

ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA

2023

PROYECTO M1



CONOCE MÁS EN: WWW.ESCLEROSISMULTIPLE.COM

¿QUÉ ES EL PROYECTO M1?



El **Proyecto M1** es una iniciativa de recaudación de fondos para la investigación de la Esclerosis Múltiple impulsada por **Esclerosis Múltiple España (EME)**.

En este momento, los fondos se destinan específicamente a la investigación de las **formas progresivas de la enfermedad**, ya que se considera una prioridad por no existir aún tratamientos capaces de frenar su avance.

El dinero recaudado por el Proyecto M1 se destina a financiar los mejores estudios de investigación sobre EM progresiva nacionales e internacionales a través de la **Alianza Internacional de EM Progresiva y la Red Española de Esclerosis Múltiple**.

DESTINO DE LOS FONDOS

El dinero recaudado por el **Proyecto M1** se destinará a financiar estudios de investigación sobre EM progresiva.

La **Esclerosis Múltiple** es una enfermedad crónica, a menudo discapacitante, que ataca el sistema nervioso central, compuesto por el cerebro, la médula espinal y el nervio óptico. La enfermedad ataca y destruye la mielina - el aislamiento graso que protege las fibras nerviosas del cerebro y la médula espinal- interrumpiendo las señales entre el cerebro y el cuerpo.

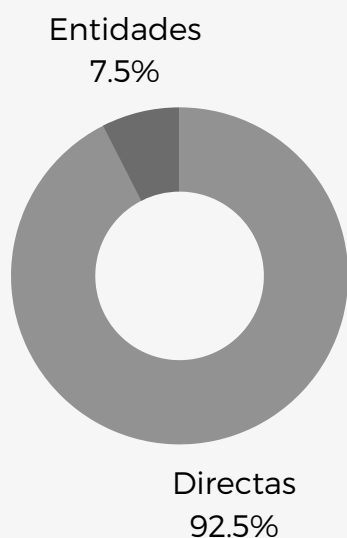
- Las **formas progresivas de la Esclerosis Múltiple** son diferentes de la EM recurrente-remitente, el tipo más común de la EM, que cursa a brotes.
- Hasta el **65%** de las personas con la forma remitente-recurrente, desarrollarán EM secundaria progresiva en el futuro, mientras que otras (15%) son diagnosticadas con Esclerosis Múltiple progresiva desde el principio (EM primaria progresiva).
- Las formas progresivas implican una acumulación sostenida de los síntomas con un **aumento gradual de la discapacidad**.
- Por el momento, **apenas existen tratamientos** capaces de frenar o ralentizar el avance de estas formas de la enfermedad.

CUATRO OBSTÁCULOS PARA EL AVANCE

- LA FALTA DE COMPRENSIÓN DE LA EM PROGRESIVA
- LA FALTA DE MODELOS PARA OBSERVAR LA PROGRESIÓN
- ENSAYOS LENTOS Y COSTOSOS
- EVIDENCIA POCO CLARA ACERCA DE CÓMO TOMAR DECISIONES SOBRE LA REHABILITACIÓN Y MANEJO DE LOS SÍNTOMAS

TRANSPARENCIA

INGRESOS



- Desde su puesta en marcha en 2013 hasta 2022 un **92,5%** de los ingresos del Proyecto M1 procedieron de donaciones directas, así como de actividades de recaudación de terceros.
- El **7,5%** restante procedió de donaciones efectuadas por las **entidades miembros de Esclerosis Múltiple España**.

APLICACIÓN DE INGRESOS



- El **80%** de los ingresos se destinan a contribuir a financiar proyectos de investigación sobre Esclerosis Múltiple.
- El **20%** restante se destina a sufragar los costes de la estructura y administración, así como para realizar acciones de captación de fondos y sensibilización que posibilitan que este proyecto siga creciendo.

ALIANZA INTERNACIONAL DE EM PROGRESIVA

CAMINAR HACIA EL FINAL DE LA EM PROGRESIVA



“La Alianza ha logrado centrar la atención científica y clínica en la búsqueda de una solución para la Esclerosis Múltiple progresiva. Empezó con el conocimiento, y la creencia, de que la investigación sobre la EM progresiva está bien encaminada. Al facilitar el desarrollo de nuevas herramientas y métodos para impulsar el descubrimiento de fármacos y acelerar las pruebas de tratamientos potenciales, la Alianza está trayendo esperanza.”

