmar las demandas y experiencia de todas ellas. En la revista ELA España Infos podemos encontrar los siguientes apartados:

- Actualidad científica.
- Reportaje.
- Información de interés.
- Vida asociativa
- Un espacio para ti.
- ELA en Europa.



Invierno 2017



Verano 2017

4.2. Actos de sensibilización.

Durante el año 2017 la Asociación ELA España ha llevado a cabo las siguientes actividades en lo referido a la sensibilización:

- El Aceite de la Vida: reflexiones sobre la adrenoleucodistrofia: Esta actividad fue organizada por el grupo Psicología y Artes Audiovisuales y Escénicas, Psicoartes, y el Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas, Raras y Crónicas, GEN, del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.

El principal objetivo era el de sensibilizar a los asistentes sobre las leucodistrofias con la ayuda de la proyección de la película “El Aceite de la Vida”, y la necesidad de profesionales de la psicología en el acompañamiento de las familias.

La actividad tuvo lugar el 18 de enero, en Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Cuesta de San Vicente 4, 5ª planta y acudieron al acto un total de 18 personas.

- Día mundial de las enfermedades raras: Se desplazaron dos personas de ELA España al colegio para realizar las charlas. Se realizan tres charlas en las que se agrupan los grupos de dos en dos (1º y 2º; 3º y 4º; 5º y 6º). Las charlas se adecúan en función de los grupos de edad en contenido y lenguaje. Nos apoyamos en un power point, el vídeo asociativo y una dinámica grupal.

Estas jornadas de sensibilización tuvieron lugar el 28 de febrero en el CEIP Sagrado Corazón de Jesús, Villatobas, Toledo. En total han sido beneficiarios directos de esta iniciativa un total de 150 menores y sus maestros. Se estima que los beneficiarios indirectos serán al menos otras 150-300 personas más.

- Presentación del libro “Ojalá fueran cuentos”: Se trata de una ocasión especial para dar a conocer el libro, en el cual se narran 5 relatos de 5 familias en las cuales se cuenta la experiencia in situ de las familias cuando diagnostican a un miembro de la familia una leucodistrofia.

Así se pretenden dos objetivos, dar a conocer la leucodistrofia y vende ejemplares del libro cuya recaudación va integra a la Asociación ELA España.

La presentación tuvo lugar el 6 de mayo en la localidad de Brihuega, Guadalajara. Para la realización del acto, recibimos la colaboración de Gentes de Brihuega y la Biblioteca Municipal.

- Día de la infancia: La participación de la entidad en este tipo de eventos nos permite, además de trabajar con los menores diferentes habilidades y técnicas, aumentar el número de personas que conozcan nuestra asociación y la patología con la que trabajamos, ya que mientras que los niños están realizando actividades, también se les enseña a los padres cual es la labor que realizamos en la asociación.

La actividad tuvo lugar la primera semana de junio en la localidad de Coslada.

- Dependencia en las leucodistrofias: Esta actividad se llevó a cabo en coordinación con la psicóloga de FEDER Madrid, se realizó un power point para la exposición de la temática y aparte se preparó material extra para completar información (trípticos y revistas).

Esta actividad tuvo lugar el 6 de octubre en el centro de Dirección General de Atención a la Dependencia y al Mayor, en la calle Los Madrazo 34 y acudieron unas 25 personas aproximadamente.

- I Ciclo de conferencias del grupo de Enfermedades Neurodegenerativas, raras y crónicas. Abordaje psicológico en las leucodistrofias: Tuvo lugar el 28 de septiembre en el Colegio de Oficial de Psicólogos de Madrid. A la conferencia asistieron unas 60 personas, quienes pudieron conocer las peculiaridades de los pacientes con enfermedades de baja prevalencia y los ámbitos de actuación del profesional de la psicología en las leucodistrofias.

