

OBSERVATORIO ELA

Informe de resultados 2021

Observatorio
Fundación Luzón




FUNDACIÓN
LUZÓN
UNIDOS CONTRA LA ELA



 POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Índice

Informe de Resultados 2021

1.	Presentación	página 6
2.	Introducción	página 8
3.	Pacientes	página 12
4.	Recursos y modelo de atención	página 30
5.	Profesionales	página 58
6.	Entidades no lucrativas (ENL)	página 62
7.	I+D	página 88
8.	Actividades de la Fundación Luzón	página 112
9.	Agradecimientos	página 128
10.	Glosario	página 132
11.	Anexos	página 136
12.	Referencias	página 152

Contenido 1

Presentación

A principios de 2021 vivimos la irreparable pérdida de nuestro fundador Francisco Luzón, pero aunque ya no podemos contar con su liderazgo, continuamos con la misión que nos legó. Me dirijo a vosotr@s, como Presidenta Ejecutiva de nuestra Fundación para presentaros el Observatorio de 2021. Con él preservamos la generación de una importante y útil herramienta de información sobre la ELA en España, tanto para la sociedad en general, como para aquellos que, de una manera u otra, tienen poder de acción a la hora de decidir y aplicar medidas y políticas que tienen impacto en la vida de los enfermos de ELA y su entorno.

Ante ti tienes una nueva edición del Observatorio de la Fundación Luzón cuya realización se recupera tras la situación de pandemia que asoló al mundo durante 2020 por la COVID19. Somos conscientes del uso que se da al Observatorio como herramienta de consulta y referencia a nivel institucional, sanitario, social y científico. Ello nos lleva a mejorar año a año nuestra metodología, y a esforzarnos por incrementar la precisión de los análisis realizados sobre el estado actual de la ELA en España.

Sin embargo sigue siendo imprescindible la colaboración de los actores implicados que trabajan alrededor de la ELA, como las Asociaciones, Consejerías de Sanidad e investigadores, para poder observar la situación de la ELA en nuestro país desde todos los ámbitos. Además, este año hemos visto la necesidad de incorporar la realidad de las personas que viven día a día con la ELA por medio de sus testimonios. Su experiencia con la enfermedad, contada con sus propias palabras, nos permite contrastar los datos que recogemos.

Este Observatorio no tiene únicamente la función de informar sobre lo que ya existe si no también reflejar aquellas necesidades que aún no están cubiertas. Tratamos así también de impulsar medidas que permitan la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por la ELA. Confiamos en que manteniendo esta trayectoria podremos plasmar en nuestro Observatorio año a año los avances que tanto necesita la Comunidad de la ELA y cuya obtención es uno de los cimientos primordiales de la Fundación Luzón.

Maria Jose Arregui Galán
Presidenta Ejecutiva de la Fundación Luzón

Contenido 2

Introducción y Contexto

La **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)** es una enfermedad neurodegenerativa rápidamente progresiva. Se caracteriza por una pérdida gradual de las neuronas motoras (o motoneuronas) superiores e inferiores. Estas motoneuronas, que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria; disminuyen gradualmente su funcionamiento y mueren. La consecuencia de la desaparición de las neuronas motoras en la corteza cerebral, tronco del encéfalo y médula es una debilidad y atrofia muscular que avanza amenazando gravemente la autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración. Es decir, los pacientes comienzan a tener problemas en funciones básicas como caminar, tragar, hablar o respirar.

Las personas con ELA necesitan cada vez más ayuda para realizar las actividades de la vida diaria, volviéndose más dependientes y habitualmente fallecen por insuficiencia respiratoria en un plazo de 2 a 5 años, aunque en el 10% de los casos la supervivencia es superior. Se calcula que 500.000 personas en el mundo tienen ELA. (Fundación Luzón, 2017).

La dificultad en el diagnóstico y la rápida evolución de la enfermedad suponen, además del impacto emocional en la familia y su entorno, un reto asistencial tanto para los servicios públicos de salud como para los servicios sociales. Con el propósito de contribuir al conocimiento y retos que plantea la realidad de la ELA, la Fundación Luzón impulsa diferentes estudios, entre ellos el presente Observatorio.

El Observatorio de la ELA es un documento de la Fundación Luzón que nace en 2017 con la vocación de generar conocimiento continuado y riguroso sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica; al mismo tiempo, ofrece información a toda la sociedad sobre la realidad de la atención socio-sanitaria que reciben las personas afectadas por la ELA y sobre el estado de la investigación en esta enfermedad.

La excepcional situación de pandemia provocada por la COVID comenzó a golpear duramente España durante los primeros meses de 2020. Se causaron situaciones de colapso a nivel sanitario, así como fuertes impedimentos a las entidades no lucrativas y a los grupos de investigación, que llevaron a una falta de recogida de datos por la condición de emergencia. Por tanto, desde la Fundación Luzón no se llevó a cabo el Observatorio del año 2020 retomando su funcionalidad para la recogida de datos de 2021


Esta es, por tanto, la cuarta edición del Observatorio de la ELA que ha sido posible gracias a la colaboración de los agentes involucrados en este ámbito:

- **Consejerías de Sanidad de las Comunidades Autónomas.**
- **Entidades asociativas de la ELA.**
- **Grupos de investigación.**
- **Las propias personas con ELA, sus familias, expertos y profesionales de atención.**

Para las Comunidades Autónomas, las entidades asociativas y los grupos de investigación se diseñaron cuestionarios ad-hoc para la recopilación de información relevante en relación con la población atendida, los recursos y servicios disponibles y los avances en la investigación. Por otra parte, se llevaron a cabo distintas entrevistas cualitativas tanto a personas afectadas por la ELA como a familiares y expertos, de distintas Comunidades Autónomas. El propósito fue recoger y analizar las diversas dificultades que afrontan las personas afectadas tanto en el espacio de la salud como en el sociosanitario, así como atender a aquellos aspectos positivos que, desde su perspectiva, deben potenciarse.

Los siguientes capítulos exponen los resultados de la investigación.

El Observatorio de la ELA es un documento de la Fundación Luzón que nace en 2017 con la vocación de generar conocimiento continuado y riguroso sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica; al mismo tiempo, ofrece información a toda la sociedad sobre la realidad de la atención socio-sanitaria que reciben las personas afectadas por la ELA y sobre el estado de la investigación en esta enfermedad.



Contenido 3

Pacientes

De acuerdo con los datos proporcionados por las Comunidades Autónomas, a través del cuestionario remitido por este Observatorio, en 2021 han sido atendidos por el Sistema Público de Salud 3.086 pacientes con ELA.

Tabla 1 Pacientes con ELA según sexo y Comunidad Autónoma. Año 2021.

	Mujeres	Hombres	Total	Tasa por 100.000 hab
Andalucía	272	338	610	7,2
Aragón	--	--	70	5,3
Asturias	49	78	127	12,6
Baleares Islas	23	35	58	4,9
Canarias (1)	30	21	51	2,3
Cantabria	28	18	46	7,9
Castilla y León	99	151	247	10,4
Castilla la Mancha (2)	49	72	121	5,9
Cataluña (3)	--	--	245	3,2
C.Valenciana	168	215	383	7,6
Extremadura	--	--	80	7,6
Galicia	32	47	79	2,9
Madrid (4)	187	171	507	7,5
Murcia (5)	--	--	90	5,9
Navarra	21	30	51	7,7
País Vasco	134	162	296	13,4
La Rioja	7	18	25	7,8
Total	1.099	1.356	3.086	6,5

Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas.

(1). A 31 de diciembre 2018, según el Registro Estatal de Enfermedades Raras. La Consejería de Sanidad de Canarias ha apuntado en el cuestionario que durante el período 2010-2019 se han atendido 297 pacientes con ELA: 127 mujeres y 170 varones. Pendiente de actualizar.

(2). Actualmente no está disponible un registro regional centralizado de pacientes con ELA, los datos se han obtenido a partir de los registros locales de los servicios de Neurología de los hospitales de referencia de área que atienden pacientes con ELA.

(3) De acuerdo con los datos del Registre de malalties minoritàries (REMIN), a 2021 se habían registrado un total de 737 casos de ELA en Cataluña, de los cuales 492 constan como fallecidos. En el REMIN existen datos de casos de ELA con diagnósticos desde 1996, aunque la mayoría de diagnósticos se cuentan a partir del 2006. Servicio Catalán de Salud.

(4) Los datos de la Comunidad de Madrid solo cuentan con las cifras proporcionadas por el Hospital Universitario La Paz, el Hospital Universitario Clínico San Carlos y del Hospital Gregorio Marañón solo se dispone del total.

(5). La cifra puede estar infraestimada, pudiendo existir algunos pacientes diagnosticados asistidos por deseo propio en hospitales comarcales, sin acudir a las consultas monográficas o a la Unidad de Santa Lucía-Cartagena-, posibilidad que se les ofrece. Por otra parte, no están detectados pacientes de la Sanidad Privada.