PROF. ALAN J. THOMPSON

Presidente del comité directivo científico de la Alianza

Decano de neurociencias del university college, londres

La Alianza Internacional de Esclerosis Múltiple Progresiva (www.progressivemsalliance.org) es una entidad formada por organizaciones de pacientes de todo el mundo y nacida de esa voluntad común de encontrar de forma urgente soluciones eficaces para las formas progresivas de EM. La Alianza canaliza los fondos obtenidos por sus entidades miembros para financiar los proyectos de investigación en EM más interesantes.

INTERNATIONAL
PROGRESSIVE MS ALLIANCE

CONNECT TO END PROGRESSIVE MS

ALIANZA INTERNACIONAL DE EM PROGRESIVA

¿Cómo se seleccionan los proyectos?

La Alianza realiza periódicamente convocatorias para que investigadores de todo el mundo planteen sus proyectos sobre EM progresiva. Un comité científico formado por expertos en Esclerosis Múltiple selecciona los estudios más relevantes, y son estos los que finalmente reciben el dinero recaudado por todas las organizaciones que pertenecen a la Alianza.

Seguimiento

La Alianza Internacional de EM Progresiva elabora cada año un Informe de Progreso en que se explican los nuevos avances llevados a cabo por los equipos de investigación.

Conoce el último **Informe de Progreso 2021 de la Alianza**.

¿QUIÉN FORMA PARTE?

- **Organizaciones de pacientes de todo el mundo** - entre las que se encuentra Esclerosis Múltiple España- conforman esta Alianza. Estas entidades miembros son quienes recaudan los fondos que servirán para financiar proyectos de investigación.
- El **Comité Científico** se compone de personal y voluntarios (científicos expertos en EM ampliamente reconocidos y personas con EM) nombrados por los miembros de la Alianza. Son quienes guían la dirección de la Alianza en lo referente a las prioridades de investigación.





OBJETIVOS

ACCELERAR EL PROGRESO DE LA INVESTIGACIÓN EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE PROGRESIVA

ÁREAS DE PROGRESO

Programas de descubrimientos de tratamientos que identifiquen y validen dianas moleculares y celulares y rastreen y caractericen fármacos candidatos, ya sean reposicionados (utilizados anteriormente con otra aplicación) o en humanos.

El descubrimiento, avance y validación de biomarcadores por imagen nuevos o existentes.

Diseños de ensayos y ensayos prueba de concepto, incluyendo, pero no limitados, a ensayos en remielinización, neuroprotección y refuerzo de plasticidad.

RED ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

BUSCAR LAS CAUSAS Y NUEVOS TRATAMIENTOS



“La investigación en nuestro país se encuentra a nivel académico en un punto muy alto, los grupos españoles son muy respetados a nivel internacional. El problema es nuestro problema endémico que se ha agudizado con la crisis económica de la que no hemos salido: la falta de financiación. Para nosotros es absolutamente relevante recibir cualquier ayuda, pero recibirla de las personas afectadas por la enfermedad es especialmente importante por la confianza que ponen en nosotros.”

DRA. LUISA MARÍA VILLAR
Coordinadora de la REEM
Jefa del Servicio de Inmunología del Hospital
Universitario Ramón y Cajal, Madrid

La Red Española de Esclerosis Múltiple (REEM, www.reem.es) es una de las Redes Temáticas de Investigación Cooperativa Sanitaria del Instituto de Salud Carlos III, del Ministerio de Economía y Competitividad en la que se investiga sobre las causas y nuevos tratamientos para la Esclerosis Múltiple mediante la colaboración de grupos de toda España con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas que padecen esta enfermedad.

redEspañolade
esclerosismúltiple

RED ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

¿Cómo se seleccionan los proyectos?

La evaluación de los proyectos se realiza según las prioridades establecidas a través de un tribunal constituido por tres miembros designados por REEM, un miembro designado por la junta directiva de EME y dos miembros del Consejo Médico Asesor (CMA) de Esclerosis Múltiple España.

Seguimiento

El seguimiento de los proyectos se realizará a través de la memoria final, que deberá remitirse EME en un plazo no superior a seis meses desde la finalización del proyecto.

Todos los informes de progreso están disponibles en la página www.emel.es

¿QUIÉN FORMA PARTE?

La REEM está formada por **21 grupos de investigación y 23 grupos clínicos colaboradores asociados de 11 comunidades autónomas**, incluyendo los de universidades, hospitales e institutos de investigación autónomos como el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC).

Los participantes han sido escogidos por su trayectoria y contribuciones científicas en la investigación de la Esclerosis Múltiple y también por el valor añadido que dan a la red.