- Jornadas ALD en el Hotel Barcelona Princess: El 20 de enero acudimos al acto que se celebraba en el Hotel Barcelona Princess, donde se hicieron entrega de los 17000€ recaudados para la investigación. Este fondo se pudo recaudar gracias a las donaciones voluntarias que realizaron los trabajadores del hotel, así como a las campañas de micromecenazgosolidario en la plataforma migranodearena.org.

La Dra. Aurora Pujol pudo explicar las investigaciones realizadas durante el último año con la financiación obtenida a lo largo del último año

- Campaña “Ponte tus zapatillas y vence a la enfermedad” en el Colegio Joyfe: Los técnicos de la entidad se desplazaron hasta el centro para llevar a cabo unas charlas y unas actividades de sensibilización para los alumnos del centro, siempre adaptadas al público al que se transmite la información para hacerlo de la manera más dinámica y amena

posible. A lo largo de las jornadas se consiguió recaudar 2000€, que se destinaron a la investigación de la enfermedad.



4.3. Campañas de recaudación y difusión.

Durante el año 2017 la Asociación ELA España ha llevado a cabo las siguientes actividades que tenían por objetivo la difusión y la recaudación de fondos para la investigación de la leucodistrofia:

- III Rastrillo Benéfico en Valladolid: Los días 10 y 11 de junio, tuvo lugar la III edición del astrillo benéfico que se hace en Valladolid, donde se recaudan fondos a favor de nuestra asociación. En el rastrillo, no solo se instalan puesto de venta de regalos, ropa, vinos y de más productos, además se celebra un variado programa de actividades, actuaciones y talleres para animar a la participación del público.

Cabe destacar la colaboración de la Orden de los Padres Agustinos Filipinos de Valladolid, quienes cedieron las instalaciones para realizar el rastillo.

- Jornadas de Tapa Solidaria en Valladolid: Los días 15 y 16 de julio, coincidiendo con el 10º aniversario del Bar Gasdeca, se celebraron una serie de promociones gracias a las cuales, se destinarían un porcentaje de la recaudación (50%) a la asociación. Además, nos permitieron instalar un puesto informativo en el que se podían obtener productos de la asociación (pulseras, camisetas, etc.)

- Carrera Ford 24h: La asociación participó en la 14ª edición de la carrera solidaria 24 horas Ford. Los días 30 de junio y 1 de julio. En el circuito del Jarama de Madrid.

En este evento, la asociación ELA España obtuvo el premio de 20000€ al quedar en 2ª posición de la carrera. ELA España fue seleccionada por un jurado de Ford para participar en el evento y asesorada por la Fundación SERES, quienes ejercieron el cargo de secretarios técnicos del acto.

Por otro lado, también obtuvimos un premio de 1000€ al ganar la Carrera virtual 24 horas Ford, al ser la entidad que votos consiguió en las redes sociales.

Los 21000€ recaudados fueron destinados a un ensayo clínico con una nueva medicación que trata la epilepsia refractaria, el dolor neuropático crónico y la espasticidad.

- Almuñécar se vuelca con las leucodistrofias: El 15 de julio se celebró la I Ruta nocturna MTB Virgen del Carmen en favor de ELA España. El acto se celebró con la colaboración del Club de las 8, Bicicletas Berbike y la Cofradía Virgen del Carmen.

Por otro lado, el 29 de octubre se celebró un almuerzo solidario organizado por la Cofradía Virgen de los Dolores, en el cual, los fondos recaudados fueron desinados a la Asociación ELA España.

Y por último, el 24 de noviembre tuvo lugar una merienda solidaria organizada por la Cofradía de la Burriquita, en la cual los fondos recaudados fueron destinados también a nuestra asociación.