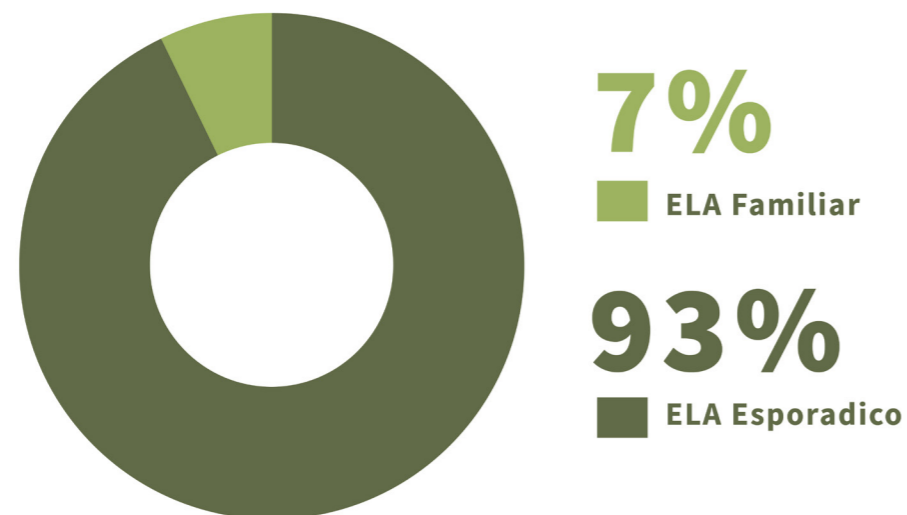
Al observar la distribución territorial, Andalucía sería la Comunidad Autónoma que registra el mayor número de casos (19% del total), seguida por la Comunidad de Madrid con el 17% total de los casos.

Con la información remitida por las Comunidades Autónomas, se puede tener una aproximación a los perfiles de los pacientes afectados de ELA en España. Sin embargo, las variaciones en la prevalencia de la ELA entre Comunidades Autónomas son compatibles con deficiencias en el registro de los casos. Tampoco existe la posibilidad de eliminar las duplicaciones entre afectados atendidos en diferentes Comunidades, lo que desvirtúa estos valores.

Origen de la ELA.

Según los datos proporcionados por siete Comunidades Autónomas que atendieron en el año 2021 a un total de 1.488 pacientes con ELA, el 7% de esos pacientes tendría una ELA familiar, es decir, una ELA cuyo origen es genético y de naturaleza hereditaria. El 93% de los pacientes restantes presentan una ELA esporádica. En estos casos no se conocen sus causas. Diferentes estudios epidemiológicos señalan que predisposiciones genéticas, el estilo de vida y la exposición a determinados contaminantes podría incrementar el riesgo de padecer ELA esporádica.

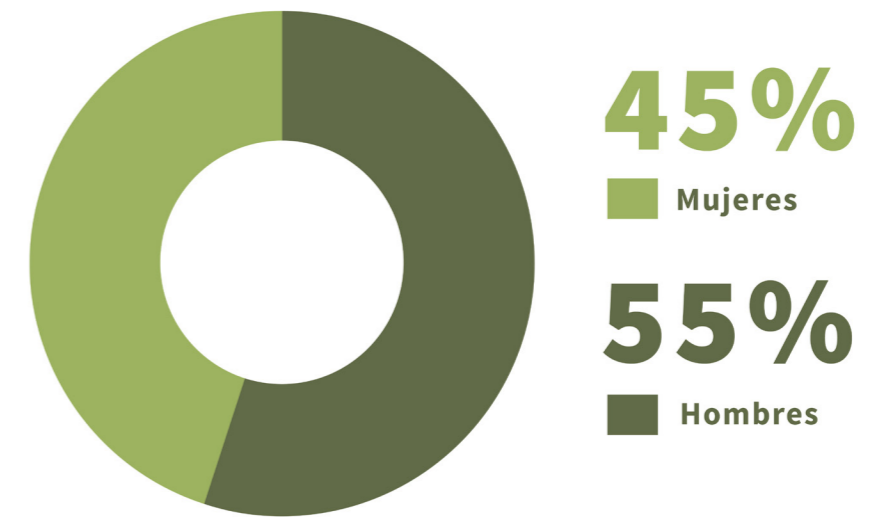
Gráfico 1 Pacientes con ELA, según origen (porcentajes).



Del total de los 3.086 pacientes afectados de ELA, el 55% son hombres y el 45% son mujeres, según los datos aportados.

Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas: Andalucía, Aragón, Asturias, Castilla y León, Madrid, Navarra y La Rioja. 1.488 pacientes en total

Gráfico 2 Pacientes con ELA según sexo (porcentajes).



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas.

Sin embargo, para determinar si el sexo supone un factor de riesgo o tiene una asociación al desarrollo de la ELA es necesario analizarlo eliminando el componente hereditario. Por ello, fueron evaluados los datos de las Comunidades Autónomas que aportaron información tanto del sexo de los afectados como del origen de la ELA que padecen.

Los resultados de 91 afectados mostraron que en el caso de la ELA familiar, los afectados varones suponen un 48% mientras que son mujeres un 52%. Esta no es una diferencia estadísticamente significativa, lo que es compatible con un patrón de herencia no ligada al sexo.

Tabla 2 Pacientes con ELA familiar, según sexo.

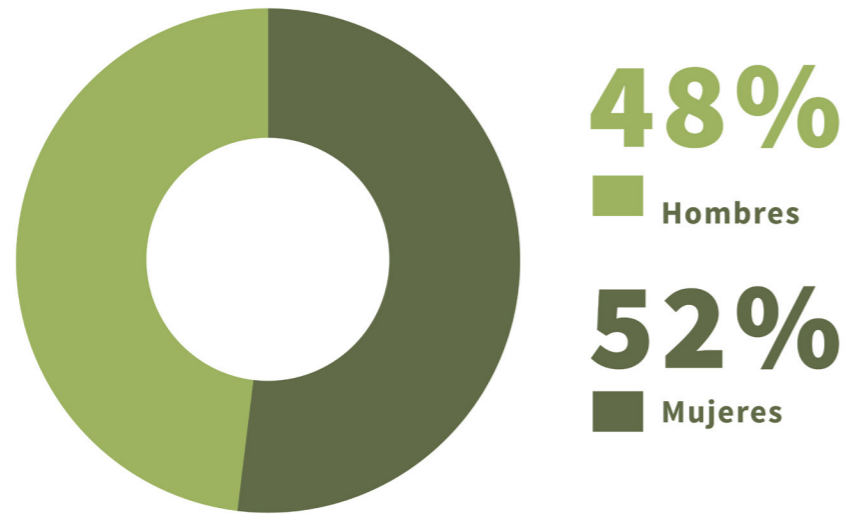
	Mujeres	Hombres	Total
Andalucía (1)	11	9	52
Castilla y León	2	7	9
Madrid (2)	8	6	14
Navarra	3	1	4
Total	25	23	79

Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas: Andalucía, Castilla y León, Madrid y Navarra.

1. Andalucía. No coinciden las sumas porque hay hospitales que no han hecho la diferencia entre familiar y esporádica.

2. Los datos de la Comunidad de Madrid solo cuentan con las cifras de ELA familiar y Esporádico proporcionadas por el Hospital Universitario La Paz y el Hospital Universitario Clínico San Carlos.

Gráfico 3 Pacientes con ELA familiar, según sexo (porcentajes).



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas: Andalucía, Castilla y León, Madrid, Navarra y La Rioja. 48 pacientes en total: 25 mujeres, 23 hombres.

Respecto a la ELA esporádica, pudieron ser evaluados 1.211 afectados. El total de los datos recogidos señalan que el 53% son hombres y el 47% mujeres.

Tabla 3 Pacientes con ELA esporádico, según sexo y Comunidad Autónoma.

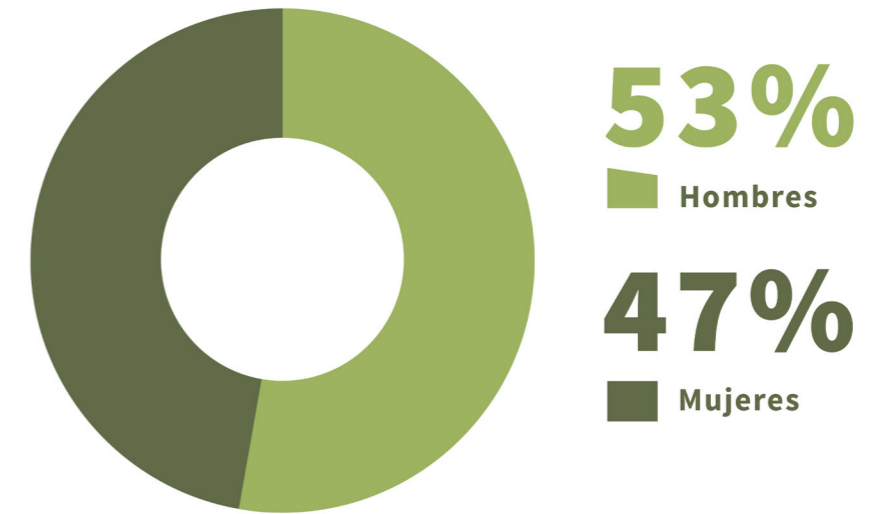
	Mujeres	Hombres	Total
Andalucía (1)	136	129	372
Castilla y León	97	144	238
Madrid (3)	179	165	344
Navarra	18	29	47
La Rioja	6	18	24
Total	436	485	1.025

Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas: Andalucía, Castilla y León, Madrid, Navarra y La Rioja.

1. Andalucía. No coinciden las sumas porque hay hospitales que no han hecho la diferencia entre familiar y esporádica.

2. Los datos de la Comunidad de Madrid solo cuentan con las cifras de ELA familiar y Esporádico proporcionadas por el Hospital Universitario La Paz y el Hospital Universitario Clínico San Carlos

Gráfico 4 Pacientes con ELA esporádico, según sexo (porcentajes).