Es posible conocer todos los grupos que forman parte de la Red Española de Esclerosis Múltiple a través de www.reem.es.



RED ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

MIEMBROS DEL TRIBUNAL EVALUADOR 2022



ANA TORREDEMER, PRESIDENTA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA (EME) Y FAMILIAR DE UNA PERSONA CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

DR. JOSÉ MARÍA PRIETO, NEURÓLOGO, JEFE DE SERVICIO DE NEUROLOGÍA DEL COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO DE SANTIAGO Y PRESIDENTE DEL COMITÉ MÉDICO ASESOR DE EME



DR. ALFREDO ANTIGÜEDAD, RESPONSABLE DE LA UNIDAD DE NEUROINMUNOLOGÍA-EM, JEFE DEL SERVICIO DE NEUROLOGÍA HOSPITAL UNIVERSITARIO CRUCES DE BILBAO Y MIEMBRO DEL COMITÉ MÉDICO ASESOR DE EME

DRA. ELENA URCELAY, DIRECTORA CIENTÍFICA DEL INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN SANITARIA DEL HOSPITAL CLÍNICO SAN CARLOS DE MADRID



DR. MANUEL COMABELLA, INVESTIGADOR Y JEFE DEL LABORATORIO DE NEUROINMUNOLOGÍA CLÍNICA DEL CENTRE D'ESCLEROSI MÚLTIPLE DE CATALUNYA (CEMCAT)

DRA. LUISA M^a VILLAR, INVESTIGADORA, JEFA DE SERVICIO DE INMUNOLOGÍA DEL HU RAMÓN Y CAJAL DE MADRID Y COORDINADORA DE LA RED ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE





OBJETIVOS

MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

ÁREAS DE PROGRESO

Desarrollar un programa cooperativo de investigación sobre las causas (etiología), diagnóstico y tratamiento de la Esclerosis Múltiple mediante la colaboración entre los grupos de investigación de España.

Promover recursos compartidos para los diferentes centros y para el Sistema Nacional de Salud como bases de datos clínicos y muestras (biobancos) que permitan la realización de estudios científicos de gran calidad y relevancia.

Formar investigadores en el conocimiento de la Esclerosis Múltiple.

Mejorar las terapias y la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple.

PROYECTOS EN MARCHA 1/5

ALIANZA INTERNACIONAL DE EM PROGRESIVA

Actualmente se están desarrollando 3 proyectos en redes colaborativas de trabajo. En total, han sido becados con 12 millones de euros en total, que les permitirán seguir trabajando al menos hasta 2023. Consulta el [Informe de Progreso 2021](#).

Proyecto 1: Desarrollo de un proceso de descubrimiento de fármacos para la EM progresiva
Investigador principal: Dr. Francisco Quintana, Hospital Brigham and Women (EE. UU.) en colaboración con ocho investigadores de los EE.UU., Canadá, Israel y Sanofi Genzyme

Proyecto 2: Bioinformática y reprogramación celular para el desarrollo de una plataforma in vitro de descubrimiento de nuevos fármacos para la EM progresiva (BRAVEinMS)
Investigador principal: Gianvito Martino, División de Neurociencias, Hospital San Raffaele, Milán (Italia) en colaboración con 13 investigadores de Italia, Francia, Alemania, Canadá y los EE. UU.

Proyecto 3: Identificación de un biomarcador de progresión de la discapacidad para su uso en ensayos clínicos
Investigador principal: Douglas Arnold, Universidad McGill (Canadá) en colaboración con 16 investigadores de Holanda, Reino Unido, Estados Unidos y Suiza

40 INVESTIGADORES PRINCIPALES

3 Becas a redes colaborativas de **4 € MILLONES** con una INVERSIÓN TOTAL de **12 € MILLONES**

La Alianza financió **REDES MUNDIALES DE COLABORACIÓN NECESARIAS E INNOVADORAS**

de 21 instituciones de :
• Canadá • Holanda
• Francia • Suiza
• Alemania • Reino Unido
• Israel • Estados Unidos
• Italia

Estamos implicando a los

MEJORES EXPERTOS

para sentar los cimientos en los próximos 4 años de **NUEVOS TRATAMIENTOS Y ENSAYOS CLÍNICOS**

Los proyectos esperan

REDUCIR LOS PLAZOS Y COSTES

de preparar tratamientos para los ensayos clínicos

PROYECTOS EN MARCHA 2/5

ALIANZA INTERNACIONAL DE EM PROGRESIVA

A finales de 2021, la Alianza Internacional de EM Progresiva anunció 18 nuevos proyectos de **Becas Desafío 2021**, financiados de cara a 2022, que recibirán en total una dotación de 1.350.000€ para “ayudar a identificar nuevas dianas terapéuticas en la EM progresiva”.

