

## LA FUNDACIÓN LUZÓN Y EL GOVERN DE BALEARES ESTABLECEN UN MARCO DE COLABORACIÓN PARA LUCHAR CONTRA LA ELA

- *“La complejidad y perversidad de esta patología nos obliga a todos a luchar para que quienes la sufren reciban urgentemente una atención diferente a la que están recibiendo”, ha subrayado Ana López-Casero, directora de la Fundación Luzón.*
- *La presidenta del Govern de las Illes Balears, Francina Armengol, ha destacado que este marco de colaboración “mejorará la calidad de vida de las personas afectadas por ELA y la de sus familias e impulsará la investigación para hacer frente a la enfermedad.”*

**Madrid, 23 de enero de 2018.-** La Fundación Luzón y el Govern de les Illes Balears han suscrito hoy un protocolo que establece un marco de colaboración para el desarrollo de líneas de actuación, estudio e investigación frente a la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). El acuerdo, que abre importantes vías de colaboración entre la Fundación y la Conselleria de Salut balear, se irá traduciendo en proyectos concretos que permitirán dar mayor visibilidad a la enfermedad, impulsar la investigación y desarrollar un nuevo modelo de atención —integral y multidisciplinar— para el tratamiento y acompañamiento de estos pacientes en esta comunidad autónoma. “Una vía de trabajo que se reforzará con el desarrollo de un plan autonómico específico de atención a las personas con ELA”.

Así lo ha explicado la presidenta del Govern de las Illes Balears, Francina Armengol, tras la firma del Protocolo, destacando que esta colaboración “mejorará la calidad de vida de las personas afectadas por ELA, la de sus familias y sus cuidadores, y permitirá, además, impulsar líneas de investigación para hacer frente a esta enfermedad”.

La consellera de Salut, Patricia Gómez, ha explicado que en las Islas Baleares se estima que son cerca de 90 las personas afectadas por esta enfermedad neuromuscular, que comporta una gran carga de discapacidad y dependencia y cuya esperanza media de vida se sitúa entre los 3 y 5 años desde el momento del diagnóstico.

“La complejidad y perversidad de esta patología nos obliga a todos a luchar para que quienes la sufren reciban urgentemente una atención diferente a la que están recibiendo”, ha subrayado Ana López-Casero, directora de la Fundación Luzón, quien también ha querido hacer un llamamiento “a pensar no sólo en los enfermos de hoy, sino también en que no los haya mañana”.

### **Protocolo de colaboración**

La firma de este marco de colaboración prevé actuaciones concretas dentro de las siguientes líneas estratégicas:

- Desarrollo de un plan autonómico específico de atención a las personas con ELA enmarcado en la Estrategia Nacional para homogeneizar la atención de estos pacientes.
- Impulso de la investigación biomédica y tecnológica sobre la ELA.
- Puesta en marcha de medidas que permitan mejorar y adecuar la atención sanitaria a las necesidades asistenciales de los enfermos de ELA.
- Promoción y desarrollo de la atención sociosanitaria que estos pacientes precisan por las características propias de su enfermedad.
- Actividades formativas para profesionales sanitarios relacionadas con esta enfermedad.
- Información, educación para la salud y promoción de autocuidado en pacientes, familiares y cuidadores de ELA.

Por otro lado, la firma de este Convenio se enmarca dentro de uno de los objetivos clave de la Fundación Luzón, que es la creación de una Comunidad Nacional de la ELA, involucrando a todos los agentes públicos y privados relacionados con la misma. Una Comunidad ELA integrada por las 17 comunidades autónomas; el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, y la Secretaria de Estado de Investigación; asociaciones de pacientes; hospitales con unidades multidisciplinarias y servicios especializados en la ELA; universidades y centros públicos y privados de investigación; sociedades nacionales de Neurología, Neumología y de otras patologías relacionadas con la ELA; fundaciones; industria farmacéutica y empresas de tecnología sanitaria, entre otras.

### **Esclerosis lateral amiotrófica (ELA)**

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neuromuscular en la que las células nerviosas que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria disminuyen su funcionamiento gradualmente y mueren, provocando debilidad y atrofia muscular. La ELA lleva a una paralización progresiva del paciente y, en un corto espacio de tiempo, los enfermos pasan de una situación de normalidad a una dependencia completa.

La esperanza media de vida de los pacientes no suele superar los cinco años. No existe ningún tratamiento contra la ELA, aunque sí hay fármacos y terapias para combatir el conjunto de síntomas que acompañan a dicha enfermedad (alteraciones respiratorias, alteraciones del sueño, calambres...).

Esta enfermedad afecta sobre todo a adultos de entre 40 y 70 años, aunque también se dan casos en personas más jóvenes. La proporción entre hombres y mujeres es aproximadamente de 3 a 1. En España se estima que cada año se diagnostican cerca de 900 casos de ELA. El número total de casos ronda las 4.000 personas.

### **Para más información:**

Rosa María García

ESTUDIO DE COMUNICACIÓN

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