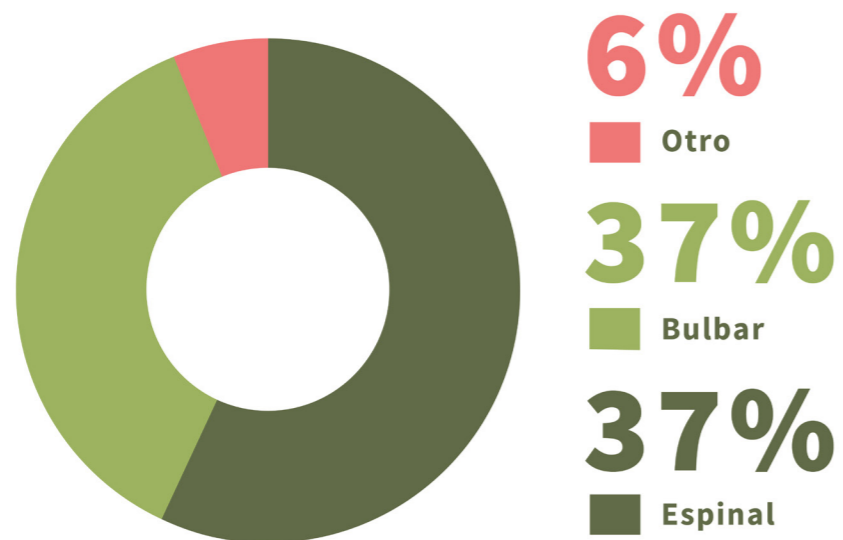
Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas: Andalucía, Castilla y León, Madrid, Navarra y La Rioja. 921 pacientes: 436 mujeres, 485 hombres

Sin embargo, estos datos reflejan la falta de una información completa del perfil de los afectados que permita determinar tendencias y asociaciones debido a las diferencias en la recogida de los datos entre Comunidades Autónomas.

Tipo de ELA según los primeros síntomas

En función de la región del cuerpo donde se identifican los primeros síntomas, la Sociedad Española de Neurología establece dos tipos de ELA: de origen bulbar, apareciendo los primeros síntomas relacionados con el habla y la deglución, y de origen espinal, en la que los primeros síntomas aparecen en las extremidades. En relación al inicio de la enfermedad, según los datos ofrecidos por 9 CCAA, en el 57% de los pacientes el inicio es espinal, en otro 37% es bulbar, y en el 6% el inicio de la enfermedad no está determinado.

Gráfico 5 Pacientes con ELA según inicio de la enfermedad (porcentajes).

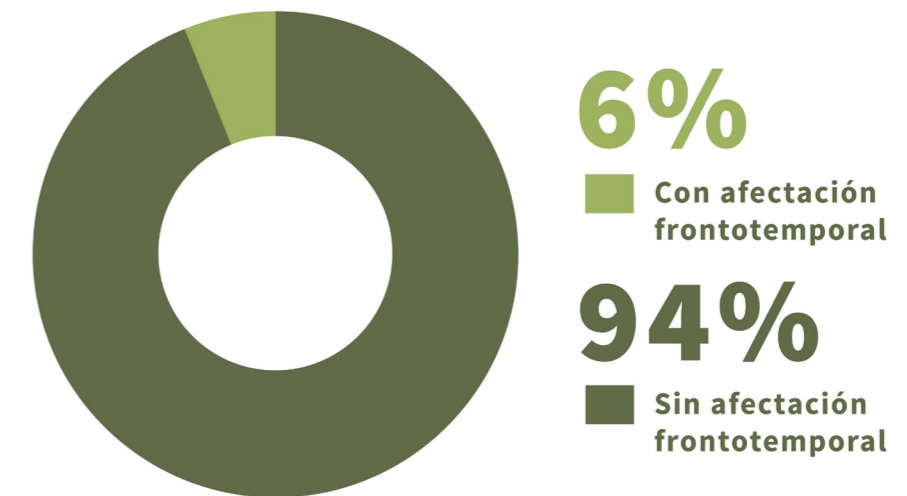


Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas: Andalucía, Aragón, Asturias, Cantabria, Castilla y León, Madrid, Navarra y La Rioja. 1.212 pacientes en total: 452 bulbar, 685 espinal y 75 "otros".

Tradicionalmente, la ELA es una patología que no cursa con alteraciones cognitivas severas. Sin embargo, la ELA forma un espectro patológico con la Demencia Frontotemporal, un tipo de demencia que afecta a los lóbulos frontal y temporal del cerebro, debido a mecanismos moleculares comunes. Esto produce un porcentaje de casos en los que se da de manera concomitante en un mismo individuo ELA y Demencia Frontotemporal.

Según los datos de estas nueve Comunidades, el 6% de estos pacientes presenta Demencia Frontotemporal, afectando a las áreas que se asocian a la personalidad, la conducta y el lenguaje. Este valor es significativamente inferior a las medias publicadas referentes a otras poblaciones, por lo que sería necesario analizar si hay una menor predisposición en esta población al desarrollo simultáneo de ELA y Demencia Frontotemporal o se requiere una mejora en la evaluación de las alteraciones cognitivas de los afectados de ELA.

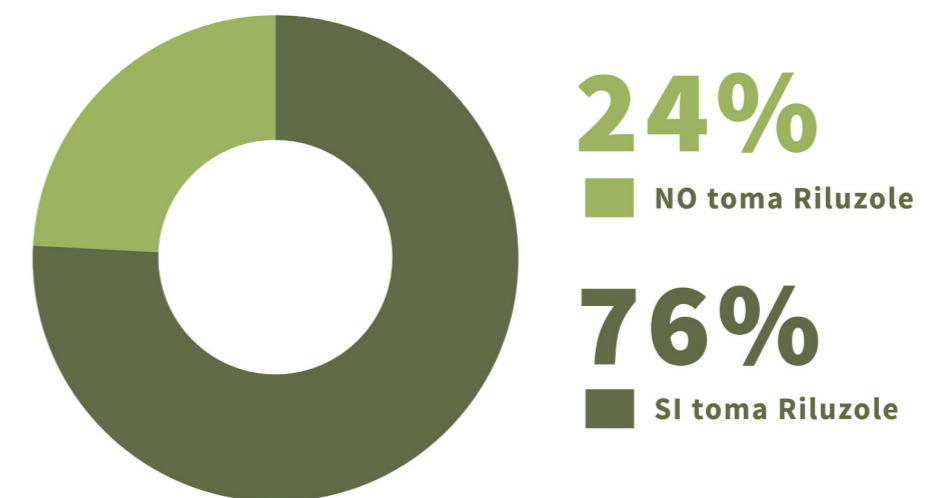
Gráfico 6 Pacientes de ELA con afectación frontotemporal.



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas: Andalucía, Aragón, Asturias, Baleares, Cantabria, Castilla y León, Madrid, Navarra y La Rioja. 72 pacientes de un total de 1.212.

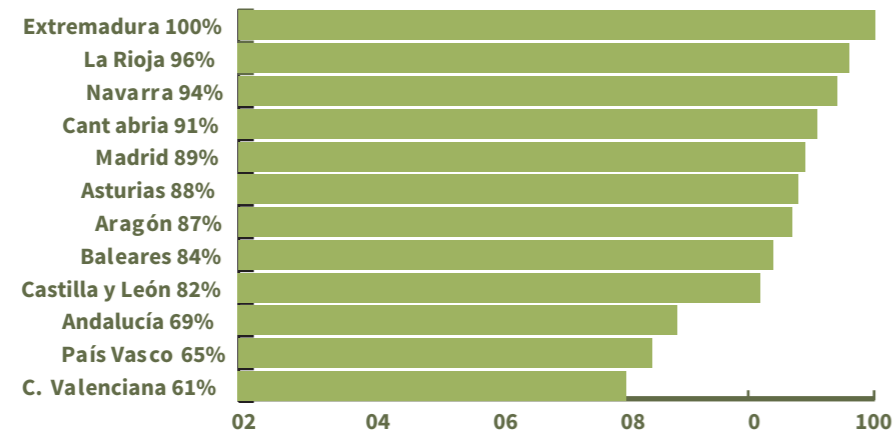
Desde 1997, el único tratamiento para la ELA aprobado en España ha sido Riluzol, un derivado del benzotiazol que actúa sobre el sistema neurológico, evitando la excesiva activación de las neuronas motoras por el efecto aumentado de un neurotransmisor, el glutamato, permitiendo así, ralentizar la progresión de la enfermedad. Los datos ofrecidos por 12 Comunidades Autónomas, que agrupan a 2.316 pacientes con ELA, muestran que al 76% de estos pacientes se le suministra Riluzol, este porcentaje de pacientes a los que se le suministra Riluzol varía según la CCAA.

Gráfico 7 Porcentaje de pacientes que toma Riluzol.



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas: Andalucía, Aragón, Asturias, Islas Baleares, Cantabria, Castilla y León, Comunidad Valenciana, Extremadura, Madrid, Navarra, País Vasco y La Rioja.

Gráfico 8 Porcentaje de pacientes con ELA que toma Riluzol, según Comunidad Autónoma.

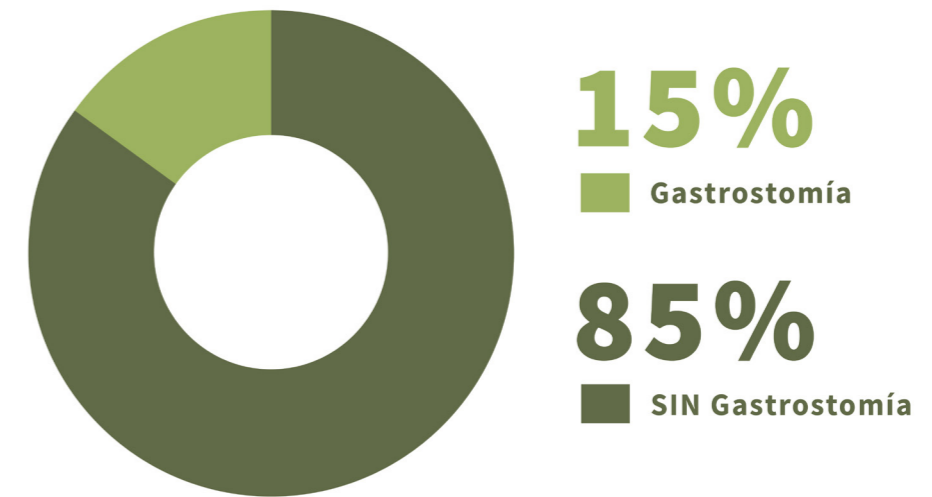


Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas: Andalucía, Aragón, Asturias, Islas Baleares, Cantabria, Castilla y León, Comunidad Valenciana, Extremadura, Madrid, Navarra, País Vasco y La Rioja.