Proyecto 1: “Explorando el papel del receptor de adenosina A2A en la patogénesis de la EM Progresiva”. Dirigido por Laura Airas del Turku University Hospital (Finland).

Proyecto 2: “Una ruta novedosa para la protección neuronal y de oligodendrocitos mediante la selección de canales de potasio sensibles a la anandamida”. Dirigido por David Baker de la Queen Mary University of London (UK).

Proyecto 3: “Cambio metabólico persistente inducido por aminoácidos de cadena ramificada hacia la fosforilación oxidativa en células inmunes y neurales: una nueva terapia potencial para la Esclerosis Múltiple Progresiva”. Dirigido por Francesco Bifari de la University of Milan (Italy).

Proyecto 4: “Detectar la base inmunológica de la neurodegeneración y la activación microglial en pacientes tempranos con EM”. Dirigido por Massimiliano Calabrese de la University of Verona (Italy).

Proyecto 5: “Estrategias de orientación lisosomal para mejorar la remielinización en un modelo de ratón de Esclerosis Múltiple”. Dirigido por Ludovico Cantuti-Castelvetri del Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (Germany).

Proyecto 6: “Despliegue de Tau y progresión en la Esclerosis Múltiple”. Dirigido por Alessandro Didonna de la University of California, San Francisco (USA).

Proyecto 7: “Identificación de nuevos eventos de fosforilación para impulsar la reparación de la mielina”. Dirigido por Jessica Fletcher de la University of Melbourne (Australia).

Proyecto 8: “Ampollas de la unidad axón-mielina como etapa prodrómica de la degeneración axonal en la EM Progresiva: el papel del eje calpaína-catepsina”. Dirigido por Jeroen Geurts de la VU University Medical Center (The Netherlands).

Proyecto 9: “Inmunidad innata: “crosstalk” de células gliales en la em progresiva”. Dirigido por Jennifer Gommerman de la University of Toronto (Canada).

Proyecto 10: “La activación microglial temprana contribuye a la progresión a largo plazo en la EM”. Dirigido por An Goris de la University of Leuven (Belgium).

Proyecto 11: “Decodificación multimodal de la función de las células inmunitarias CD163 en la EM Progresiva”. Dirigido por Simon Hametner de la Medical University of Vienna (Austria).

PROYECTOS EN MARCHA 3/5

ALIANZA INTERNACIONAL DE EM PROGRESIVA

Proyecto 12: “Epigenética de la progresión de la EM”. Dirigido por Jeannette Lechner-Scott del John Hunter Hospital (Australia).

Proyecto 13: “Recambio de cadenas ligeras de neurofilamentos (NfL) en la circulación sanguínea en condiciones fisiológicas y modelos animales de EM”. Dirigido por David Leppert de la University Hospital Basel (Switzerland).

Proyecto 14: “Comprender la respuesta del cuerpo de las células neuronales a la desmielinización para proteger los axones en la EM”. Dirigido por Don Mahad de la University of Edinburgh (UK).

Proyecto 15: “Una nueva vía de señalización para promover la maduración de los oligodendrocitos que conduce a un nuevo tratamiento para la Esclerosis Múltiple”. Dirigido por David Martinelli de la University of Connecticut Health Center (USA).

Proyecto 16: “Desentrañar el papel de los miarn, en particular el mir-448 en el proceso de desmielinización y su potencial como novedoso tratamiento en la EM Primaria Progresiva”. Dirigido por Claire McCoy del Royal College of Surgeons in Ireland (Ireland).

Proyecto 17: “Comprender las vías moleculares implicadas en la protección contra la Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva”. Dirigido por Kenneth Smith de la University College London (UK).

Proyecto 18: “Microglia y remielinización”. Dirigido por Bernard Zalc del ICM, Institut du Cerveau et de la Moelle (France).



