

Publicado en *Gobierno de Castilla-La Mancha* (<http://www.castillalamancha.es>)

[Inicio](#) > Castilla-La Mancha firma un convenio de colaboración con la Fundación Luzón 'Unidos contra la ELA' para mejorar la calidad de vida de los pacientes con ELA

29/06/2017

Presidente

La ELA es una de las denominadas enfermedades raras o poco frecuentes

Castilla-La Mancha firma un convenio de colaboración con la Fundación Luzón 'Unidos contra la ELA' para mejorar la calidad de vida de los pacientes con ELA

La investigación sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica, clave para mejorar la atención sanitaria que requieren los pacientes afectados por esta patología neurodegenerativa.

Este convenio supone un nuevo paso en el compromiso que Castilla-La Mancha tiene con los afectados por enfermedades raras o poco frecuentes.

Toledo, 29 de junio de 2017.- El Gobierno de Castilla-La Mancha ha firmado un convenio con la Fundación Luzón 'Unidos contra la ELA' para favorecer la investigación de una de las enfermedades raras o poco frecuentes, la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

El presidente regional, Emiliano García-Page, flanqueado por Francisco Luzón y el consejero de Sanidad, Jesús Fernández Sanz, ha explicado que Castilla-La Mancha trabaja para contribuir a la investigación y a la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), y mejorar las condiciones del paciente y su entorno, recordando que cada año se diagnostican en España 900 casos de ELA.

El convenio suscrito contempla actuaciones relativas a la investigación y ensayos clínicos sobre la ELA, así como medidas de mejora de la atención sanitaria a estos pacientes en el Servicio de Salud de Castilla-La Mancha a través de una atención socio-sanitaria.

Asimismo, ambas instituciones se han comprometido a realizar actividades formativas para profesionales sanitarios, pacientes, familiares y cuidadores, dedicando especial atención a la educación para la salud y la promoción del autocuidado en pacientes, familiares y cuidadores.

Para el presidente de Castilla-La Mancha estas líneas de actuación "contribuirán a avanzar en un mayor conocimiento sobre la ELA, que continúa siendo un gran reto para la comunidad científica y también para los sistemas sanitarios", y ha recordado el firme compromiso de su Ejecutivo con los pacientes con enfermedades poco frecuentes, que recientemente se plasmó en un Consejo de Gobierno Abierto con distintas asociaciones.

García-Page ha ensalzado la figura de Francisco Luzón, recordando que en el Día de la Región, recientemente celebrado, se le reconoció como hijo predilecto tanto por su trayectoria profesional como por su lucha para hacer visible la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Así, ha destacado que "hay que señalar a las personas que, cuando tienen un problema, lejos de dedicarse sólo a su problemática, deciden plantar cara a la adversidad, para que los que vienen detrás tengan una solución distinta", en referencia tanto a Francisco Luzón como al director general de Deportes, Juan Ramón Amores.

Por su parte, Francisco Luzón ha agradecido el esfuerzo que Castilla-La Mancha está realizando en general para continuar avanzando en el conocimiento y tratamiento de enfermedades poco frecuentes y ha lanzado el reto de crear una asociación de pacientes de

ELA a nivel regional.

Esclerosis Lateral Amiotrófica

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las células nerviosas encargadas de controlar los músculos voluntarios.

Esta enfermedad pertenece a un grupo de dolencias llamado 'enfermedad de las neuronas motoras', que son caracterizadas por la degeneración gradual de las neuronas motoras. La incidencia de la enfermedad es de 1,5-3/100.000 habitantes al año y la prevalencia de 5,6/100.000 habitantes.

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.