

El presidente de la Fundación Luzón solicita a autoridades, empresas e investigadores que trabajen juntos para hacer de España referente mundial de investigación en salud

## **Fundación Luzón pide un Plan Nacional de Investigación en ELA**

- *Francisco Luzón asegura que someter a la investigación a recortes cíclicos, ya en el Estado ya en las empresas, es “un grave error” y pide a las empresas “que la sanidad sea un ámbito importante de su responsabilidad social corporativa”*
- *La Fundación Luzón y la Fundación Ramón Areces han organizado este jueves en Madrid el Encuentro Internacional de Investigación en ELA en España donde expertos han repasado los avances científicos y tecnológicos en torno a la ELA*

**Madrid, 13 de julio** -. La Fundación Francisco Luzón reclama un Plan Nacional de Investigación en Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) para encontrar solución lo antes posible a esta enfermedad y ha hecho un llamamiento a las autoridades, las empresas y los investigadores para que trabajen juntos hasta conseguir que España se convierta en un referente mundial de la investigación en salud.

“España es un país avanzado en todos los órdenes, pero todavía sin un compromiso profundo de apoyo a la ciencia y a la innovación. España tiene un buen sistema sanitario, con talento humano e infraestructura potentes, pero la investigación en la salud no está acorde con esta potencia sanitaria”, ha señalado Francisco Luzón, paciente de ELA y presidente de la Fundación que lleva su nombre.

“Quiero hacer un llamamiento a las autoridades, a las empresas y a los investigadores de este país para que, entre todos, hagamos de España un referente en investigación a nivel mundial, cosa que hoy no es. Esta mañana reclamo que la investigación en salud sea potenciada tanto en el sector público como en el sector privado”, ha manifestado.

Ha recordado que “la Investigación no es gasto, sino inversión” y que someter la investigación a recortes cíclicos, ya en el Estado ya en las empresas, es un grave error”, y ha pedido a las empresas “que la sanidad sea un ámbito importante de su responsabilidad social corporativa”.

Francisco Luzón ha realizado estas declaraciones en el marco del **Encuentro Internacional de Investigación en ELA en España celebrado en Madrid**, el primero organizado por la Fundación Luzón en colaboración con la Fundación Ramón Areces y donde destacados expertos en ELA han insistido en la importancia de potenciar la colaboración internacional para impulsar la investigación en esta enfermedad.

**El Encuentro Internacional de Investigación en ELA**



Durante esta jornada se han presentado los frutos del trabajo de dos centros de referencia europeos. Los avances del primer centro fueron presentados por **Adriano Chiò**, profesor de Neurología y director médico y científico del Departamento de Neurociencia de la Universidad de Turín (Italia), quien puso el foco sobre “los tremendos progresos que ha habido en los últimos diez años en el desarrollo de tecnologías genómicas cada vez más novedosas y coste-efectivas” y sus beneficios en el campo de la ELA.

“El abordaje clínico de los pacientes con ELA ha sido modificado gracias a la identificación de nuevos genes, la detección de mutaciones genéticas en pacientes aparentemente esporádicos y el descubrimiento de la estricta relación clínica y genética entre la ELA y la demencia frontotemporal”, añadió el Prof. Chiò. Por último, destacó que profundizar en el conocimiento de las bases genéticas de la ELA “nos muestra nuevas *avenidas* patogénicas hacia el tratamiento de esta terrible enfermedad”.

Los resultados del segundo centro europeo los mostró **Leonard Van den Berg**, profesor de Neurología Experimental y coordinador del Centro de ELA holandés, perteneciente al Centro del Cerebro de Utrecht (Países Bajos), quien destacó que una de las claves para entender esta enfermedad es comprender la multiplicidad de factores que la pueden generar. “Muchos genes y procesos patofisiológicos contribuyen a la enfermedad y será necesario comprender esta heterogeneidad para hallar tratamientos eficaces”, ha asegurado.

“Para comprender y tratar esta enfermedad eficazmente será necesaria la combinación de una fenotipificación profunda, neuroimagen, genómica y evaluaciones neuropatológicas”, ha añadido.

