

## Cantabria y la Fundación Luzón desarrollarán una estrategia integral asistencial para afectados por ELA

El presidente de la Región, Miguel Ángel Revilla, la consejera de Sanidad, M<sup>a</sup> Luisa Real y el presidente de la Fundación, Francisco Luzón firman un acuerdo que abarca investigación, formación y programas de asistencia sociosanitaria

**Santander, 6 de junio.** La Comunidad Autónoma de Cantabria impulsará nuevos esfuerzos y desarrollará una estrategia integral destinada a mejorar la atención a los pacientes afectados por esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y a sus familiares y cuidadores.

Para ello, el Gobierno autonómico pondrá en marcha un modelo específico de atención asistencial a estos enfermos, dentro del Servicio Cántabro de Salud (SCS), con el fin de mejorar el diagnóstico y el tratamiento clínico, fomentará la investigación de la enfermedad, así como su conocimiento y visibilidad entre la sociedad cántabra.

Estas son las principales acciones del convenio marco de colaboración entre el Gobierno de Cantabria y la Fundación Francisco Luzón, para contribuir en la lucha contra la ELA. El acuerdo ha sido rubricado por la consejera de Sanidad, María Luisa Real, y el presidente de esta entidad, Francisco Luzón, un acto celebrado en la sede del Gobierno y que ha estado presidido por el jefe del Ejecutivo, Miguel Ángel Revilla.

En el momento de la firma celebrada en la sede del Gobierno han estado presentes enfermos cántabros de ELA, familiares, profesionales del Servicio Cántabro de Salud y miembros de la Fundación.

En su intervención, Revilla ha reafirmado la apuesta de Cantabria por sumarse al apoyo a “un hombre ejemplar, luchador y tenaz” gracias a quien quizás “alguien algún día recordará que la solución a la ELA llegó antes porque Francisco Luzón movilizó recursos públicos y privados” para que enfermedades como esta “dejen de ser una pesadilla”.

Revilla ha destacado cómo Luzón —economista y banquero con importantes responsabilidades en el BBVA o en el Santander— afronta la enfermedad “con el mismo espíritu de lucha con el que afronta la vida” y, desde esa perspectiva, moviliza personas e instituciones en torno a la investigación y la lucha contra una enfermedad que afecta en España a alrededor de 4.000 personas, “no tantos como para que los voraces laboratorios le dediquen recursos”.

El presidente ha querido agradecer a Francisco Luzón su “actitud hacia los demás” y su “lucha porque esto tenga solución” y reconocer cómo en solo seis meses ha conseguido aglutinar no solo a muchas personas a su alrededor, sino también ya a casi todas las Comunidades Autónomas o al parlamento español para que se empiece a luchar por descubrir la causa de esta enfermedad.

Revilla ha señalado que desde un “Hospital de referencia” como Valdecilla, en colaboración con otros centros se podrá investigar en la búsqueda de la causa y la solución a esta



enfermedad degenerativa neuromuscular de origen desconocido y sin tratamiento curativo, por lo que resulta altamente discapacitante.

En este sentido, Real ha señalado que los tratamientos paliativos existentes pueden disminuir en parte la sintomatología que acompaña esta enfermedad, si bien, “se mantiene viva la esperanza de que alguna de las líneas de investigación abiertas pueda concluir en un tratamiento curativo”.

En Cantabria, tal y como ha afirmado la consejera, “contamos con una buena asistencia sanitaria” para estos pacientes, con una consulta monográfica de esta enfermedad en la que los neurólogos que la lideran prestan una atención de gran calidad y desde ella se coordina la atención multidisciplinar de los servicios de rehabilitación, cuidados paliativos, neumología, endocrino, etc.

Este convenio va a mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes mediante la mejora de la formación de los profesionales, un mejor diagnóstico y tratamiento, y potenciar la investigación aplicada y sensibilizar a la población sobre la enfermedad y dar visibilidad a los pacientes.