PROYECTOS EN MARCHA 4/5

RED ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Durante el año 2022 se conocieron los **dos nuevos proyectos de investigación de la Red Española de Esclerosis Múltiple**, que fueron seleccionados tras la reunión celebrada el pasado 27 de junio por el Comité Evaluador de los Proyectos EME-REEM 2022. Cada proyecto, seleccionado por su calidad por el Tribunal Evaluador, recibirá una beca de un año de duración -para desarrollarse hasta 2023- dotada con 25.000 euros. Conócelos a continuación:

Proyecto 1: "The Prognostic Value of Cholesterol Esters in the Progression of Multiple Sclerosis" (PROCOLEM) [Valor pronóstico de los ésteres de colesterol en la progresión de la Esclerosis Múltiple]. Dra. Cristina González Mingot. Neuróloga. Servicio de Neurología del Hospital Universitario Arnau de Vilanova. Grupo de Neuroinmunología del Instituto de Investigación Biomédica (IRB). Lleida.

Proyecto 2: "Role of miRNAs as biomarkers of response to treatments in Progressive Multiple Sclerosis" [Papel de los miRNAs como biomarcadores de respuesta a tratamiento en la esclerosis múltiple progresiva]. Dra. Virginia Meca Lallana. Neuróloga. Responsable de la Unidad de Enfermedades Desmielinizantes del Hospital Universitario de La Princesa. Madrid.



PROYECTOS EN MARCHA 5/5

RED ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Gracias a otra extraordinaria donación de 100.000 euros por parte de Ángel Hernández, se seguirán desarrollando un año más -hasta 2023- los proyectos financiados a través de la Convocatoria de Proyectos de Excelencia María José Carrasco Motos.

Proyecto 1: "Regulation of the transcriptome by Circular RNA as a potential new pathway in Primary Progressive Multiple Sclerosis (Regulación del transcriptoma por los RNA circulares como una nueva vía en la Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva)", dirigido por el Dr. David Otaegui del Instituto Biodonostia, Donostia-San Sebastián.

Proyecto 2: "Implementation of a new treatment for patients with primary progressive multiple sclerosis not candidates to current approved therapies (Desarrollo de un nuevo tratamiento para pacientes con Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva que no cumplen criterios de inclusión en las terapias actualmente aprobadas)", dirigido por la Dra. Luisa M Villar del IRYCIS, Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid.

Proyecto 3: "Induced pluripotent stem cell-based human glial chimeric mice to study oligodendrocyte pathology in primary progressive multiple sclerosis patients (Ratones quiméricos gliales humanos a partir de células madre pluripotentes inducidas para el estudio de la patología del oligodendrocito en pacientes con esclerosis múltiple primariamente progresiva)", dirigido por el Dr. Manuel Comabella del CEMCAT, Hospital Universitario Vall d'Hebron.

En 2018 el proyecto de la REEM que recibió financiación fue el "Estudio de los mecanismos fisiopatológicos que juegan un papel importante en las formas progresivas de EM". Consulta el resumen final de este estudio en el [Informe de Progreso 2020](#).

En 2019 el Proyecto M1 impulsó nuevos cinco estudios de la REEM que recibieron financiación durante todo el año. Consulta el resumen final en el [Informe de Progreso 2021](#).

FORMAS DE COLABORAR



PARTICULARES

DONA: Contribuye en primera persona a través de tu donación a encontrar nuevas respuestas y soluciones para la Esclerosis Múltiple.

ORGANIZA: Organizar tu propio evento para recaudar fondos en apoyo a la investigación de la EM. Si no sabes por dónde empezar, ¡te ayudamos!

CAMPEONES POR LA EM: Impulsa la investigación a través de tu propio reto deportivo o de aventura.

REGALA: Existen multitud de productos solidarios a tu disposición para regalar con motivo de cualquier ocasión especial.

DEJA HUELLA: Haz un testamento solidario por la Esclerosis Múltiple.



EMPRESAS

DONA: Bien sea dinero, materiales o tiempo: vuestra donación servirá para que la investigación siga adelante.

PATROCINA: Podéis convertirnos en patrocinadores de las campañas y actividades del Proyecto M1. Contactad para más información.

MATCH FUNDING: Sumad vuestras fuerzas a una iniciativa particular, comprometiéndoos a doblar la cantidad que recaude este reto.

ORGANIZA: Organizad vuestro propio evento de recaudación de fondos. Nosotros os ayudamos.

