

2024

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.

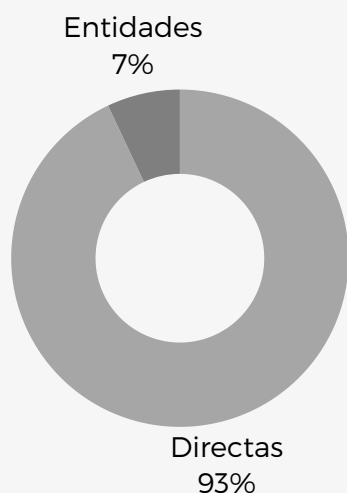
- Las **formas progresivas de la Esclerosis Múltiple** son diferentes de la EM recurrente-remitente, el tipo más común de la EM, que cursa a brotes.
- Hasta el **65%** de las personas con la forma remitente-recurrente, desarrollarán EM secundaria progresiva en el futuro, mientras que otras (15%) son 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

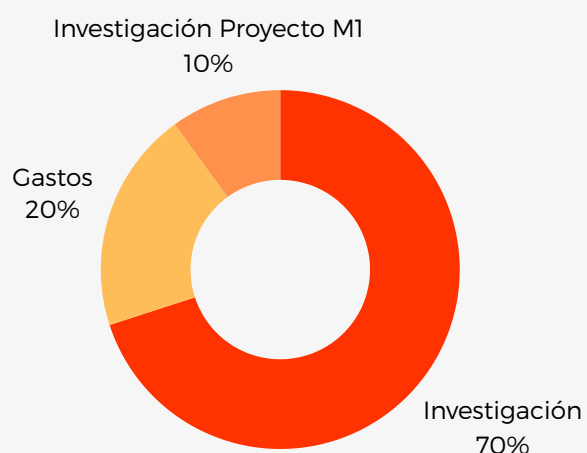
TRANSPARENCIA

INGRESOS



- Desde su puesta en marcha en 2013 hasta 2023 un **93%** de los ingresos del Proyecto M1 procedieron de donaciones directas, así como de actividades de recaudación de terceros.
- El **7%** restante procedieron de donaciones efectuadas por las **entidades miembros de Esclerosis Múltiple España.**

APLICACIÓN DE INGRESOS



- El **70%** corresponden al envío directo de fondos para financiar proyectos de investigación sobre Esclerosis Múltiple.
- El **10%** se destina a financiar el área de investigación del Proyecto M1, dedicada a la estrategia en investigación de EME, divulgación, generar alianzas, y poner en marcha las convocatorias de becas.
- El **20%** se destina a financiar los costes de estructura y administración, así como para realizar acciones de captación de fondos y sensibilización.

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

ACELERAR EL PROGRESO DE LA INVESTIGACIÓN EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE PROGRESIVA

PRIORIDADES

Comprender, prevenir y revertir la progresión: Identificar los mecanismos responsables de la progresión estimulará nuevos enfoques de tratamiento.

Acelerar y mejorar los ensayos clínicos: Hallar nuevos biomarcadores y mejorar los diseños de ensayos ofrecerán resultados más rápido.

Mejorar el bienestar a través de enfoques terapéuticos probados: Un esfuerzo global de investigación integral resultará en soluciones ampliamente adoptadas.

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.proyectom1.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.

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.





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 2024. 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 2023, la Alianza Internacional de EM Progresiva anunció 6 nuevos proyectos de [Becas Desafío](#), para generar nuevo conocimiento sobre la pérdida axonal en la Esclerosis Múltiple Progresiva, vías moleculares que promuevan la neuroprotección y reparación, y la prueba de posibles medicamentos para desacelerar la progresión.

Proyecto 1: “Un estudio clínico de prueba de concepto utilizando tratamiento antagonista del receptor de adenosina A2A para reducir la inflamación latente en la EM progresiva”. Dirigido por Laura Airas del Turku University Hospital (Finland).

Proyecto 2: “Mecanismos de interacción entre el sistema inmune innato y las células gliales en la EM progresiva”. Dirigido por Jennifer Gommerman de la Universidad de Toronto (Canadá)

Proyecto 3: “Un enfoque multiómico para abordar la progresión en la Esclerosis Múltiple”. Dirigido por Jeannette Lechner-Scott de la Universidad de Newcastle (Australia)

Proyecto 4: “Cadena ligera de neurofilamentos y proteína ácida fibrilar glial como herramientas para pronosticar el curso clínico y cuantificar la respuesta a los medicamentos en la Esclerosis Múltiple Progresiva”. Dirigido por David Leppert del Hospital Universitario de Basilea (Suiza)

