

Una iniciativa pública de 3,9M€ reunirá a los mayores expertos de ELA para impulsar la investigación

- **El Instituto de Salud Carlos III promueve a través del Consorcio CIBER un nuevo abordaje para estudiar esta enfermedad progresiva, que afecta a unas 4 000 personas en España**
- **Con una financiación pública de 3.9M€ el proyecto SEED-ALS incorpora 27 grupos de investigación de 13 comunidades autónomas, incluyendo todas las unidades de referencia nacionales y europeas en ELA**
- **Trabajarán un nuevo enfoque unificado e innovador basado en la selección y el análisis de un conjunto representativo de muestras longitudinales para el estudio de la progresión de la ELA e identificación de biomarcadores específicos**

Sevilla, 21 de Febrero de 2025

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que, a pesar de su baja prevalencia, tiene un impacto devastador en las personas que la padecen y en sus familias. No obstante, aún se desconocen los desencadenantes de la enfermedad y se carece de herramientas específicas para su diagnóstico, monitorización o tratamiento. Para abordar este desafío, el Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBER) impulsa el proyecto SEED-ALS (Synergizing Effortsto Develop and Accelerate Breakthroughs in ALS Research), una iniciativa que reúne a los principales equipos de investigación en ELA del país, con el objetivo de impulsar su avance y mejorar el abordaje de la enfermedad.

ELA: una enfermedad neurodegenerativa progresiva

La ELA afecta a las neuronas motoras encargadas de controlar los músculos voluntarios, lo que lleva a una pérdida progresiva de la fuerza muscular y, finalmente, a la parálisis. Aunque su causa exacta sigue siendo desconocida en la mayoría de los casos, se reconoce que múltiples factores, tanto genéticos como ambientales, contribuyen a su desarrollo. Su gran heterogeneidad clínica y molecular dificulta su diagnóstico y tratamiento, lo que refuerza la necesidad de enfoques como el de SEED-ALS.

En España, la enfermedad afecta a unas 4 000 personas, con una incidencia estimada de 2 casos por cada 100 000 habitantes al año, similar a la registrada en otros países. La cooperación internacional en investigación, especialmente a través de consorcios y bases de datos globales, es clave para comprender mejor la enfermedad y desarrollar nuevas estrategias terapéuticas.

Un consorcio nacional para avanzar en la investigación de la ELA

El proyecto SEED-ALS tiene una duración de 2 años y cuenta con una financiación del Instituto de Salud Carlos III de 3.9 millones de euros. Esta iniciativa ha logrado reunir a los principales equipos de investigación básicos y clínicos de España a través de un consorcio liderado por el área de Enfermedades Neurodegenerativas del CIBER (CIBERNED): 27 grupos de investigación, distribuidos en 13 comunidades autónomas, que abarcan todas las unidades de referencia nacionales (CSUR) y europeas (ERN EURO-NMD) en ELA.

El enfoque innovador del proyecto busca comprender las alteraciones clínicas y moleculares de la ELA mediante el manejo de datos masivos en un marco unificado y cooperativo entre diferentes disciplinas. Como señala Adolfo López de Munain, investigador del Instituto de Investigación Sanitaria Biogipuzkoa, director científico del CIBERNED e investigador principal del proyecto, *“focalizarse en datos masivos sin un enfoque unificado que permita interpretar el origen y la importancia de las distintas alteraciones clínicas y moleculares en las diversas formas de ELA, complica la identificación de biomarcadores específicos y puede generar conclusiones poco consistentes”*.

Para abordar este reto, el consorcio SEED-ALS propone un enfoque basado en la selección y el análisis de un conjunto representativo de muestras longitudinales que permitirá estudiar los posibles desencadenantes y la progresión de la enfermedad e identificar biomarcadores específicos. **Carmen Paradas**, jefa de grupo del CIBERNED en el Instituto de Biomedicina de Sevilla (IBiS) e investigadora principal co-responsable del proyecto comenta: *“sugerimos una estrategia en la que, en lugar de centrarnos en incluir la mayor cantidad de casos o la validación de biomarcadores individuales, nos concentraremos en definir un número finito de muestras longitudinales representativas de la heterogeneidad de la enfermedad, que proporcionen suficiente potencia estadística para determinar los factores metabólicos y moleculares claves en el desarrollo y progresión de la ELA”*.

