

La Fundación Luzón y la Consejería de Salud de la Generalitat de Cataluña firman un convenio para mejorar la atención de los pacientes con ELA y de sus familiares y cuidadores e impulsar la investigación

El acuerdo marco también contempla un convenio de colaboración entre el Hospital Universitario de Bellvitge y las fundaciones Luzón y Miquel Valls para mejorar la atención integral de los pacientes de esclerosis lateral amiotrófica (ELA).

Tras el debate que se ha suscitado en torno a la cuestión de la muerte digna, Francisco Luzón ha declarado: *"debo mostrar mi máximo respeto por la decisión que cada enfermo de ELA tome. Yo apuesto por la vida, y lo haré mientras mi cuerpo me lo permita"*.

Barcelona, 07 de abril de 2017.- Francisco Luzón, Presidente de la Fundación Luzón, y el consejero de Salud de la Generalitat de Cataluña, Antoni Comín, han firmado esta mañana un acuerdo marco de colaboración con el objetivo de mejorar la atención de los pacientes con ELA, así como la de sus familiares y cuidadores, y para impulsar la investigación sobre esta enfermedad.

Francisco Luzón ha agradecido el apoyo mostrado por la Generalitat y ha señalado que **"la influencia del sistema sanitario catalán y sus profesionales ha resultado clave para el diseño de su Fundación"** **"Hoy esta influencia se ve refrendada con la firma de este convenio, lo cual constituye para nosotros un honor y un exigente compromiso para nuestro quehacer futuro"**, indicó.

"Catalunya es la tercera comunidad autónoma con la que firmamos un convenio marco pero ha sido el primer referente en cuanto a la articulación del proyecto y adopción de prácticas con vocación de excelencia", añadió.

Asimismo, Francisco Luzón ha señalado que es urgente concretar este acuerdo en programas específicos, una tarea que, según dice, **"parte con bases sólidas en Cataluña, gracias al esfuerzo emprendido en el tratamiento multidisciplinar de la enfermedad por parte de diferentes hospitales de Cataluña, muy bien representados en esta sala y el tenaz, eficiente y generoso apoyo de la Fundación Miquel Valls"**.

Por su parte, Comín ha subrayado la importancia de este convenio para garantizar los mecanismos institucionales para evaluar y hacer seguimiento de los objetivos fijados. En este sentido, el consejero ha señalado que **"el gran objetivo es el de la investigación de esta enfermedad que aún no tiene cura"**, así como también lograr **"un diagnóstico lo más precoz posible, un tratamiento clínico que mejore cada vez más y una mejora de la atención socio-sanitaria de los pacientes para garantizar al máximo su calidad de vida y su dignidad"**.



El titular de Salud de la Generalitat también ha destacado la **"visión europea"** que tiene Cataluña respecto el abordaje de enfermedades como ésta. **"Sólo con las redes europeas de referencia podremos plantearnos seriamente la batalla de este tipo de enfermedades"**. **"El conocimiento clínico y asistencial no tiene fronteras, por lo tanto, hay que compartirlo también a nivel europeo"**, afirmó el consejero.

Entre otras actuaciones, este convenio, que tiene una vigencia de cuatro años, contempla la adecuación de la estructura y oferta sanitaria a las necesidades asistenciales de los pacientes de ELA; la promoción y el desarrollo de la atención socio-sanitaria que estos pacientes precisen; actividades formativas relacionadas con esta enfermedad; e información, educación para la salud y promoción del autocuidado en pacientes, familiares y cuidadores de ELA.

Además, en el marco de este convenio, la Unidad Funcional de Motoneurona del Hospital Universitario de Bellvitge, la Fundación Luzón y la Fundación Internacional Miquel Valls contra la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) han firmado un acuerdo de colaboración para mejorar la atención integral de los pacientes y difundir todos los avances para su tratamiento fruto del abordaje multidisciplinar que se lleva a cabo en el centro hospitalario. Una de las iniciativas más destacadas que se desarrollará dentro del acuerdo, que tiene una duración inicial de dos años, es un servicio de telemedicina y teleasistencia para los pacientes de ELA.

Actualmente no existe cura para la ELA y una vez diagnosticada la enfermedad, la esperanza de vida suele ser de 2 a 5 años, tiempo que se está incrementando gracias a las Unidades Multidisciplinares de Atención a la ELA. Los datos revelan que el trabajo integral desde una unidad multidisciplinaria duplica las tasas de supervivencia en relación a los centros que tratan la ELA únicamente desde el servicio de neurología, **"gracias al buen control de síntomas ya que se prescriben tratamientos de forma precoz"**, según destaca la Dra. Mónica Povedano, responsable de la Unidad Funcional de Motoneurona del Hospital Universitario de Bellvitge.