Proyecto 5: “Comprender y dirigir las respuestas neuronales a la desmielinización para proteger los axones en la EM”. Dirigido por Don Mahad de la Universidad de Edimburgo (Reino Unido)

Proyecto 6: “Descubriendo Mecanismos y Tratamientos para la Esclerosis Múltiple Progresiva”. Dirigido por Kenneth Smith de la University College London (Reino Unido)

PROYECTOS EN MARCHA 3/5

ALIANZA INTERNACIONAL DE EM PROGRESIVA

Además, también en 2023, se concedieron 9 [Becas de Innovación en Bienestar](#) a proyectos enfocados a buscar soluciones eficaces para los síntomas más graves de la EM Progresiva, centrados en dolor, movilidad, deterioro cognitivo y fatiga.

Proyecto 1: “Sincronización circadiana personalizada para la fatiga y el bienestar en la EM progresiva”. Dirigido por Tiffany Braley de la Universidad de Michigan (Estados Unidos)

Proyecto 2: “Caracterización y medición de la fatiga en la Esclerosis Múltiple Progresiva; un enfoque centrado en la persona”. Dirigido por Anne Bruestle de la Universidad Nacional Australiana (Australia)

Proyecto 3: “Adaptación de intervenciones psicológicas basadas en evidencia para el dolor en la Esclerosis Múltiple Progresiva”. Dirigido por Dawn Ehde de la Universidad de Washington (Estados Unidos)

Proyecto 4: “Un programa de entrenamiento multimodal, personalizado y adaptable para reducir la fatigabilidad al caminar en personas con EM progresiva”. Dirigido por Peter Feys de la Universidad de Hasselt (Bélgica)

Proyecto 5: “Detección rutinaria integral de contribuyentes al deterioro cognitivo reportado por el paciente en pacientes con Esclerosis Múltiple Progresiva”. Dirigido por Gabrielle Macaron del Centro de Investigación del Centro Hospitalario Universitario de Montreal (Canadá)

Proyecto 6: “Vivir bien con EM progresiva”. Dirigido por Roshan das Nair del SINTEF (Noruega)

Proyecto 7: “Emparejamiento novedoso de la activación cerebral y la rehabilitación para restaurar habilidades motoras y cognitivas en la Esclerosis Múltiple Progresiva”. Dirigido por Lara Pilutti de la Universidad de Ottawa (Canadá)

Proyecto 8: “Un estudio de Fase I de terapia de luz enfocada en el ritmo circadiano para la reducción de la fatiga en la Esclerosis Múltiple Progresiva”. Dirigido por Peter Sguigna del Centro Médico de la Universidad de Texas Southwestern (Estados Unidos)

Proyecto 9: “Sistema de monitoreo remoto de pacientes en tiempo real para detectar la progresión de la discapacidad clínica en entornos del mundo real en personas con Esclerosis Múltiple Progresiva”. Dirigido por Thomas Willingham del Centro Shepherd (Estados Unidos)

PROYECTOS EN MARCHA 4/5

RED ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Durante el año 2023 se conocieron los nuevos proyectos de investigación que fueron seleccionados gracias a la Convocatoria 2023 del Proyecto M1. A través de la **Convocatoria ordinaria** se impulsaron dos proyectos con una beca de 25.000 euros cada uno:

- **Proyecto 1:** “Prediciendo la progresión del deterioro cognitivo en la Esclerosis Múltiple a través de biomarcadores circulantes en sangre (COGNIPROG)”, presentado por el Dr. Lluís Ramió i Torrentà, responsable de Neuroinmunología y Esclerosis Múltiple del Hospital Josep Trueta (Girona).
- **Proyecto 2:** “Asociación de los niveles de GFAP y NFL en suero con el daño neuroaxonal y la progresión en la Esclerosis Múltiple», presentado por la Dra. Sara Llufríu Durán, investigadora de la unidad de Neuroinmunología y Esclerosis Múltiple del Hospital Clínic de Barcelona”.

Además, dentro de esta convocatoria, se concedió una beca especial de 30.000 euros gracias a la campaña de **‘El Fantasma de la EM’** a un proyecto emergente, como compromiso a nuestros/as jóvenes investigadores/as, para que puedan desarrollar su actividad en nuestro país:

Proyecto emergente: «Mecanismos funcionales en las interacciones Gen-Ambiente en Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva: Virus Eipstein-Barr y polimorfismos genéticos de riesgo», dirigido por la Dra. Andrea Raposo López-Pastor, investigadora postdoctoral del Grupo de Investigación en Genética y Bases Moleculares de Enfermedades Complejas del Hospital Clínico San Carlos.