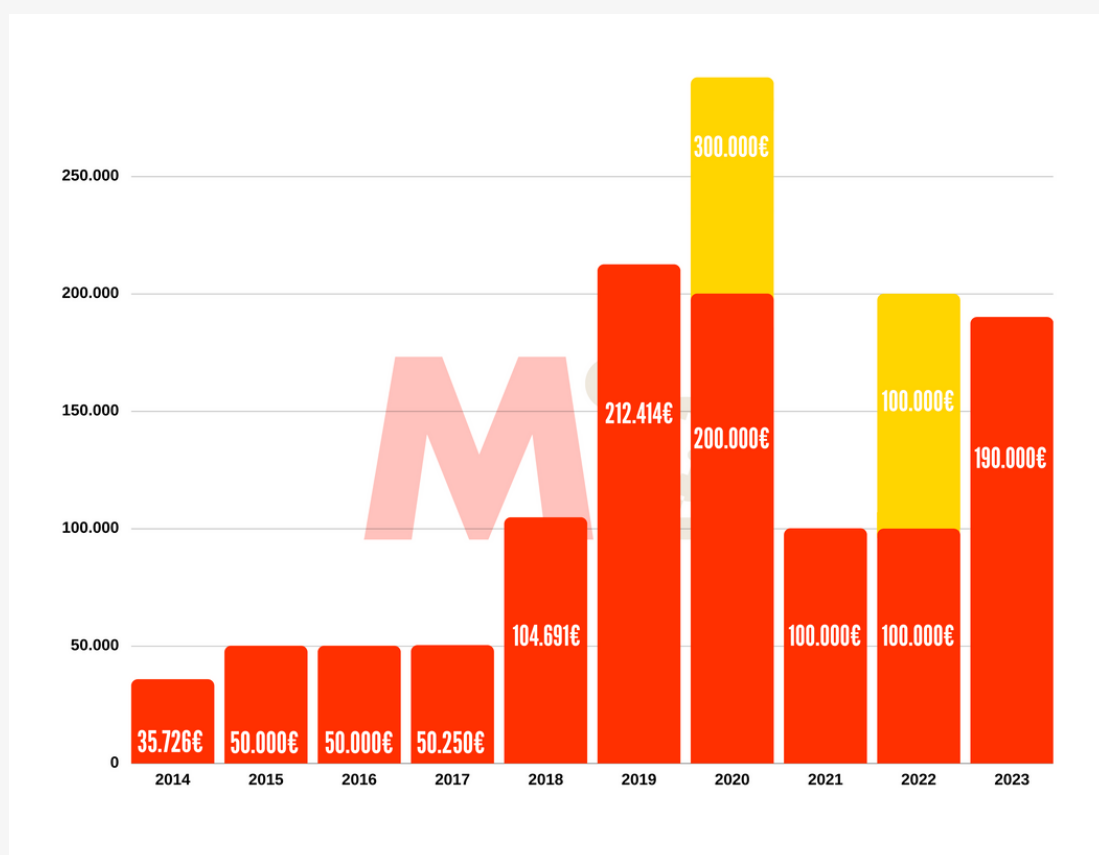
Todas las formas de colaborar en www.esclerosismultiple.com

FONDOS DESTINADOS

Gracias al esfuerzo, el compromiso y la generosidad de todas las personas que forman parte del Proyecto M1 ya hemos conseguido destinar un total de **1.093.081 €** a través de la convocatoria ordinaria, y comprometer **400.000 €** más a través de la **Convocatoria de Proyectos de Excelencia María José Carrasco Motos**. Una cifra total de **1.493.081 €** para seguir acelerando la investigación de la enfermedad y tratar de encontrar nuevas respuestas y soluciones para las personas que viven con Esclerosis Múltiple.

Cabe destacar de una forma especial el impulso obtenido a través de las aportaciones efectuadas durante estos años por las **asociaciones y fundaciones miembros de Esclerosis Múltiple España**.

HEMOS DESTINADO...



Convocatoria ordinaria



Convocatoria extraordinaria

MÁS INFORMACIÓN



La **Esclerosis Múltiple** es una enfermedad crónica del Sistema Nervioso Central. Está presente en todo el mundo y es una de las enfermedades neurológicas más comunes entre la población de 20 a 30 años. Puede producir numerosos síntomas como fatiga, dolor, alteraciones visuales y cognitivas, dificultades del habla, temblor... El curso de la EM no se puede pronosticar, es una enfermedad caprichosa que puede variar mucho de una persona a otra. Hasta ahora, no se conoce su causa ni su cura.

Esclerosis Múltiple España (EME) es una entidad sin ánimo de lucro declarada de Utilidad Pública, que tiene como finalidad la promoción de toda clase de acciones y actividades asistenciales, sanitarias y científicas destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas con EM y otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso, coordinando la actuación de sus entidades miembros (37 organizaciones de EM) y gestionando la ejecución de dichos programas y proyectos conjuntos.



WWW.ESCLEROSISMULTIPLE.COM