Más del 85% de los pacientes con ELA sufren problemas de disfagia. Los impedimentos para una correcta deglución causan, entre otras, una pérdida significativa de peso que a su vez se correlaciona con una mayor progresión de la ELA. La gastrostomía endoscópica percutánea (PEG) permite la nutrición enteral del paciente. Según los datos facilitados por 10 de las 17 Comunidades Autónomas, de media al 15% de los pacientes con ELA se le ha practicado la gastrostomía con el objetivo de mejorar el estado nutricional de la persona afectada y, por tanto, su calidad de vida. Este porcentaje aumenta hasta el 37% en Cantabria y el 33% en Navarra.

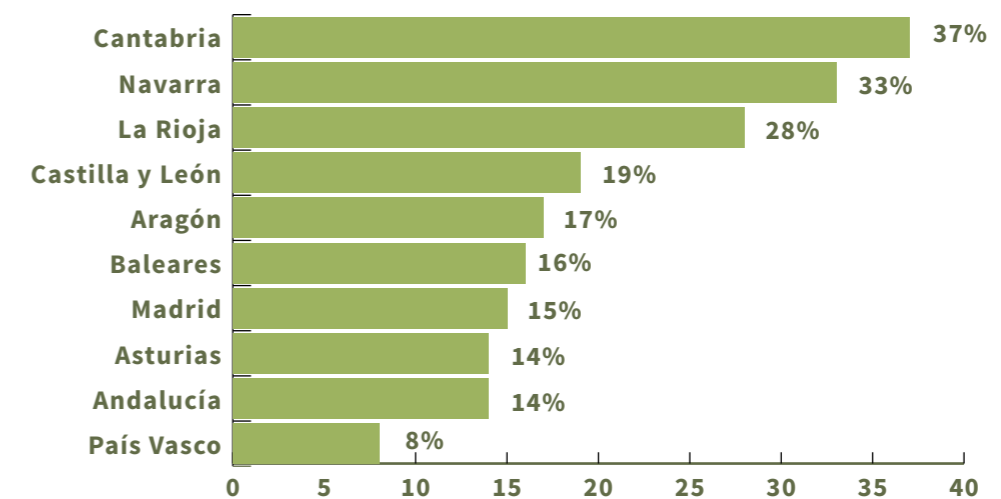
Trabajos recientes indican que la colocación de la PEG promovería un aumento en la esperanza de vida. Sin embargo, sería necesaria información más detallada sobre la situación de las personas afectadas de ELA para determinar la posibilidad de extrapolar estos resultados.

Gráfico 9 Porcentaje de pacientes con ELA con gastrostomía.



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas: Andalucía, Aragón, Asturias, Islas Baleares, Cantabria, Castilla y León, Madrid, Navarra, País Vasco y La Rioja. 1.888 pacientes en total. 291 con gastrostomía

Gráfico 10 Porcentaje de pacientes con ELA con gastrostomía, según Comunidad Autónoma.



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas: Andalucía, Aragón, Asturias, Islas Baleares, Cantabria, Castilla y León, Madrid, Navarra, País Vasco y La Rioja.

Como consecuencia de la patología, los pacientes con ELA desarrollan problemas respiratorios, potencialmente tratados con técnicas de ventilación mecánica.

La ventilación mecánica (VM) se conoce como todo procedimiento de respiración artificial que emplea un aparato para suplir o colaborar con la función respiratoria de una persona, de forma que mejore la oxigenación

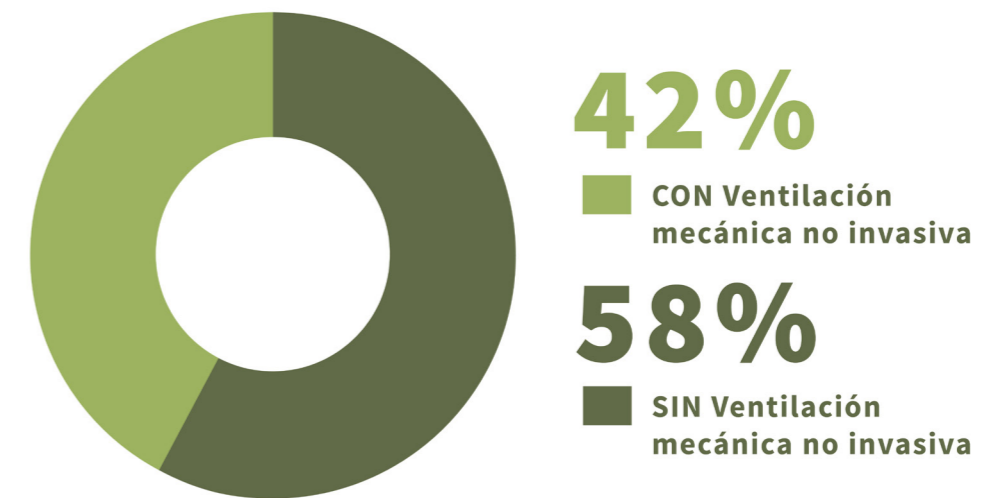
e influya así mismo en la mecánica pulmonar. El ventilador es un generador de presión positiva en la vía aérea que suple la fase activa del ciclo respiratorio (se fuerza la entrada de aire en la vía aérea central y en los alvéolos). El principal beneficio consiste en el intercambio gaseoso y la disminución del trabajo respiratorio.

Ante la insuficiencia respiratoria, los pacientes con ELA pueden ser asistidos mediante dos tipos de procedimientos:

- Ventilación Mecánica No Invasiva (VMNI): es la que se realiza por medios artificiales (máscara facial), pero sin intubación endotraqueal.
- Ventilación Mecánica Invasiva (VMI): también conocida como ventilación mecánica tradicional, se realiza a través de un tubo endotraqueal o un tubo de traqueostomía (procedimiento médico en el cual se coloca una cánula o sonda en la tráquea para abrir la vía respiratoria con el fin de suministrar oxígeno a la persona).

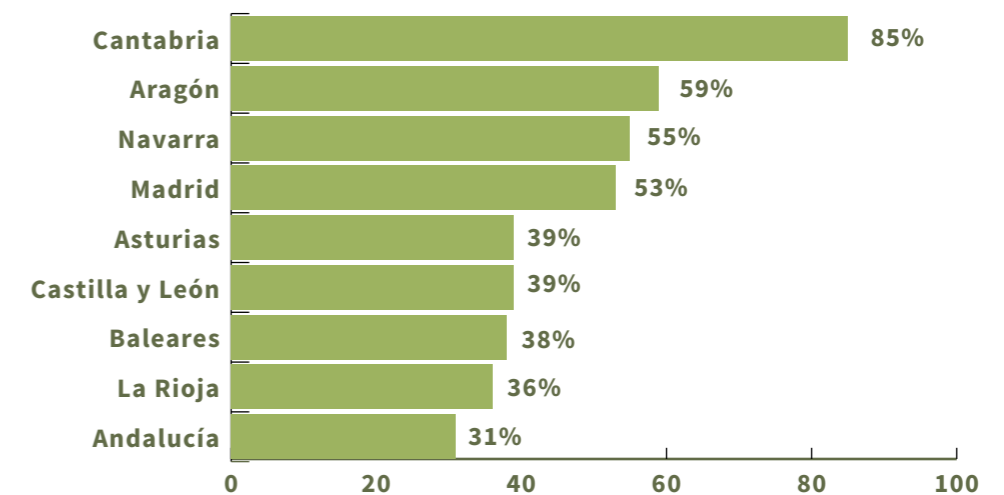
Los datos sobre este tipo de procedimiento de respiración artificial indican que el 42% de los pacientes de ELA cuenta con Ventilación Mecánica No Invasiva (VMNI). Por Comunidades Autónomas, destaca el porcentaje de Cantabria, que apunta que el 85% del total de pacientes con ELA de la región dispone de este tratamiento.

Gráfico 11 Pacientes de ELA que cuentan con Ventilación Mecánica No Invasiva (porcentajes).



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas: Andalucía, Aragón, Asturias, Baleares, Cantabria, Castilla y León, Madrid, Navarra y La Rioja.