Base de datos integrada y exploración de fármacos

Uno de los pilares del proyecto es la integración de todos los datos clínicos y moleculares obtenidos en una base de datos nacional integrada y accesible para la comunidad científica. Esto permitirá que este proyecto genere una "semilla" (SEED) que pueda crecer y enriquecerse en el futuro con nuevos datos, que permitan avanzar en el conocimiento de la ELA y desarrollar biomarcadores cada vez más específicos y fiables para el diagnóstico y la monitorización de la enfermedad. El consorcio también prevé utilizar modelos de

enfermedad derivados de muestras de pacientes y animales para explorar el potencial de fármacos ya utilizados en otras patologías para evaluar su eficacia en el tratamiento de las formas esporádicas y familiares de la ELA: *“además de investigar las causas de la enfermedad, queremos explorar el potencial de fármacos ya utilizados para otras patologías, evaluando su eficacia en el tratamiento de las formas esporádicas y familiares de la ELA”*, añade el director del CIBERNED.

Colaboración e innovación

El objetivo final de SEED-ALS es transformar el manejo de la ELA en España, facilitando diagnósticos más precisos, tratamientos más efectivos y, en última instancia, una mejora significativa en la calidad de vida de los pacientes y sus familias. *“Nuestro consorcio fomentará una nueva estrategia de colaboración entre grupos de expertos clínicos y básicos que ampliará nuestro conocimiento sobre la enfermedad, beneficiando directamente a los pacientes y las autoridades de salud pública”*, subraya el equipo de investigación. Uno de los puntos clave de esta iniciativa es la participación y coordinación con asociaciones de pacientes y fundaciones, así como con la sociedad, lo que garantiza que las necesidades reales de quienes conviven con la enfermedad estén en el centro del proyecto.

Asimismo, el proyecto fomenta sinergias con otras iniciativas relevantes para el sistema de salud, como Impact Genómica o GenRARE, así como con centros de referencia en bioinformática y computación como el Barcelona Supercomputing Center (BSC), fortaleciendo así la investigación en Medicina Personalizada de Precisión.

Fuente: [Noticia Centro de Investigación Biomédica en Red](#)

Sobre IBiS

El Instituto de Biomedicina de Sevilla (**IBiS**) es un centro multidisciplinar cuyo objetivo es llevar a cabo investigación fundamental sobre las causas y mecanismos de las patologías más prevalentes en la población y el desarrollo de nuevos métodos de diagnóstico y tratamiento para las mismas.

El **IBiS** lo forman 41 grupos consolidados y 39 grupos adscritos dirigidos por investigadores de la Universidad de Sevilla, el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y los Hospitales Universitarios Virgen del Rocío, Virgen Macarena y Virgen de Valme organizados en torno a cinco áreas temáticas: Enfermedades Infecciosas y del Sistema Inmunitario, Neurociencias, Onco-hematología y Genética, Patología Cardiovascular, Respiratoria / Otras Patologías Sistémicas y Enfermedades Hepáticas, Digestivas e Inflamatorias.

El **IBiS** depende institucionalmente de la Consejería de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía; el Servicio Andaluz de Salud (SAS); la Consejería de Universidad, Investigación e Innovación; la Universidad de Sevilla y el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC). Y está gestionado por la Fundación para la Gestión de la Investigación en Salud de Sevilla (FISEVI).

Para más información

Angeles Escudero

Unidad de comunicación| UCC+i

Instituto de Biomedicina de Sevilla - **IBiS**

Campus Hospital Universitario Virgen del Rocío

Avda. Manuel Siurot s/n

41013 Sevilla

Tel 682730351

Email: comunicacion-ibis@us.es