



**ESTUDIO.** Salvador Martínez, durante la presentación del proyecto en Murcia junto a otros participantes, cuando se inició, hace dos años. /V. VICENS

# El estudio sobre la ELA se ampliará a 20 enfermos tras el éxito de la primera fase

El ensayo ha demostrado que el autotrasplante **frena la enfermedad**

El Ayuntamiento **se compromete a subvencionar futuros proyectos**

M.T.B. ELCHE

La primera fase del ensayo clínico con células madre para frenar la progresión de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) «ha sido un éxito». Así calificó el resulta-

do del estudio el director del mismo, Salvador Martínez, investigador del Instituto de Neurociencias de la Universidad Miguel Hernández (UMH).

En breve se cumplirá un año que concluyó la última de las once

intervenciones quirúrgicas llevadas a cabo en el Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia y «ninguno de los enfermos ha tenido complicaciones tras las operaciones, así que la seguridad del ensayo, que no era obvia, se ha de-

mostrado», comentó Martínez. Según él, no sólo se ha garantizado la ausencia de riesgo del proceso, en todos los casos el desarrollo de la esclerosis lateral amiotrófica se ha ralentizado e incluso se ha frenado.

El objetivo de este ensayo clínico, pionero a nivel mundial, era comprobar si el trasplante de células de médula ósea del propio paciente en su médula espinal lo-

graba frenar la progresión de la enfermedad. Para ello se intervenía quirúrgicamente a los enfermos, a los que se extraía las citadas células que se le implantaban a nivel de la médula torácica. La idea es que éstas fueran capaces de situarse cerca de las motoneuronas para frenar su muerte al producir sustancias beneficiosas.

## Permiso al Ministerio

Ante las conclusiones obtenidas, las instituciones implicadas en el proyecto además de la UMH, tanto la Fundación Diógenes, que promovió en el año 2000 las investigaciones, como el Ayuntamiento, que financia los proyectos, y la Conse-



**BALANCE.** El alcalde, entre el director del estudio (d) y el presidente de la Fundación, Javier Cabo. /LV

## La Fundación pide una unidad multidisciplinar

M.T.B. ELCHE

El presidente de la Fundación Diógenes, Javier Cabo, quiso aprovechar la celebración del Día Mundial de la ELA para reivindicar ante la Generalitat Valenciana «que no se muestre impasible con los enfermos que sufrimos esclerosis lateral amiotrófica».

Cabo, afectado por esta enfermedad neurodegenerativa desde hace

años, acusó a la administración autonómica de «no darnos la atención debida desde una unidad multidisciplinar, que es lo que hacen en todos los países de nuestro entorno» y exigió una unidad específica para la atención del colectivo.

El máximo representante de la entidad, con sede en Elche aunque de ámbito nacional, se mostró especialmente crítico e incidió en la necesidad de que se

jería de Sanidad de la Comunidad de Murcia han solicitado autorización al Ministerio de Sanidad para ampliar el estudio a 20 pacientes más, de modo que se certifique el éxito del ensayo.

«Los resultados han sido prometedores, pero para probarlo estadísticamente se necesita un número mínimo de pacientes», puntualizó Martínez, quien señaló que los enfermos que han participado en el ensayo clínico proceden de distintas comunidades autónomas.

Recordó que en su día se realizó un proceso de selección a partir de 32 historias clínicas, de las que finalmente cumplieron los requisitos exigidos siete pacientes, a los que más tarde se sumaron cuatro más en una segunda fase. Los criterios fueron muy estrictos ya que las operaciones requerían una anestesia general prolongada «para lo que debían disponer en primer lugar de una buena capacidad respiratoria», explicó el profesor.

Todos los pacientes que fueron operados estuvieron una semana hospitalizados, se les dio el alta y desde entonces se ha realizado un seguimiento exhaustivo para conocer su estado de salud.

De los once participantes, dos fallecieron -uno de ellos de Alicante- por causas ajenas a las intervenciones quirúrgicas, «pero su material nos está aportando una información increíble, nos da argumentos para probar que no sólo no es dañino el autotrasplante y no aparecen en la médula ni tumores, ni bultos ni cosas malas, sino que aparecen más vasos sanguíneos, lo que significa que llega más oxígeno. Disponer de este material hace único el estudio», aseveró el investigador.

El profesor insistió en que lo que ha quedado probado es que se ralentiza la evolución de la enfermedad, «aunque la progresión es muy variable, lo cierto es que ninguno de los enfermos ha ido a peor». Asimismo agradeció el estímulo tanto de la Fundación Diógenes como del Ayuntamiento para llevar a cabo la investigación y recordó que otra línea de estudio paralela que se ha iniciado en el marco de este proyecto, con modelos animales, tiene como fin hallar células que reemplacen a las

### Dos de los operados, uno de ellos de Alicante, fallecieron por otras causas

motoras «porque nos hemos encontrado que las células embrionarias dan lugar a tumores».

Por su parte, el alcalde, Alejandro Soler, manifestó el compromiso del Ayuntamiento de continuar subvencionando los estudios sobre la esclerosis lateral amiotrófica. De momento, cada año, hasta el 2010 aportará 20.000 euros, tal y como se acordó en el convenio suscrito con la Fundación Diógenes.

### Jornadas informativas

Un año más la Fundación Diógenes, en colaboración con la Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica, han organizado unas jornadas informativas para conmemorar el Día Mundial, que se celebra el próximo domingo.

