

## LA FUNDACIÓN LUZÓN PARTICIPA EN LA REUNIÓN ANUAL DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA

- *El encuentro ha tenido lugar en Boston los días 5 y 6 de diciembre y la Fundación Luzón ha participado activamente en dos de sus grupos de trabajo: Advocacy e Information.*
- *La Alianza Internacional de Asociaciones de ELA y Enfermedad de la Motoneurona fue fundada en 1992 y acoge a representantes de más de 40 países de todo el mundo.*
- *Durante su estancia en Boston, representantes de la Fundación Luzón también se han reunido con otras entidades internacionales como la Unión de Asociaciones de ELA en Latinoamérica o el Instituto Paulo Gontijo, de Brasil, y han podido conocer de primera mano los avances del proyecto MinE y las instalaciones y programas de la biotecnológica ALS TDI.*



**Madrid, 20 de diciembre de 2017.-** Dar a conocer la actividad de la Fundación Luzón y explorar posibles vías de colaboración en iniciativas de ámbito internacional. Estos son los objetivos que ha llevado a Boston un equipo de la Fundación creada por Francisco Luzón. Para ello, durante la semana que han permanecido en esta ciudad norteamericana los

representantes de la Fundación Luzón han participado en la Reunión Anual de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA y Enfermedad de la Motoneurona y se han reunido con importantes entidades de ámbito internacional como la Unión de Asociaciones de ELA en Latinoamérica (UNELA) y el Instituto Paulo Gontijo de Brasil.

La Alianza Internacional de Asociaciones de ELA y Enfermedad de la Motoneurona es una institución fundada en 1992 que acoge a representantes de más de 40 países de todo el

mundo. Su objetivo es proporcionar una comunidad internacional para asociaciones de ELA de todo el mundo con el fin de poner sobre la mesa la problemática de estos enfermos. Para ello, está desarrollando una nueva estrategia basada en cinco pilares sobre los que se trabajó durante la reunión de Boston: Advocacy, Membership, Partnership, Information y Funding. En dos de los grupos de trabajo, concretamente los referentes a Advocacy e Information, participaron activamente los representantes de la Fundación Luzón, que está valorando su participación en la Alianza como miembro de pleno derecho.

Además de todo esto, el equipo de la Fundación Luzón tuvo la oportunidad de conocer de primera mano los avances en el proyecto [MinE](#), durante la reunión satélite celebrada por los integrantes del estudio. Este proyecto ha logrado ya alcanzar el 46% de los objetivos propuestos: secuenciar 15.000 genomas de pacientes y 7.500 controles a nivel mundial, que serán analizados con el fin de identificar los genes que están asociados con la enfermedad y contribuir al desarrollo de posibles tratamientos.

Destacar, por último, la visita al [ALS Therapy Development Institute](#) (ALS TDI), una biotech sin ánimo de lucro centrada en la búsqueda de posibles tratamientos farmacológicos contra la ELA. Allí, el equipo de Fundación Luzón tuvo la oportunidad de conocer de cerca tanto las instalaciones como las iniciativas desarrolladas en los últimos años por el Instituto.

**PIE DE FOTO De izquierda a derecha:** M<sup>ª</sup> José Arregui, patrona de la Fundación Luzón; Steven Bell, nuevo Chairman de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA y Enfermedad de la Motoneurona; Evy Reviere, directora de la ALS League de Bélgica; y Ana Isabel López-Casero, directora de la Fundación Luzón.

**Para más información:**

Rosa María García

ESTUDIO DE COMUNICACIÓN

(+34) 91 576 52 50 / 636 49 94 95