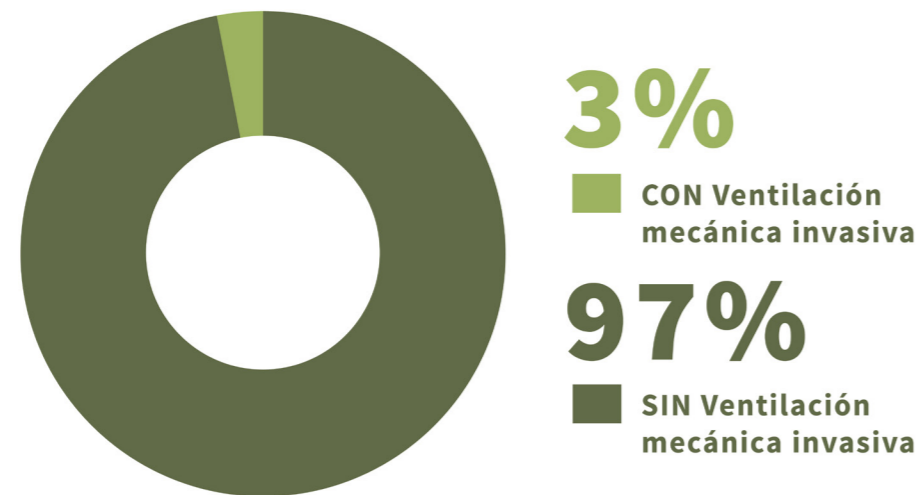
Gráfico 12 Porcentaje de pacientes con ELA que dispone de Ventilación Mecánica No Invasiva, según Comunidad Autónoma.



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas: Andalucía, Aragón, Asturias, Baleares, Cantabria, Castilla y León, Madrid, Navarra y La Rioja.

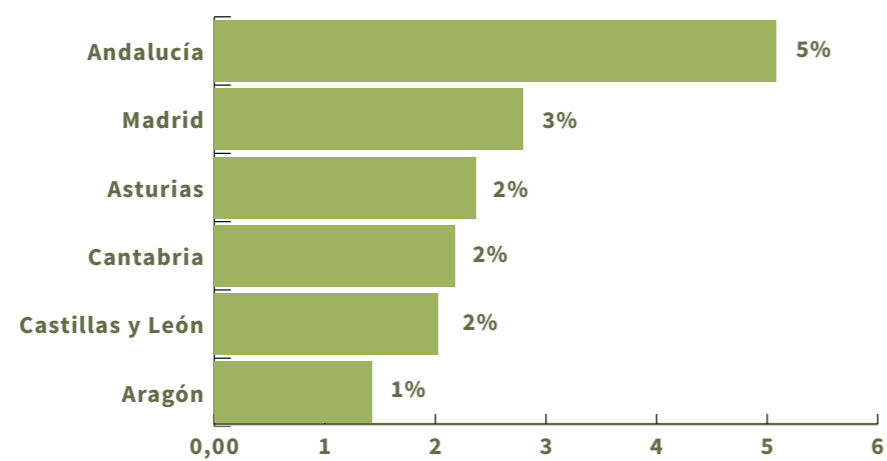
Por otra parte, el 3% de los pacientes de ELA dispone de Ventilación Mecánica Invasiva (VMI). Este porcentaje es del 5% en el caso de Andalucía, Las Islas Baleares, Navarra y La Rioja no registran pacientes con este tipo de soporte respiratorio, según señalan en sus respectivos cuestionarios.

Gráfico 13 Pacientes de ELA que disponen de Ventilación Mecánica Invasiva (porcentajes).



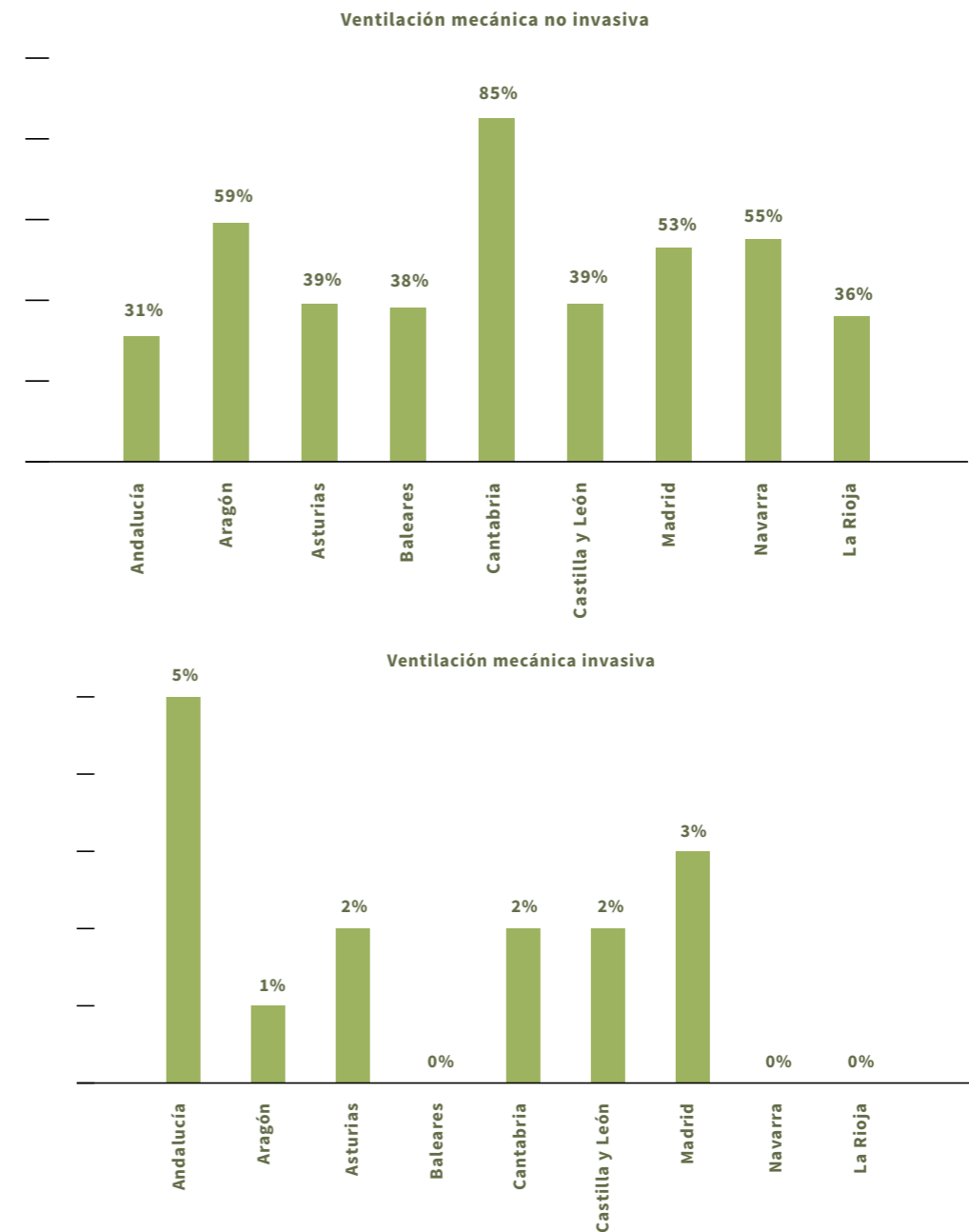
Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas: Andalucía, Aragón, Asturias, Baleares, Cantabria, Castilla y León, Madrid, Navarra y La Rioja.

Gráfico 14 Porcentaje de pacientes con ELA que dispone de Ventilación Mecánica Invasiva, según Comunidad Autónoma.



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas: Andalucía, Aragón, Asturias, Baleares, Cantabria, Castilla y León, Madrid, Navarra y La Rioja.

Gráfico 15 Porcentaje de pacientes que disponen de soporte respiratorio según tipo y Comunidad Autónoma.



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas: Andalucía, Aragón, Asturias, Baleares, Cantabria, Castilla y León, Madrid, Navarra y La Rioja.

La incompletud y disparidad de los datos aportados por las CCAA remarca la necesidad de avanzar en la sistematización de los datos epidemiológicos de la enfermedad. Un Registro de Afectados de ELA en España que sea capaz de recoger la cuantía y dispersión de las personas que padecen ELA de forma rigurosa y responder

con datos fiables a las necesidades de este colectivo con la mayor precisión y eficacia posible. Contar con esta información permitiría mejorar la atención de los pacientes, planificar los recursos con criterio basado en la evidencia, avanzar en la prevención de la enfermedad y apoyar la investigación de la ELA.

Otros indicadores

Uno de los principales retos de la sanidad actual es la identificación de diferentes indicadores que permitan la medición de resultados en relación al proceso de atención de los pacientes.

Por ello, el Observatorio analiza cuatro de los indicadores considerados clave para entender el manejo de los pacientes con ELA, como son la tasa de mortalidad, la tasa de derivación desde Atención Primaria, el número de pacientes con ELA atendidos en Atención Primaria y el porcentaje de pacientes que tras el diagnóstico sobreviven 4 o más años. Al respecto, se dan diferencias en la información recabada entre los territorios (Castilla y León, Cataluña, la Comunidad Valenciana, Madrid y Murcia no han ofrecido datos sobre estos cuatro indicadores). La Rioja solo cuenta con el dato del porcentaje de pacientes que tras el diagnóstico sobreviven 4 o más años. Las Comunidades Autónomas que presentan registros sobre los cuatro indicadores clave para 2021 son Aragón, Asturias, Castilla –La Mancha y Galicia.

Con los datos disponibles, cabe mencionar algunas cifras:

Tasa bruta de mortalidad por 100.000 habitantes.

El País Vasco presentaría la tasa bruta de mortalidad más alta con 4,4 por 100.000 habitantes, seguida por Asturias con una tasa de 3,27. Por el contrario el valor más bajo estaría en Castilla –La Mancha con una tasa bruta de mortalidad de 1,67 por 100.000 habitantes.

Tasa de derivación al especialista desde Atención Primaria.

Solo cuatro Comunidades Autónomas cuentan con este dato: Aragón (70%); Cantabria (menos del 10%); Castilla –La Mancha (91%); Galicia (36,8%).

Número de personas atendidas en Atención Primaria.

