

## **El Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón y la Fundación Francisco Luzón suscriben un convenio para avanzar en la investigación y tratamiento de la ELA**

*En Aragón, durante los años 2003 a 2013, se diagnosticaron 253 pacientes de esta patología neurodegenerativa*

El consejero de Sanidad del Gobierno de Aragón, Sebastián Celaya, y el presidente de la Fundación Francisco Luzón Unidos contra la ELA, Francisco Luzón, han suscrito hoy un convenio marco entre el Gobierno de Aragón y la citada fundación para impulsar la investigación sobre la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y mejorar la calidad de vida de los pacientes aquejados por esta enfermedad.

“Este convenio supone la participación en un proyecto de trabajo en una red asistencial con el resto de comunidades autónomas, compartiendo criterios, experiencias, investigación y con las iniciativas y conocimientos que aporta la propia Fundación para mejorar la calidad de vida de los pacientes con ELA”, ha asegurado Sebastián Celaya.

Francisco Luzón, presidente de la Fundación que lleva su nombre, ha agradecido al Gobierno de Aragón su firme apoyo para la firma de este convenio, y ha señalado la importancia de concretar los Programas específicos a poner en marcha en los campos clínico, socio asistencial y de investigación: “Ya estamos trabajando para tenerlos desarrollados en profundidad antes del mes de julio de este año. Seguro que lo conseguiremos si trabajamos consistente y continuamente unidos y en equipo, y teniendo en cuenta lo que estamos desarrollando también en otras Comunidades Autónomas de España y lo que ya tenéis construido en Aragón.”

Tras destacar que el papel de la Fundación será facilitar que en los programas que elaboren juntos se incluyan también otras esferas del ámbito privado, así como conectar Aragón con otras Comunidades Autónomas de España y otros círculos europeos, Francisco Luzón ha añadido que “lograr esto en la Investigación, en ensayos internacionales y en iniciativas como un registro nacional de pacientes son ejemplos indicativos de que podemos ser una palanca impulsora para acabar lo que hasta ahora ha venido ocurriendo con la ELA: atomización y dispersión. Y en este campo también Aragón añade ya y puede añadir mucho valor.”

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las células nerviosas encargadas de controlar los músculos voluntarios. La incidencia de esta patología (casos nuevos) es de 1,5 a 3 casos por 100.000 habitantes al año y la prevalencia (casos acumulados) es de 5,6 casos por 100.000 habitantes. En Aragón, durante los años 2003 a 2013, se diagnosticaron 253 pacientes.



La mayoría de las personas con ELA mueren de fallo respiratorio, generalmente de 3 a 5 años a partir del comienzo de los síntomas, aunque alrededor del 8-16% de los pacientes sobreviven 10 años o más. En ausencia de un tratamiento curativo o cualquier tipo de intervención que pueda detener la progresión de la enfermedad, el abordaje del paciente se centra en el tratamiento sintomático, rehabilitador y paliativo, con el objetivo de mejorar la calidad de vida.

De este modo, el objeto del convenio marco es establecer un marco de colaboración para el desarrollo de líneas de actuación entre el Departamento de Sanidad y la Fundación, con el fin de apoyar la mejora de la calidad de vida de los pacientes diagnosticados de ELA y la de sus familias y cuidadores, así como impulsar la investigación sobre esta enfermedad.

Con el fin de desarrollar el convenio marco, se formalizarán convenios de colaboración en los que, se delimitarán las actuaciones concretas que acuerden las partes, en el cual se disponen las siguientes líneas de colaboración centradas en el impulso de la investigación sobre ELA:

1. Adecuación de la estructura y oferta sanitaria a las necesidades asistenciales de los pacientes de ELA.
2. Promoción y desarrollo de la atención socio-sanitaria que estos pacientes precisan por las características propias de su patología.
3. Desarrollar actividades formativas relacionadas con esta enfermedad.
4. Desarrollar estrategias encaminadas a la información, educación para la salud y promoción de autocuidado en pacientes, familiares y cuidadores de ELA.
5. Impulsar líneas de investigación.
6. Llevar a cabo cualquier otra actuación que se revele de interés común para las partes en el marco de las líneas de actuación objeto del presente Convenio.

Cabe recordar que, actualmente, el Departamento de Sanidad ha avanzado ya en implantar, según las recomendaciones internacionales de más prestigio, un proceso de Atención Integral a los pacientes con ELA, dentro del plan de atención a los pacientes con patología neuromuscular.