Además, el Prof. Van den Berg ha recordado que “para alcanzar el objetivo de establecer terapias eficaces para los pacientes con ELA” es necesaria la colaboración entre países y ha recordado la utilidad de los consorcios internacionales de centros de investigación que ya están en funcionamiento, tales como el [European Network to Cure ALS](#) (ENCALS), el [Treatment Research Institute for the Cure of ALS](#) (TRICALS) y el [European multidisciplinary ALS network identification to cure motor neurone degeneration](#) (EuroMOTOR).

## Nuevo horizonte

Para completar el repaso al panorama internacional, la jornada también contó con la participación de **Dexter Ang**, cofundador y director ejecutivo de Pison Technology, empresa de creación apoyada en la colaboración entre Microsoft y el Instituto Tecnológico de Massachusetts (Boston, EE. UU.) y especializada en el desarrollo de tecnología de última generación exclusivamente diseñada para pacientes con ELA.



Como ha explicado, su trabajo parte de la base de que “los tejidos, músculos y nervios pueden asimilarse a un circuito eléctrico”, lo que ha permitido a su empresa desarrollar dispositivos que permitan monitorizar estas señales musculares y utilizarlas posteriormente en el diseño de aparatos (*wearables*) que ayudan a las tareas diarias de los pacientes con ELA (manejo de silla de ruedas, ordenador, etc.).

Sin embargo, la potencialidad de estos dispositivos va más allá, en tanto que registran la función neuronal del paciente y podría tener aplicaciones en el ámbito clínico. Esto, ha apuntado el Dr. Ang, serviría de base para la descripción de un “paradigma autónomo, no invasivo y no terapéutico para personas con ELA avanzada para la recuperación de la función muscular basado en la estimulación y la retroalimentación neuronal”.

El Dr. **Jesús Esteban Pérez**, director de la Unidad de ELA del Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid), repasó las dificultades de diagnóstico que ha presentado la ELA a los especialistas médicos desde su descripción en 1875. Uno de los hitos destacados desde entonces fue el encuentro internacional promovido por la Federación Mundial de Neurología (WFN) en 1990 en El Escorial y del que surgieron una serie de “criterios diagnósticos que fueran ejecutables y aceptados internacionalmente para incrementar y mejorar la producción de estudios clínicos, ensayos clínicos e investigación genética de esta condición”, que se compilarían en 1994 en una clasificación estandarizada.

“Desde entonces, estos criterios se han venido modificando para ajustarse mejor a la realidad clínica y a los nuevos hallazgos clínicos, genéticos y patológicos que han venido apareciendo a lo largo de las últimas décadas”, ha destacado el Dr. Esteban Pérez.

## Trabajo en red

Bajo el amparo de la Fundación Luzón, la cita ha servido para realizar la primera reunión de 16 de las unidades especializadas en la atención en ELA en España que han acordado trabajar de forma coordinada para fomentar la investigación. La intención es fomentar la colaboración en red de estas unidades para compartir hallazgos sobre el origen o progresión de esta enfermedad, buscar apoyos que permitan aumentar el número de trabajos de investigación y abrir vías de colaboración internacional con otros centros de referencia en investigación de la ELA en el mundo.

La esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad neurodegenerativa, de rápida progresión y que a día de hoy carece de un tratamiento que ralentice o detenga su avance. Dada su baja prevalencia, es imprescindible la **colaboración internacional** en el ámbito de la investigación para desarrollar grandes bases de datos de pacientes que arrojen luz sobre el origen de la enfermedad (factores genéticos o medioambientales), su progresión (identificación de biomarcadores) o el hallazgo de tratamientos que modifiquen su avance o lleguen, incluso, a curarla (tratamientos, ensayos clínicos).



En este sentido, la **Red 'Paco Luzón' de investigación en ELA** que ahora se pone en marcha estará liderada por dieciséis de las unidades de referencia en el tratamiento e investigación en ELA de España, con el objetivo de mejorar la coordinación entre ellas, compartir datos y hallazgos que favorezcan el avance de la investigación que permita tener más información sobre cuál es el origen de esta enfermedad y acerque el hallazgo de tratamientos que mejoren la calidad de vida de los pacientes.

**Para más información:**

Beatriz García Suárez

[consultoria@thinkingheads.com](mailto:consultoria@thinkingheads.com)

T. (+34) 669 459 735