Según los datos aportados por 6 de las 17 Comunidades Autónomas, Andalucía es la Comunidad que más pacientes con ELA atendió, con un total de 579 personas. Galicia atendería en este servicio solo a 29 pacientes (37% del total de pacientes

con ELA) y Navarra a 37 pacientes (73% del total). Por otro lado, Islas Baleares señala la discrepancia de sus datos debido a problemas de codificación. Esto indica de nuevo la necesidad urgente de contar con registro actualizado y sistemático de la enfermedad.

El porcentaje de pacientes que sobreviven 4 años tras el diagnóstico.

7 Comunidades Autónomas han aportado información sobre este indicador (País Vasco, Galicia, Andalucía, Castilla –La Mancha, Canarias, Asturias y La Rioja). La Rioja y Asturias presentan los porcentajes más altos de pacientes que sobreviven 4 años tras el diagnóstico: 48 y 38,6% respectivamente. Por el lado contrario, los porcentajes más bajos se sitúan en el País Vasco (0,23%) y Galicia (1,48%).

Este capítulo tiene como objetivo presentar un análisis sobre los recursos de atención sanitaria y social de los que disponen las personas con ELA en España, así como el modelo de atención sociosanitaria que llevan a cabo las Comunidades Autónomas.

Tabla 4 Indicadores de evaluación Estrategia Nacional de ELA.

	Tasa bruta de mortalidad por 100.000 habitantes en 2021	Tasa de derivación desde Atención Primaria (%)	Nº de personas atendidas en Atención primaria en 2021	Del total de pacientes atendidos, % de pacientes que sobreviven 4 años tras el diagnóstico
Andalucía	En total 1,69 ⁽¹⁾	--	579	16,8
Aragón	En total 2,5	5%	70	32%
Asturias	En total 3,27	78%	168 ⁽²⁾	38,6
Baleares Islas	Hombres 1,64 Mujeres 1,15	No posible explotar actualmente	110 ⁽³⁾	No posible explotar actualmente
Canarias	Hombres 2,43 Mujeres 1,85 Ambos sexos 2,14	No disponible	No disponible	33% (año 2020)
Cantabria	14 para una población de 528.000 habitantes	menos del 10%	No disponible	No disponible
Castilla y León	No se dispone de la información solicitada. No tenemos constancia de la realización de la evaluación de la Estrategia Nacional de ELA151 247 10,4			
Castilla la Mancha	En total 1,67	91	110 ⁽⁴⁾	22
Cataluña	Sin respuesta	Sin respuesta	Sin respuesta	Sin respuesta
C.Valenciana	Sin respuesta	Sin respuesta	Sin respuesta	Sin respuesta
Extremadura	No se dispone de estos datos			
Galicia	2,54	36,8	29	1,48
Madrid	No disponible	No disponible	No disponible	No disponible
Murcia	Sin datos fiables actualmente			
Navarra	Hombres: 2,8 Mujeres: 3,3 Ambos sexos: 3,0 (año 2020) ⁽⁵⁾	30	37	7,7
País Vasco	4,4			0,23
La Rioja				12 de 25 pacientes

(1). 143 personas fallecidas.

(2). 49 nuevos diagnósticos. 127 pacientes vivos a 31/12/2021, 168 son los pacientes valorados en atención primaria (y en la Unidad de ELA), 41 pacientes fallecieron a lo largo de 2021.

(3). El dato ha sido obtenido del registro de la historia de atención primaria y presenta discrepancia con la cifra de pacientes atendidos en hospitales (58 pacientes con ELA). Se sospecha un problema con la codificación que requiere revisión posterior.

(4) Seguidos también en el hospital.

(5) Fuente: Registro de Mortalidad de Navarra. ISPLN.

Contenido 4

Recursos y Modelo de Atención

Recursos

Los datos que a continuación se detallan provienen de la información ofrecida por las Consejerías de Sanidad de las 17 Comunidades Autónomas. A partir de ellos se ha llevado a cabo una clasificación sobre el tipo de recursos de atención sanitaria disponible en los hospitales de cada Comunidad:

- a) **Consulta monográfica de ELA.**
- b) **Centro, Servicio o Unidad de Referencia neuromuscular (CSUR).**
- c) **Otros dispositivos de atención sanitaria.**

Por otro lado, también se realiza una distinción sobre su funcionamiento:

- a) **¿Las consultas monográficas funcionan como unidades multidisciplinares coordinadas?**
- b) **¿Atienden en régimen de cita única y espacio único?**

Todas las Comunidades Autónomas han indicado que cuentan con consultas monográficas de ELA. Salvo la Rioja y Extremadura, las demás Comunidades Autónomas cuentan con consultas monográficas que funcionan como unidades multidisciplinares coordinadas.

En total, según la información recibida, en España existen 56 unidades multidisciplinares de atención a pacientes con ELA. De estas 57 unidades, 54 funcionarían en régimen de cita única y espacio único.

En Cantabria las visitas se realizan mediante una cita de 2 especialistas el mismo día. En Castilla y León una de sus seis unidades no funciona en régimen de cita única. Esta misma situación se da en la Región de Murcia en una de sus tres unidades.

Existen además 17 consultas monográficas de ELA en ocho Comunidades Autónomas. Por otra parte, España cuenta con 7 CSUR (Centro, Servicio o Unidad de Referencia): 4 en Cataluña, 1 en la Comunidad de Madrid, 1 en Andalucía y 1 en la Comunidad Valenciana.

Tabla 5 Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud designados para la atención de Enfermedades neuromusculares raras.

	Unidades multidisciplinares coordinadas	CSUR para la atención de Enfermedades neuromusculares raras	Consulta monográfica	Consulta de Neurología	Otros dispositivos
Andalucía	8	1	2	-	-
Aragón	1	-	6	2	-
Asturias	1	-	1	-	-
Baleares Islas	2	-	-	4	-
Canarias	5	-	-	-	*
Cantabria	1	-	1	-	-
Castilla y León	6	-	-	-	-
Castilla la Mancha	3	-	1	3	-
Cataluña	6	4	-	-	-
C.Valenciana	4	1	-	-	-
Extremadura	0	-	2	*	-
Galicia	7	-	-	-	-
Madrid	3	1	1	-	*
Murcia	3	-	1	-	-
Navarra	1	-	-	-	-
País Vasco	4	-	-	-	-
La Rioja	0	-	3	-	-
Total	56	7	18	9	-

Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas.

*Canarias. Con el Hospital Ciudad de Telde en Gran Canaria existe un concierto para rehabilitación de pacientes con enfermedades neurodegenerativas.

*Extremadura. Consultas de neurología/neumología/digestivo de las Áreas de Salud (Mérida, Don Benito, Plasencia y Llerena-Zafra).

*Madrid. Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESADP).

Tabla 6 Dispositivos de atención especializados por Comunidad Autónoma. Año 2021



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas.

Modelo de atención

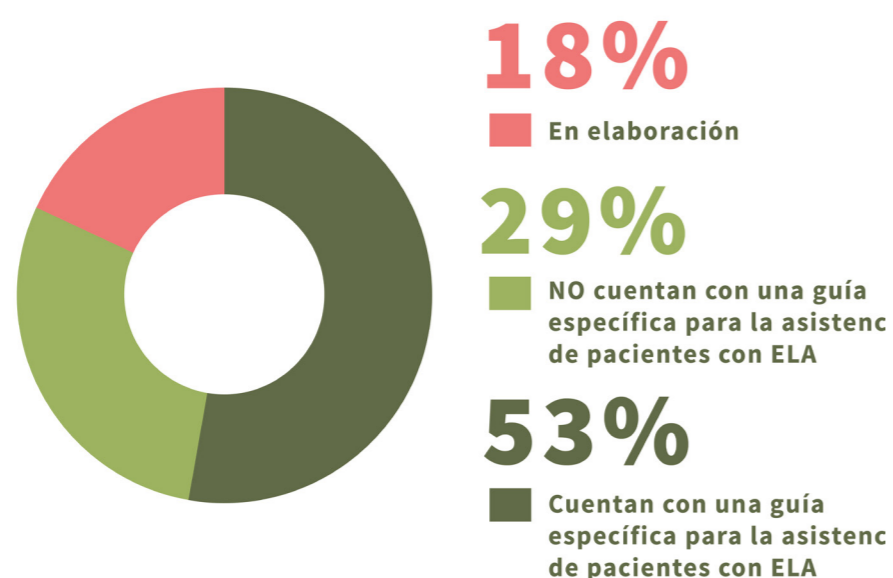
Guías específicas para la atención a pacientes con ELA

Las guías de práctica clínica son un conjunto de recomendaciones basadas en la evidencia y en la evaluación de riesgos y beneficios de las distintas alternativas clínicas, con el objetivo de optimizar la atención sanitaria a los pacientes. Son herramientas que contribuyen a la mejor atención sanitaria, reduciendo la incertidumbre a la que se enfrentan los profesionales de la salud en su práctica diaria. La existencia de estas guías es clave especialmente en aquellos procesos complejos con implicación de distintos niveles asistenciales, cuando la variabilidad en el abordaje es muy alta o la práctica clínica adecuada es decisiva para reducir la morbimortalidad.

Las respuestas a esta cuestión indican que 9 de las 17 Comunidades Autónomas (53%) cuentan con guías específicas de atención: Andalucía, Aragón, Cantabria, Castilla y León, Cataluña, Comunidad Valenciana, Galicia, Comunidad de Madrid y Navarra.

Asturias, Islas Baleares, Extremadura, Región de Murcia y País Vasco no disponen de guías clínicas específicas mientras que Canarias, Castilla –La Mancha y La Rioja están en proceso de elaboración de esta herramienta.

Gráfico 16 Comunidades Autónomas que cuentan con una guía específica para la asistencia de los pacientes con ELA (porcentajes).