Las sesiones tendrán lugar mañana, en el Centro de Congresos. A las 11 horas intervendrán los ediles de Sanidad y Bienestar Social, Carlos Ávila y Vicenta Pérez, respectivamente, quienes disertarán sobre *La ELA, enfermedad tratable*. A continuación, está prevista la comparecencia de los coordinadores de las unidades neuromuscular y de alta resolución, del Hospital General de Alicante, Carlos Martín y Cecilia Soriano, que tratarán de su funcionamiento.

También habrá participación de un enfermero del Hospital de Elche, quien abordará la atención a pacientes de ELA desde la Unidad de Hospitalización a Domicilio y en estas jornadas se incluirá la participación del catedrático Salvador Martínez, quien dará a conocer los resultados del ensayo clínico mencionado.

Otro de los asuntos que se tratará serán las nuevas tecnologías de comunicación en la ELA, que explicará el creador del sistema Iriscom, Pedro Palomo. Por último, se ha programado un taller con una demostración del funcionamiento del emulador de ratón virtual mediante los ojos. La sesión concluirá con una comida de hermandad.

ofrezca al colectivo de estos enfermos la mejor atención posible «para vivir con dignidad desde la silla de rueda la hermosa aventura de la vida».

Agregó que la pasividad del Consell frente a la enfermedad «nos lleva a la desesperanza». Aseguró que los afectados «nos sentimos abandonados porque vemos cómo los médicos no nos pueden atender y los que lo hacen deben saltarse los protocolos».

Consideró que «no somos enfermos atractivos» y afirmó sentirse orgulloso de la iniciativa que han llevado a cabo la UMH y el Ayuntamiento.

Dijo que la iniciativa debería ser un ejemplo para la administración sanitaria valenciana «a ver si se toma en serio de una vez por todas que estamos enfermos, que tenemos derecho a ser tratados y no nos ningunean» y aseveró que «esta Fundación será un timbre de alarma».

Conseguir que el mundo científico se fijara en una enfermedad desconocida, con poca incidencia, pero con efectos devastadores para los afectados fue el primer objetivo de la Fundación. Sus esfuerzos dieron fruto en el año 2000 con el acuerdo en el que se implicaron la universidad y el Consistorio.



ANUNCIO. La edil Pérez, junto a las presidentas de Afae (i) y de Asfeme, ayer. / L.V.

## El Consell aprueba los centros de alzheimer y enfermos mentales

Los proyectos, pendientes seis años, se han incluido en el Plan C Ayuntamiento y asociaciones exigirán que se agilicen las obras

M.T.B. ELCHE

Seis años de lucha y reivindicaciones ha costado que la Generalitat Valenciana dé luz verde a los proyectos más reivindicados por las asociaciones de enfermos mentales y de alzheimer. Así lo recordaron ayer sus presidentas, María José Gisbert y Carmen Román, respectivamente, que estuvieron acompañadas en su comparecencia ante la concejal de Bienestar Social, Vicenta Pérez.

Esta última señaló que los proyectos de un centro de día y una residencia para los enfermos mentales y un centro de día para los afectados por alzheimer se incluyeron por parte municipal en el Plan Especial de Apoyo a la Inversión Productiva en Municipios de la Comunidad Valen-

ciana, conocido como Plan C, promovido por el Consell, ante la falta de respuesta del mismo durante años.

La edil destacó que se trata de una buena noticia, que no se ha confirmado oficialmente sino a través del listado emitido por el Consell vía Internet, y que llega tras seis años de reivindicaciones por parte de los enfermos y sus familiares. Añadió que tanto el Ayuntamiento ilicitano como las asociaciones que agrupan a los familiares de los afectados se mantendrán vigilantes para que se cumplan los compromisos y los plazos.

### Un centenar de plazas

El centro de día para personas mayores dependientes, con alzheimer, tendrá entre 60 y 80 plazas y dispone de un presupuesto de 2.249.712 euros. En este caso, el pla-

zo de ejecución será de 20,5 meses.

Respecto al centro de día y residencia que se construirá en la ciudad para enfermos mentales, contarán con una capacidad de un centenar de plazas entre ambos. El presupuesto ascenderá a 3.266.214 euros y aún no se han dado a conocer los plazos para la construcción de estos proyectos.

Las presidentas de las dos asociaciones ilicitanas de enfermos resaltaron la importancia de este logro tras seis años de lucha y agradecieron al Ayuntamiento su colaboración. «Es un comienzo y estaremos vigilantes para que se cumpla el compromiso», indicó Gisbert.

Por su parte, Román destacó la importancia de la puesta en marcha de estos centros para los familiares, puesto que supondrán un respiro como cuidadores.

## La Escolanía del Misteri estrena equipo

El Patronato del Misteri presentó ayer el uniforme, corteza del El Corte Inglés, que lucirá la Escolanía por primera vez en el Congreso Internacional de Pueri Cantores que tendrá lugar en Estocolmo entre el 8 y 12 de julio. Un pantalón chino azul y un polo blanco con la Magrana serigrafiada que portarán los 45 chicos y tres chicas. Asimismo el presidente del Patronato Modesto Crespo señaló que la Escolanía actuará en Altea el próximo mes de septiembre.



ESTRENO. Tres escolanos, con el nuevo uniforme. / PACO UCLÉS