

La Fundación Francisco Luzón organiza su primer Congreso Internacional de la Comunidad de la ELA (CincELA)

- *La primera edición de CincELA reúne a pacientes, familiares, investigadores, instituciones científicas y sanitarias, administraciones y medios de comunicación.*
- *CincELA representa un foro donde compartir las mejores y las más innovadoras prácticas a nivel global, así como un espacio para reflexionar, discutir y consensuar los retos a los que nos enfrentamos.*

Madrid, 11 de septiembre de 2018.- La Fundación Francisco Luzón organiza la primera edición del Congreso Internacional de la Comunidad de la ELA (CincELA). Gracias a la colaboración con la Obra Social “la Caixa” y el compromiso de esta entidad para con la ELA, **CincELA se celebra en CaixaForum Madrid los días 13 y 14 de septiembre.** Esta cita reúne a pacientes, familiares, investigadores, industria, instituciones científicas y sanitarias, administraciones, innovadores y medios de comunicación con un ambicioso y urgente objetivo: crear Comunidad.

“Queremos aglutinar, bajo el paraguas de COMUNIDAD, no solo a enfermos de ELA, sino a todas las personas que están implicadas en su atención y cuidado, ya sea desde una perspectiva clínica, científica, asistencial, institucional, de sensibilización social a través de los medios de comunicación o de vinculación con el enfermo. Porque esas visiones, cada una de ellas centrada en su línea de acción, van a permitir que entendamos la globalidad de esta compleja realidad y que abordemos el cuidado del afectado con excelencia”. Así lo ha explicado María José Arregui, vicepresidenta de la Fundación Luzón, durante el encuentro con medios en el que se ha presentado oficialmente CincELA.

CincELA: un foro de reflexión, diálogo y consenso

CincELA representa un foro de encuentro en el que, además de visibilizar la enfermedad, se podrán **compartir las mejores y más innovadoras prácticas desarrolladas por los miembros de esta Comunidad.** “Hemos trabajado con ilusión y ambición para que CincELA sea un espacio que invite a la reflexión, al diálogo y al consenso sobre los retos a futuro de la Comunidad de la ELA. Además, fomentaremos el desarrollo redes personales y profesionales que reviertan en la generación de proyectos conjuntos y en la mejora de la asistencia clínica, social y la calidad de vida de los pacientes y sus familias”, explica Ana Isabel López-Casero, directora general de la Fundación Francisco Luzón.

Estos objetivos están alineados con la misión de la Fundación Francisco Luzón. Esta es mejorar la calidad de vida de los enfermos de ELA y sus familias optimizando la calidad de su asistencia socio-sanitaria e impulsando la investigación. Para conseguirlo, la Fundación Luzón lleva desde su creación, hace ahora dos años, dando vida y dinamizando una Comunidad Nacional e Internacional de la ELA en la que el paciente y su familia son el centro de toda actividad y en la que están alineados y cohesionados todos los agentes implicados.

Tal y como afirma Ana Isabel López-Casero: “La ELA no tiene cura, pero sí tratamiento: tratamiento asistencial y social, tratamiento que incide directamente tanto en la calidad de vida del enfermo como en su tiempo de vida; y tratamiento que se traduce en que todos tenemos la responsabilidad de ponerlo a disposición de los enfermos”. La directora general de la Fundación Luzón concluye: “Esperamos que con este Congreso demos un paso firme hacia delante en el abordaje de la ELA en nuestro país y sirva para generar conciencia y conocimiento para una enfermedad que ya es la tercera patología neurodegenerativa en incidencia después del alzhéimer y el Parkinson y que **supone uno de los mayores retos científicos, sociales y asistenciales en nuestro siglo**”.

Estructura y ponentes de CincELA

El Congreso está estructurado en cinco bloques temáticos. Cada uno de ellos está dedicado a un miembro de la Comunidad: asociaciones de pacientes, investigadores clínicos y asistenciales, representantes de comunidades autónomas, profesionales sanitarios y tecnólogos. Destacan las **ALS TALKS**, ponencias invitadas sobre investigación, asistencia y tecnología que correrán de la mano de destacados actores relacionados con la ELA. También se ha incentivado el talento investigador y clínico. Esto se ha conseguido a través de un concurso de pósters. Los tres ganadores seleccionados recibirán como premio la inscripción y desplazamiento al ENCALLS 2019.

Representantes de los principales medios de comunicación de nuestro país también tendrán un lugar destacado en CincELA. El minicuentro titulado “**Los medios: ¿Cómo contribuir a visibilizar e informar sobre ELA?**” será moderado por Arturo San Román Ferreiro, director general de Contenidos del Grupo Gestiona. En él se pondrá en valor la importancia del rigor, de la calidad de los contenidos y de mantener un grado divulgativo óptimo a la hora de informar sobre la ELA.

El primer bloque versará **sobre EL PAPEL DE LAS ENL EN LA ASISTENCIA Y LA INVESTIGACIÓN EN ELA**. En él, los protagonistas son las entidades sin ánimo de lucro y se analizará su relevancia tanto para promover la investigación como para poner en marcha soluciones asistenciales de gran calidad. El encargado de abrir este bloque será Steve Bell, presidente de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA/EMN. Steve Bell es fisioterapeuta, profesional con una amplia trayectoria en el ámbito de la asistencia social; pero, sobre todo, un apasionado impulsor de los estándares de cuidado para las personas que viven con ELA y sus cuidadores.