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas.

En el abordaje de los pacientes con ELA, los protocolos de acompañamiento de las personas con ELA por sus familiares o cuidadores en los servicios sanitarios se hacen necesarios para asesorar y dar apoyo a lo largo del proceso de la enfermedad. Solo 8 de las 17 Comunidades Autónomas (47%) disponen de estos protocolos (Andalucía, Aragón, Cantabria, Castilla –La Mancha, Comunidad Valenciana, Galicia, Madrid y Navarra).

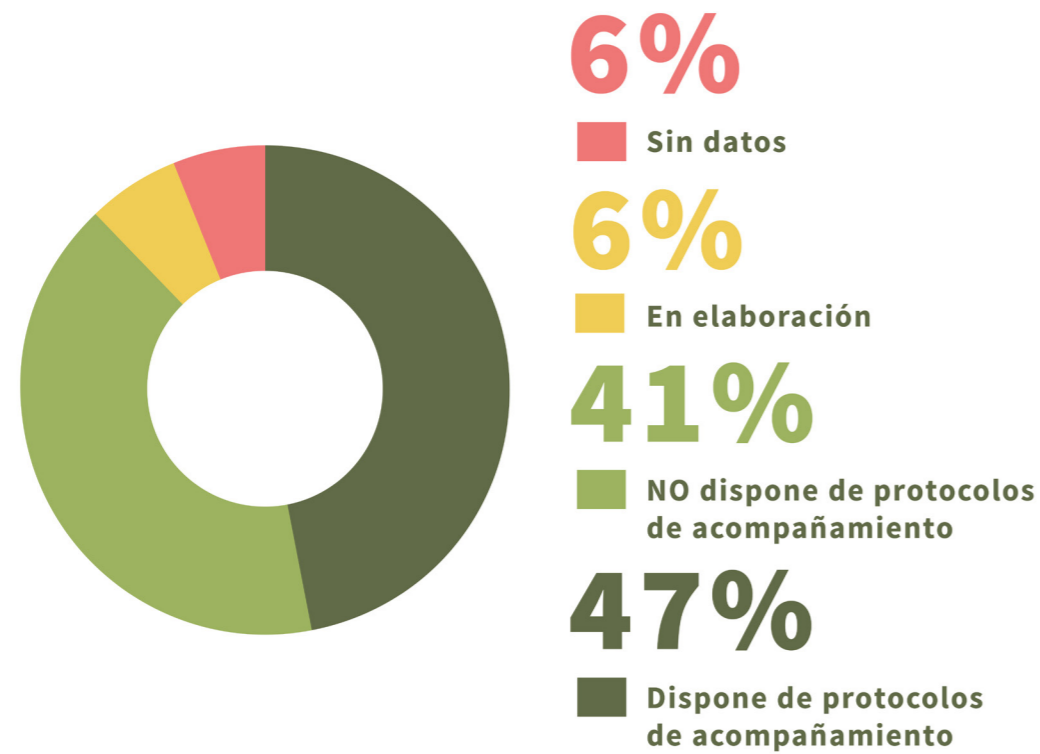
A pesar de la existencia de estos protocolos sigue habiendo barreras para este acompañamiento, tal como apunta el profesional de una de las entidades no lucrativas.

Se siguen dando casos en que al afectado no se le permite estar acompañado en todo momento, incluso en afectados que tienen problemas de comunicación y problemas de movilidad grave... No contamos con datos pero sí que sabemos de personas que, y no hace mucho, yendo a urgencias y más que nada porque la asociación era quien acompañaba a la paciente, estuvo horas y no se le permitía al acompañante estar con ella. Le decían que "Nosotros nos hacemos cargo de ella" pero claro sabemos que la afectada no puede hablar, no puede moverse y está a expensas de personas que no la conocen y no tienen el hábito de cuidado sobre lo que ella puede necesitar".

Entrevista 9. Profesional de una entidad

Islas Baleares señala que "aunque no existe un protocolo publicado se trabaja en diferentes iniciativas que permitan el acompañamiento de todas las personas vulnerables". Por otro lado, Cataluña no ha respondido a esta cuestión. No se registra ningún cambio respecto a los datos recogidos en el Observatorio de 2019.

Gráfico 17 Comunidades Autónomas que disponen de protocolos de acompañamiento de las personas con ELA por sus familiares o cuidadores en los servicios sanitarios (porcentajes).

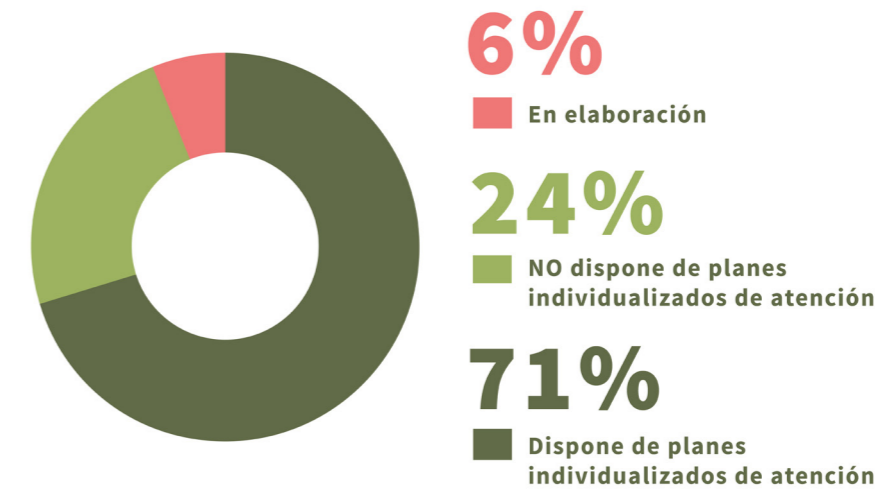


Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas.

Los planes de atención individualizados en el abordaje de la atención a pacientes con ELA se han considerado imprescindibles para poder generar un modelo de atención interdisciplinar, experto y personalizado. La creación y elaboración de estos planes individualizados se contemplaba como objetivo en el documento para el Abordaje de la ELA de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud.

Existen planes individualizados de atención a los pacientes con ELA en 12 de las 17 Comunidades Autónomas (71%). La Rioja está en proceso de elaboración de la herramienta, mientras que Canarias, Extremadura, la Región de Murcia y País Vasco no contarían con ellos.

Gráfico 18 Comunidades Autónomas que cuentan con planes individualizados de atención (porcentajes).



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas.

Se ha preguntado también si esos planes contemplan los siguientes ítems que se consideran en el documento “Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica” del Ministerio de Sanidad.

1. **Diagnóstico, valoraciones y terapéutica médica.**
2. **Valoraciones y cuidados de enfermería.**
3. **Valoración del riesgo social y elaboración de un itinerario social adecuado con la tramitación rápida de las prestaciones y recursos que requiera.**
4. **Plan individual de rehabilitación.**
5. **Identificación de profesionales de referencia (al menos de neurología, enfermería y gestión de casos).**
6. **Identificación de la persona cuidadora principal.**
7. **Plan de Instrucciones previas.**

De las 12 Comunidades que han indicado que cuentan con estos planes, siete han señalado que incorporan todos los ítems (Asturias, Islas Baleares, Castilla y León, Castilla –La Mancha, C. Valenciana y Galicia). Aragón y Cantabria contemplan 6 de los 7 ítems, excepto el número 3. “Valoración del riesgo social y elaboración de un itinerario social adecuado con la tramitación rápida de las prestaciones y recursos que requiera”.

La percepción de las personas entrevistadas es que la valoración de riesgo social (ítem número 3) y el Plan individual de rehabilitación (ítem número 4) no se cumplen adecuadamente.

“Se hace derivación al trabajador social, sí se hace, en situaciones extremas, cuando no se sabe qué hacer no desde un principio”.

Entrevista 9. Profesional de una entidad

Esta percepción sobre la ausencia de apoyo en las cuestiones del ámbito social dentro de los planes individualizados puede corroborarse, en parte, con los datos disponibles, sobre los profesionales que suelen componer los equipos de atención: el servicio de Trabajo Social no siempre forma parte integrante de estos equipos. Por otro lado, esta carencia se observa también al analizar la labor de las entidades asociativas que tienen entre su actividad más demandada la de Trabajo Social.

Los trabajadores sociales de los hospitales ni los visitan, ni los derivan, ni están dentro del equipo, hablo aquí en Castilla La Mancha, excepto en la Unidad de ELA de Alcázar que está la trabajadora social y el psicólogo y psicóloga dentro del equipo.

Entrevista 6. Profesional de una entidad

En relación con el “Plan individual de rehabilitación” dentro de los planes de atención, es que los servicios no están siempre disponibles y/o el traslado para acceder a los servicios supone una barrera para el paciente. Esta limitación se ve agravada cuando los enfermos residen en municipios alejados de capitales o ciudades grandes.

Cuando llegas a la unidad multidisciplinar no se le proporciona [rehabilitación], no está en todos los centros hospitalarios y luego otro tema importante, otro talón de Aquiles, a veces la distancia de donde vives, hablamos de Comunidades Autónomas como Andalucía tan extensas, desde donde vive el paciente en el pueblo para ir a logopedia puede tener 1:15 h de coche...

Entrevista 1. Psicóloga. Experta en ELA

Al principio hice uso del servicio de logopedia del Sergas, pero era demasiado tiempo invertido en el transporte de ambulancia y renuncié al mismo.

Entrevista 11. Persona con ELA (Galicia)

Mi padre no ha hecho rehabilitación porque no tenía transporte para hacerlo...