PROYECTOS EN MARCHA 5/5

RED ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Esclerosis Múltiple España decidió aplicar 75.000€ a los tres proyectos seleccionados a través de la **Convocatoria de Proyectos de Excelencia María José Carrasco Motos**, que hizo posible Ángel Hernández con la donación del legado de su mujer. Con este nuevo apoyo, el Proyecto M1 contribuyó con 25.000€ para cada uno de estos tres proyectos:

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

En 2021 el Proyecto M1 impulsó dos nuevos estudios de la REEM que recibieron financiación para el año 2022. Consulta sus resultados completos [AQUÍ](#).

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.

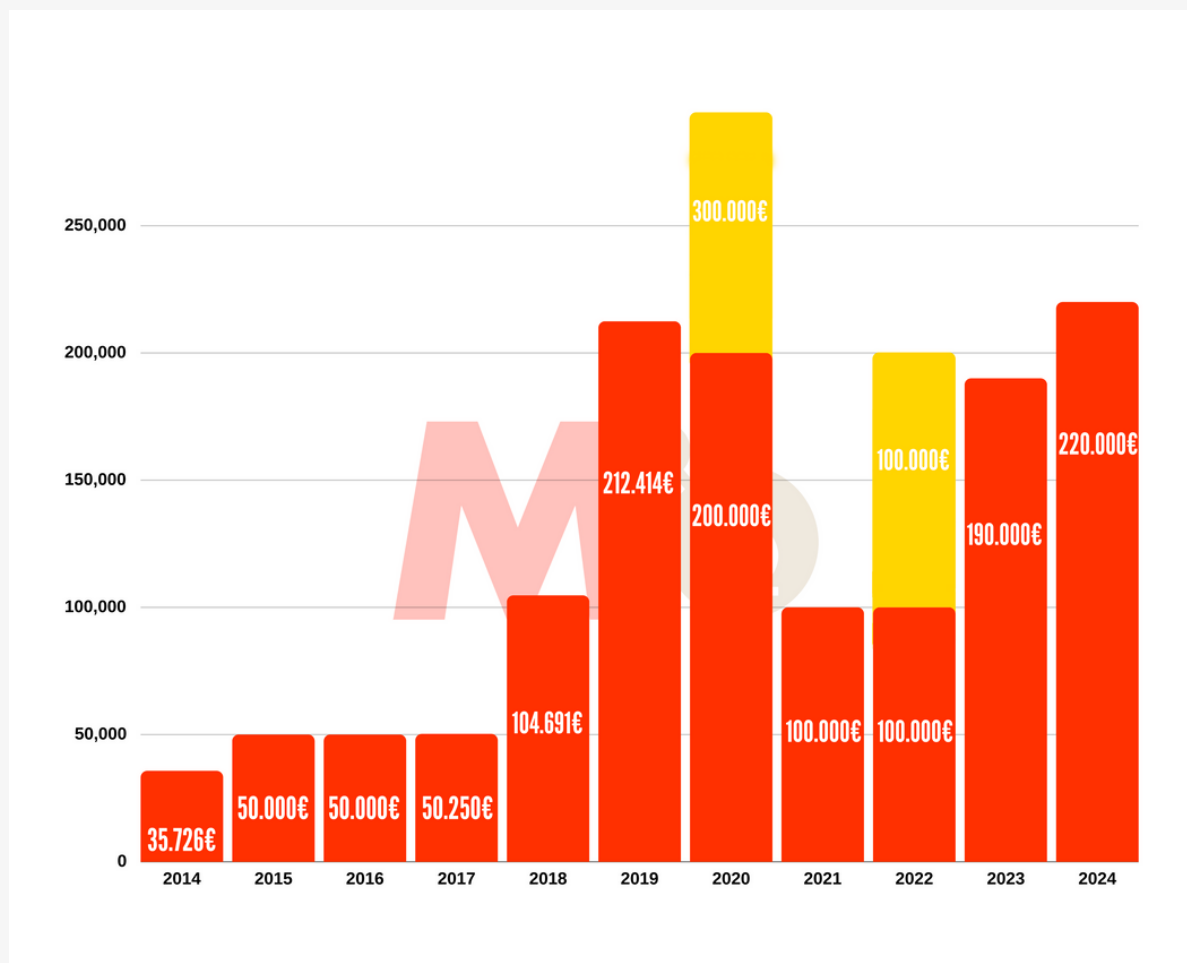
Todas las formas de colaborar en www.esclerosismultiple.com

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 **1.138.081€** a través de la Convocatoria Ordinaria y el apoyo a la Alianza Internacional de EM Progresiva, y comprometer **575.000€** más a través de la Convocatoria de Proyectos de Excelencia María José Carrasco Motos. Una cifra total de **1.713.081€** 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...



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