El segundo bloque, **INVESTIGACIÓN CLÍNICA Y ASISTENCIA, DOS PILARES INSEPARABLES PARA EL AVANCE CONTRA LA ELA**, estará dedicado a analizar el binomio investigación clínica y asistencia como pilar fundamental en esta enfermedad, y a visibilizar la necesidad de incrementar los ensayos clínicos en España. El profesor Leonard Van den Berg, presidente de ENCALS, pronunciará la ALS TALK que abrirá dicho bloque. Este experto persigue encontrar una cura para la ELA. De ahí que haya impulsado el proyecto MinE, que pretende secuenciar 22.500 genomas completos (15.000 de pacientes y 7.500 de personas sanas). Sus conclusiones son prometedoras. De hecho, los últimos descubrimientos de genes relacionados con la ELA han sido posibles gracias a esta investigación.

El tercer bloque se titula “**¿CÓMO LOGRAR UNA COORDINACIÓN EFECTIVA ENTRE LA ASISTENCIA SANITARIA Y LA ATENCIÓN SOCIAL?**”. En él, representantes de diferentes comunidades autónomas darán a conocer experiencias puestas en marcha para conformar un nuevo paradigma en los cuidados. Intervendrá en este bloque Rafael Bengoa, director de Sistemas de Salud de la OMS. El doctor Bengoa es uno de los médicos españoles con mayor prestigio a nivel mundial. Alcanzó renombre internacional cuando se anunció su “fichaje” por Barack Obama, presidente de Estados Unidos, para encauzar la reforma del sistema sanitario norteamericano. El actual codirector del Institute for Health and Strategy defiende la necesidad de transformar el modelo asistencial atreviéndose “a lanzar programas ambiciosos, experimentar y después evaluar, corregir. Ser humilde y arriesgado”. Actualmente es colaborador en la Fundación Francisco Luzón.

En el bloque cuarto se conocerán, de la mano de grandes profesionales vinculados con la ELA, **experiencias y mejores prácticas puestas en marcha desde Unidades de ELA** en España y en el ámbito Internacional. La ALS TALK correrá a cargo de Orla Hardiman, directora de Beaumont MND Clinic de Dublín. La profesora Hardiman es una persona que, a través de sus méritos profesionales, está situando a Irlanda entre los países referentes en ELA. Y no únicamente por su brillante actividad como investigadora. La profesora Hardiman también desarrolla una importante actividad clínica. Ella misma atiende a los pacientes que llegan a la Clínica Beaumont de ELA. Ella afirma ser “optimista” y asegura que “los nuevos medicamentos cambiarán la vida de las personas diagnosticadas con ELA en los próximos años”.

El quinto bloque estará dedicado a la **tecnología**. Carlos García Espada, socio Director de Everis Telecom, será quien introduzca este bloque con una interesante e inspiradora ponencia. Carlos García Espada es un profesional de éxito y un referente en liderazgo. En 2008 le diagnosticaron ELA, pero esto no le ha impedido seguir trabajando y, lo que tiene más mérito, ostentando el cargo de Socio Director de Everis, una gran empresa de consultoría. Y es que, como él mismo defiende, “lo importante es que la cabeza funcione bien, y desde ahí es donde nos podremos relacionar siempre, apoyados en el bastón de la tecnología”.

El cuidador, protagonista del World Café

Con la finalidad de que sea un congreso participativo, se desarrollarán formatos que permitirán la intervención activa de toda la Comunidad de la ELA. Uno de ellos el **World Café “¿Cómo cuidar al cuidador?”**, un taller con formato innovador basado en una dinámica guiada donde todos los participantes tendrán la oportunidad de expresarse. En base a sus contribuciones, se realizará una gran Conversación.

“Para nosotros los cuidadores son también afectados y queremos rendirle nuestro homenaje convirtiéndoles en protagonistas de nuestro debate y generando conocimiento para su respiro y cuidado. Por lo que, por unas horas, todos pensaremos en los cuidadores y en cómo les afecta la enfermedad”, indica Ana Isabel López-Casero. Esta dinámica participativa permitirá elaborar el Decálogo del Cuidador de la Comunidad de la ELA.

Para más información sobre esta primera edición de CincELA: <http://cincela.org/es/>

Sobre la Fundación Luzón

Los fines de interés general de la Fundación Francisco Luzón consisten en el impulso de proyectos de asistencia sanitaria y social y de atención médico-sanitaria asistencial en favor de enfermos aquejados de enfermedades degenerativas de tipo neuromuscular y, en especial, en favor de aquellos que carezcan de recursos económicos suficientes

Asimismo, en el fomento de la investigación científica general de las enfermedades neuropsiquiátricas y neurológicas, con especial atención a las enfermedades degenerativas de tipo neuromuscular, y más en concreto, de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), la disfagia y la disartria. La fundación concentra sus esfuerzos en impulsar acciones para mejorar la calidad de vida del paciente, la labor asistencial hacia pacientes y familiares, el diagnóstico y tratamiento clínico, así como elevar el nivel de concienciación, médica y social, acerca de la enfermedad de la ELA y en fomentar una mejor investigación traslacional o aplicada.

Para más información:

Mar Muñoz

Responsable de Comunicación de la Fundación Francisco Luzón

(+34) 914 475 677 / 670 992 639