

Investigación sobre ELA

## **La Generalitat firma un convenio con la Fundación Francisco Luzón para mejorar la vida de los pacientes de ELA en la Comunitat Valenciana**

- El compromiso de la Conselleria de Sanidad es impulsar la investigación sobre ELA y fomentar la formación de profesionales, pacientes y familiares
- Puig ha asegurado que los 346 pacientes de ELA que hay en la Comunitat merecen todo el esfuerzo del Gobierno para que tengan “esperanza a través de la investigación”
- Por su parte, Francisco Luzón ha destacado que “el impulso a la investigación será lo que mejorará la calidad de vida de los pacientes de la ELA en la Comunidad Valenciana”.

**Valencia, 17 de mayo de 2017.** El President de la Generalitat, Ximo Puig, la consellera de Sanitat Universal i Salut Pública, Carmen Montón, y Francisco Luzón, presidente de la Fundación Francisco Luzón, han firmado hoy un convenio marco para apoyar la mejora de la asistencia y la calidad de vida de los pacientes de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y la de sus familias y personas cuidadoras.

“Suscribir este convenio es un compromiso clave de la Generalitat”, ha afirmado Puig, quien ha añadido que el Consell apuesta firmemente por la colaboración público-privada que representa esta firma que, además, garantiza “transparencia, buena voluntad y un ámbito de colaboración que va más allá de cualquier negocio”.

En este sentido, el jefe del Consell también ha destacado que las 364 personas con ELA que hay diagnosticadas en la Comunitat Valenciana “se merecen que el Gobierno haga todo lo que esté en su mano para que tengan los mejores cuidados, las familias el mejor apoyo y esperanza a través de la investigación”.

Además, ha asegurado que van a seguir trabajando para que ningún paciente de ELA, o de cualquier otra enfermedad, “sea invisible” puesto que la gestión de la Generalitat “solo se legitima si su gestión está orientada a la mejora de la vida de las personas”.



El compromiso que ha asumido la Conselleria de Sanidad durante la firma de este convenio ha sido el de impulsar y promocionar la investigación sobre la ELA en el ámbito de los centros dependientes de la Generalitat, así como fomentar acciones formativas para profesionales sanitarios, pacientes y familiares que cuiden a los pacientes que padecen esta dolencia.

### **Mejora de la atención sociosanitaria**

El convenio contempla crear líneas de actuación conjunta con la Conselleria d'Igualtat i Políques Inclusives para mejorar la atención sociosanitaria de estos pacientes. La titular de Sanitat ha resaltado que “este convenio será un mecanismo muy útil para paliar las carencias existentes y caminar juntos en la misma dirección. Es decir, la de situar al enfermo y a su familia en el centro de gravedad y favorecer el diagnóstico, el tratamiento clínico integral y la investigación”.

Por su parte, la Fundación Francisco Luzón colaborará en el impulso de la visibilidad de la ELA a través de actividades para fomentar la mejora del diagnóstico y del tratamiento clínico así como promover actividades de formación en colaboración con la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública.

Finalmente, Montón ha recordado que entre los objetivos de la Conselleria está “intensificar la especialización de esta enfermedad, derivar apoyo asistencial a domicilio a los pacientes o fomentar la investigación, uno de los ejes que sustenta la Fundación.”

Por su parte, Francisco Luzón ha agradecido a la Generalitat y a la Conselleria de Sanidad el impulso “de este proceso, que no solo tiene implicaciones autonómicas sino también nacionales”. Asimismo, ha añadido que este convenio es importante para asegurar la estabilidad de las relaciones y para marcar los acuerdos básicos de tipo institucional, y ha destacado que la Comunitat Valenciana es la autonomía más avanzada en este sentido.

“Al fin y al cabo, el impulso a la investigación, será lo que mejorará la calidad de vida de los pacientes de la ELA en la Comunidad Valenciana”, ha asegurado el presidente de la Fundación.



## **La ELA en la Comunitat Valenciana**

La ELA es una enfermedad con baja prevalencia entre la población, por lo que existe un frecuente desconocimiento de la misma. En la Comunitat Valenciana 7 de cada 100.000 habitantes son pacientes diagnosticados de ELA.

Según los últimos datos de marzo de 2017, en la Comunitat existen 346 pacientes de ELA, de los cuales 41 han sido diagnosticados este año. En concreto, 203 en la provincia de Valencia, 35 en Castellón y 108 en Alicante.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad que afecta al sistema nervioso central y se caracteriza por una degeneración progresiva de las neuronas motoras en la corteza cerebral (motoneuronas superiores), tronco del encéfalo y médula espinal (motoneuronas inferiores).

En el paciente se altera su autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración, aunque se mantienen intactos los órganos de los sentidos, la capacidad intelectual y la musculatura ocular.

Además, conforme avanza la enfermedad, los afectados se vuelven dependientes, requieren ayuda para realizar sus actividades cotidianas (higiene, deambulación, etc.) y, por ello, se produce un gran impacto emocional no solo en el propio afectado sino también en su entorno (familiares, cuidadores). La atención, educación, orientación y apoyo son necesidades de los pacientes en todas las fases de su enfermedad, así como de sus familiares y entorno cercano

**Para más información:**  
**QMS Comunicación**  
**91 343 12 86/87**  
**699 670 881**