Unidad Funcional de Motoneurona de Bellvitge

Actualmente, la unidad atiende 290 pacientes de ELA, lo que la convierte en el centro más importante de Cataluña en volumen asistencial. La interactuación en un mismo espacio y con cita única con un grupo de especialistas, como neurólogos, neumólogos, endocrinos-nutricionistas, rehabilitadores, fisioterapeutas, enfermería clínica y agentes psicosociales supone una atención eficiente e integral para el paciente, en un modelo que, además, **"aproxima el hospital a la primaria y a los equipos de cuidados paliativos"**, subraya la Dra. Povedano.

La unidad de Bellvitge participa en diferentes programas internacionales de investigación y ensayos clínicos de tratamientos contra la ELA. En esta línea, cabe destacar el ensayo clínico internacional con el *masitinib*, un nuevo fármaco que puede



ralentizar la progresión de la enfermedad, y el proyecto Minas, una iniciativa de alcance mundial que tiene el objetivo de secuenciar el ADN de, como mínimo, 15.000 pacientes de ELA y 7.500 personas que no padecen la enfermedad a fin de llevar a cabo un estudio comparativo que permita identificar las bases genéticas de la ELA.

Por otro lado, y gracias a la estrecha colaboración con la Fundación Miquel Valls iniciada en 2009, los pacientes de ELA cuentan con el apoyo de una trabajadora social, un terapeuta ocupacional y un psicólogo. De esta forma, aparte de abordar de la manera más eficaz el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, se realiza un seguimiento continuado a nivel psicosocial, emocional y funcional del paciente.

La Fundación Miquel Valls, creada en 2005, es la única entidad sin ánimo de lucro en Cataluña que trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y otras enfermedades de la motoneurona. Ofrece a los afectados y a sus familiares, apoyo psicosocial y terapia ocupacional a domicilio y en las Unidades Funcionales de ELA. Así mismo realiza una importante tarea tanto de difusión como de sensibilización y lucha contra la enfermedad promoviendo la misma investigación.

La ELA

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una patología neurológica degenerativa de evolución rápida que provoca la pérdida de neuronas motoras del córtex cerebral, el tronco del encéfalo y el asta anterior de la médula espinal. Esta enfermedad genera una discapacidad física progresiva, aunque las funciones intelectuales del paciente generalmente se mantienen intactos.

Cada año se diagnostican casi unos 900 casos de ELA en España, de 2 a 3 por día, con un número total de personas afectadas alrededor de 4.000. Aún no se conoce la causa por la que se desarrolla la enfermedad, aunque entre un 5 y un 10% de los casos presentan un origen genético hereditario. Los primeros síntomas de la ELA comienzan con una pérdida de fuerza y atrofia de la musculatura de brazos y piernas, seguida de una afectación de la musculatura encargada de la deglución y la respiración.

Sobre el debate sobre la muerte digna

Tras el debate que se ha suscitado en torno a la cuestión de la muerte digna, **Francisco Luzón ha declarado lo siguiente:**

“Lo primero que quiero decir es que esta enfermedad es tan dura y agresiva que debo mostrar mi máximo respeto por la decisión que cada enfermo de la ELA tome. De vivir o de dejar de vivir. Y ese es un derecho que debe reconocerse a los enfermos de enfermedades tan brutales como la ELA. Pero dicho eso, tengo que subrayar que son muy pocos los enfermos de la ELA que pelean por dejar de vivir. Yo no voy a hacerlo. Yo apuesto por la vida. Y lo haré mientras mi cuerpo me lo permita porque para mí un segundo de vida es ya una eternidad.”



Y para eso he creado mi Fundación. Para mejorar la duración y calidad de vida de los enfermos. Y por eso pelearé hasta el último segundo de mi vida. Para que puedan vivir con calidad y dignidad. Para mí eso es lo más importante. Y por eso hoy quiero pedir al Gobierno de España y a todos los Gobiernos Autonómicos que pongan en marcha ya este año un Plan Nacional de la ELA que logre eso.

Y desde aquí hoy, dado el debate suscitado, quiero hacer un llamamiento al Parlamento Nacional y a los Parlamentos Autonómicos para que afronten de una vez una mejora del tratamiento de la ELA de forma integral tanto en el ámbito Socio-sanitario como en la ley de dependencia y en su tratamiento administrativo. Señores políticos: Ya ha llegado el momento de dejar que estas enfermedades sean ignoradas e invisibles.

Yo desde luego, como enfermo de la ELA que soy, voy a tomar esta bandera de reclamación permanente de mejora del tratamiento de la ELA ante las Autoridades Políticas de nuestro país en nombre de los 4.000 enfermos que hoy somos y en el de los 120.000 que desarrollarán la enfermedad si no le encontramos cura.

Para mí eso es lo más urgente e importante, porque mejorar la calidad de vida con dignidad hará que menos de los enfermos que hoy apuestan por la eutanasia dejen de hacerlo y quieran seguir viviendo”

Para más información:

QMS Comunicación

91 343 12 86/87

699 670 881