Francisco Luzón ha agradecido el apoyo del Gobierno cántabro y ha destacado la importancia de continuar trabajando para desarrollar un nuevo modelo asistencial que beneficie a los pacientes de ELA en toda España.

“Tras este convenio, ahora debemos concretar los Programas específicos a poner en marcha en los campos clínico, socioasistencial y de investigación. Esto es urgente porque, al fin y al cabo, esto será lo que mejorará la calidad de vida de los pacientes de ELA en Cantabria y el impulso a la investigación”, ha explicado Luzón.

Precisamente, la Fundación trabaja en la coordinación de todos los agentes para avanzar en la asistencia e investigación de esta enfermedad. “Nuestro papel será el de facilitar que en los programas que elaboremos juntos se incluyan también otras esferas del ámbito privado, así como conectar Cantabria con otras comunidades autónomas y otros círculos europeos. 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 Cantabria añade ya y puede añadir, mucho valor”, ha señalado Francisco Luzón.

Con esta firma, Cantabria se suma ya a Madrid, Andalucía, Cataluña, Aragón y Comunidad Valenciana en el compromiso de la lucha contra la esclerosis lateral amiotrófica.

### **Colaboración público-privada**

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad que afecta en Cantabria a unas 40 personas, 4.000 en todo el país. Cada año se diagnostican casi 900 nuevos casos en España de una enfermedad que no tiene cura y que conlleva una gran carga de discapacidad y dependencia al producir la paralización progresiva del paciente hasta su parálisis completa.



El nuevo proyecto de colaboración público-privado contempla actuaciones para mejorar el diagnóstico y atención sanitaria de los pacientes afectados, impulsar la investigación en el ámbito de los centros del SCS y sus organismos de investigación biomédica, junto a la organización de acciones formativas específicas destinadas a profesionales sanitarios, pacientes y familiares con las que se facilite una mejor atención y educación para salud, así como la promoción del autocuidado.

También, actividades que fomenten el conocimiento social de la enfermedad y una mayor sensibilización entre la opinión pública, con la finalidad de evitar el aislamiento de estos enfermos y de las personas cuidadoras. Del mismo modo, el Gobierno propiciará la coordinación entre consejerías e instituciones para mejorar la respuesta socio-sanitaria a las necesidades que estos pacientes precisan por las características de esta enfermedad.

La Fundación prestará su apoyo y colaboración en las mencionadas acciones y dará traslado de los estudios e investigaciones con las que cuente.

Este convenio marco se desarrollará mediante convenios específicos y se constituirá una comisión de seguimiento formada por miembros del Gobierno y la Fundación Luzón para coordinar los trabajos que mejoren la atención y el tratamiento de ELA. Su vigencia se establece en cuatro años, pudiendo prorrogarse.

### **ELA**

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neuromuscular en la que un tipo de células nerviosas que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria disminuyen de forma gradual su funcionamiento y mueren, provocando debilidad y atrofia muscular.

Afecta sobre todo a personas adultas, más a hombres que a mujeres, entre 40 y 70 años, aunque hay muchos casos en personas más jóvenes. En España son diagnosticados unos 900 casos anuales (de 2 a 3 por día) y la incidencia entre la población es de 1 por cada 50.000 habitantes y la prevalencia es de 1/10.000.

Es una enfermedad debilitante que lleva a una paralización progresiva del paciente hasta su parálisis completa en un corto periodo de tiempo. La esperanza media de vida de estos pacientes es de seis años y, según la Sociedad Española de Neurología, la mayoría fallece en menos de diez años. No existe un tratamiento curativo y solo existen fármacos para combatir los síntomas de la enfermedad, como calambres y alteraciones en el sueño, entre otros.

### **Para más información:**

Beatriz García Suárez / Raquel Romero García

(+34) 669 459 735

(  
+  
3  
4  
)

6  
7  
3