- Una rosa por las leucodistrofias: El 23 de abril, con motivo de la festividad de Sant Jordi, el stand de nuestra delegación en Barcelona, ofreció en la Rambla Fiveller de Mollet del Vallés las tradicionales rosas que marcan esta festividad. Esta actividad se lleva realizando durante seis años, la cual supone una importante ayuda para la consecución de los fines de ELA España.
- VII Torneo Benéfico de Pádel contra la leucodistrofia: Como ya viene siendo tradición en ELA España, la Delegación de Córdoba ha vuelto a organizar el VII Torneo benéfico de pádel. Dicho evento deportivo tuvo lugar durante los días del 2 al 8 de octubre, en el Real Aero Club de Córdoba.

Más allá del torneo, se instalaron unas barras para crear un ambiente festivo y amenizar la jornada al público que acudió al evento y los participantes que iban quedando eliminados. Se consiguió una recaudación de 5145€, los cuales fueron destinados a la investigación de la leucodistrofia.



- V Edición de Territorios Solidarios de BBVA: El 7 de marzo, ELA España acudió a la gala organizada por Edificio BBVA, en Madrid, para recibir el premio con el que fue galardonada nuestra entidad. Tras las votaciones realizadas por empleados de BBVA, ELA España consiguió obtener el segundo premio, al cual se le otorgaba una cantidad de 10000€. Este importe fue destinado íntegramente al Programa de Ayudas a Necesidades Especiales.

4.4. Carreras solidarias.

Otro tipo de actividades que llevamos a cabo desde la asociación con la meta de la sensibilización son las carreras que se organizan en los distintos municipios de España. Durante el año 2017 se han llevado a cabo las siguientes carreras:

- Carrera solidaria de Alcolea del Tajo, Toledo: Este evento deportivo tuvo lugar el día 6 de mayo, en el municipio toledano de Alcolea del Tajo. En esta V edición se registraron un total de 472 inscripciones para participar en esta carrera.
A parte de la carrera, se realizaron otras actividades para amenizar la jornada y para que personas de todas las edades pudieran disfrutar en este día, actividades como, castillos hinchables, merienda solidaria, rastrillo benéfico, rifas para ganar premios estupendos donados por empresas colaboradoras, etc.
Se obtuvo una recaudación total de 5351€, los cuales se destinaron a la financiación de programas de investigación y el desarrollo de programas de atención a la familia y el afectado propios de la entidad.



- V Carrera solidaria Bridgestone: Esta carrera solidaria tuvo lugar el día 21 de mayo, la cual fue organizada por la empresa Bridgestone y tenía como beneficiarias a dos asociaciones, la asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica y la Asociación Española contra La Leucodistrofia.
Se consiguió recaudar un total de 11450€ a repartir entre ambas entidades. A parte de los 1200 corredores, colaboraron muchas otras personas en su organización, planificación, montaje, etc.
- Trail de Posadas, Córdoba: El pasado 29 de octubre, tuvo lugar el evento deportivo de trail en la serrezuela del municipio cordobés de Posadas. La organización corrió a cargo de la Delegación de Córdoba, Rafael Moreno y los voluntarios que acudieron al acto.
Hubo tres modalidades de trail: Popular de 12km, Extrema de 30km y senderismo de 10km. Participaron un total de 360 personas. Con este evento se consiguió una recaudación total de 1000€ destinados a la Asociación ELA España.
- I Ruta de montaña solidaria de Lentegí, Granada: El 27 de noviembre de 2017 se celebró en la localidad de Lentegí (Granada) la I edición de ruta de montaña. Se realizaron dos modalidades de ruta, una de 10km y otra de 16km.
Posteriormente se organizó una paella para los asistentes al evento y para finalizar la jornada se hizo un sorteo con una gran variedad de premios.
Para la realización del evento, se contó con la colaboración del ayuntamiento de Lentegí, la Diputación de Granada y un gran número de entidades locales.

Desde ELA España queremos agradecer a todas aquellas personas que en estos 16 años han querido colaborar con el objeto de combatir las leucodistrofias. Cada día, se acorta el camino que nos llevará a una cura.

¡GRACIAS!