Entrevista 8. Cuidador

...el otro día una socia nos decía que tenía que ir a rehabilitación, aquí normalmente el SESCAM, el Servicio de Salud de Castilla La Mancha, cuando receta rehabilitación receta como cuando tienes un esguince, para 15 días, un mes como mucho, la pobre tenía que ir y venir 75 km todos los días... salía a las 8:00 de la mañana y llegaba a las 16:00 agotada... le decíamos si le compensaban esas condiciones, llegar a casa y no levantarse de la cama durante todo el día, es muy complicado.

Entrevista 6. Profesional de una entidad

Los programas de seguimiento para las personas de alto riesgo genético se consideran fundamentales en el proceso de atención de los pacientes con ELA para mejorar el pronóstico de la ELA familiar. Respecto al Observatorio de 2019, se observa un aumento en el número de Comunidades Autónomas que cuentan con este tipo de programas, pasando de 3 a 6 Comunidades Autónomas. Estas comunidades son Cantabria, Cataluña, Comunidad Valenciana (Hospital de la Fe) Galicia, Madrid y País Vasco (Servicio de Genética H. Basurto). La Comunidad Autónoma de Aragón indica que se encuentran en proceso de elaboración de este programa de seguimiento.

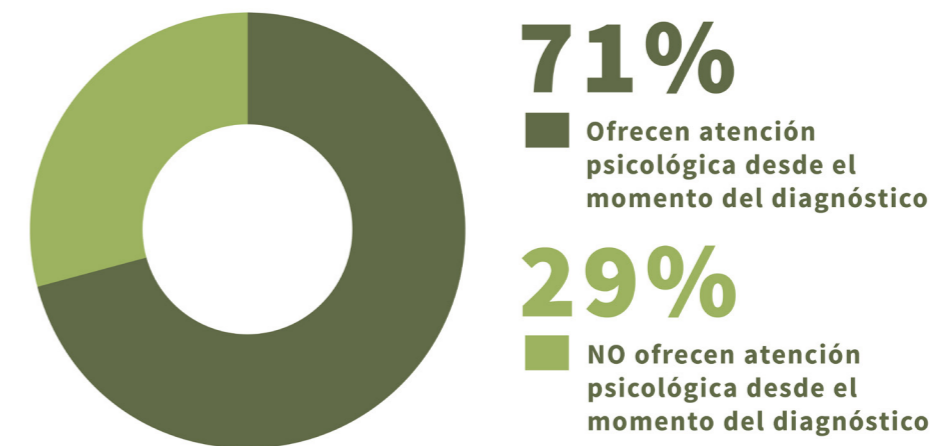
Gráfico 19 Comunidades Autónomas que cuentan con programas de seguimiento para las personas con alto riesgo genético (porcentajes).



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas.

La Atención psicológica desde el momento del diagnóstico se hace esencial en el transcurso de la enfermedad para asesorar y facilitar la gestión propia de la patología. Según los datos obtenidos, 12 de las 17 Comunidades Autónomas (71%) han indicado ofrecer apoyo psicológico desde el primer momento. Las Comunidades que no cuentan con este servicio son Aragón, Asturias, Cantabria, País Vasco y La Rioja.

Gráfico 20 Comunidades Autónomas que garantizan atención psicológica desde el momento del diagnóstico (porcentajes).



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas.

Respecto a las Comunidades Autónomas (CCAA) que sí ofrecen Atención psicológica desde el momento del diagnóstico, se observan algunas dificultades para el acceso a este servicio: número de profesionales escaso, desigualdades de acceso en el mismo territorio por la concentración de los servicios en las grandes ciudades o tiempos de espera largos en el contexto de la enfermedad.

Sobre atención psicológica: Sí ofrecemos atención psicológica desde el momento del diagnóstico, aunque esa atención es más fácil que se ofrezca de forma precoz en las Unidades Multidisciplinares de ELA.

CCAA Islas Baleares

En general sí se ofrece esta atención, pero no de modo sistemático. No en todos los centros.

CCAA Región de Murcia

...ya te digo yo que aquí en Castilla –La Mancha, aunque vivas en la capital de provincia, Toledo o Albacete, atención psicológica no tienen. Que en la Unidad de ELA de Madrid lo reciben, sí, pero no pertenece a Castilla La Mancha la atención, sino que pertenece a Madrid.

Entrevista 6. Profesional de una entidad

A raíz del diagnóstico y que la psicóloga del hospital no me llamaba, yo necesitaba ayuda y hable con la asociación, tenemos una psicóloga que es una bellísima persona... gracias a ella he salido adelante y me tomo la vida de otra forma, pero, si no hubiera sido por ella yo en mi caso me hubiera hundido.

Entrevista 3. Persona con ELA (Valencia)

...He echado en falta a un psicólogo porque he estado muy mal, que te digan que tienes una ELA y sabiendo lo que es, te quedas un poco así.

Entrevista 4. Persona con ELA (Galicia)

Garantizar la atención por el servicio de neurología en un plazo inferior a dos meses tras la derivación desde Atención Primaria se torna indispensable para conseguir un diagnóstico precoz y un inicio del tratamiento temprano. Son 16 de las 17 Comunidades las que garantizan esta atención en dicho plazo. Sin embargo, algunos testimonios de las personas con ELA entrevistadas indican que no siempre es así.

Empecé a ir a médicos, ir a la Sanidad Pública, sobre todo, el médico de cabecera, pero aquí viene el primer impedimento, el acceso a los especialistas. Que realmente empiecen a ver o investigar una enfermedad de este tipo u otra es muy complejo. En mi caso primero, con pruebas de traumatología, especialista de traumatología, resonancias, ese tipo de pruebas, pero, ese tipo de pruebas no venían nunca...Mi médico de cabecera hacía todo lo que podía, pero dentro de sus posibilidades, no podía agilizar más y al final viendo que el problema seguía, el agobio y demás, mi decisión fue ir a lo privado. Acudir a un centro de referencia aquí y la cosa cambió, fueron directamente a las pruebas con un neurólogo, pruebas para buscar otro tipo de cosas y al final, sí en septiembre y yo empecé así en noviembre me dieron el diagnóstico en el centro de referencia privado.

Entrevista 2. Persona con ELA (Andalucía)

Pedí para electromiografía y dije he estado trabajando, he sido enfermera y pensé que me lo iban a hacer rápido pero no, me tuve que ir a un centro privado y allí fue donde vi a la neuróloga y me dijo “No, no, al hospital a hacer la electromiografía y ya hablo yo con la gente de allí”, entonces, a partir de ahí ya fue todo rápido...

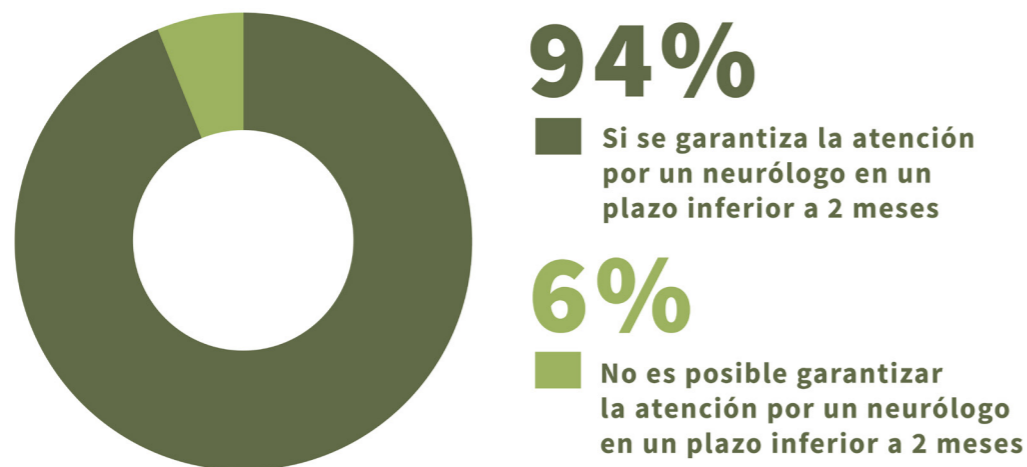
Entrevista 4. Persona con ELA (Galicia)

Fui al médico, le conté lo que me pasaba, me decía qué sería ansiedad, depresión, me manda unas pastillas que no me solucionaron nada... Fui al privado para ganar tiempo y me acertó muy bien.

Entrevista 5. Persona con ELA (Castilla y León)

Desde la Consejería de Salud de las Islas Baleares apuntan: “este es uno de los aspectos pendientes, la de un circuito de derivación preferente de los pacientes con sospecha de ELA. La cuestión es que la primera dificultad desde atención primaria es sospechar ELA. Se ha diseñado una herramienta para mejorar la detección en atención primaria y está pendiente de presentación y difusión a los profesionales”.

Gráfico 21 Comunidades Autónomas que garantizan la atención por un neurólogo en un plazo inferior a 2 meses, ante la sospecha de ELA.



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas.

Acceso a cuidados domiciliarios

Garantizar los cuidados paliativos domiciliarios se torna indispensable para facilitar y mejorar el confort y calidad de vida de los pacientes con ELA, así como de sus cuidadores o familiares. Las 17 Comunidades Autónomas han indicado que garantizan el acceso a cuidados paliativos. La experiencia de las asociaciones es diferente y consideran que este es un aspecto especialmente crítico y que no se está afrontando de la manera adecuada.

En la fase más avanzada desgraciadamente seguimos en una situación muy deficiente por dos motivos, primero, porque no existen unidades de cuidados paliativos que acudan a cualquier punto en donde viva un paciente de ELA, me refiero a las zonas rurales, no se llega. Y, en segundo lugar, porque desde las unidades multidisciplinares se deriva demasiado tarde a las unidades de paliativos.

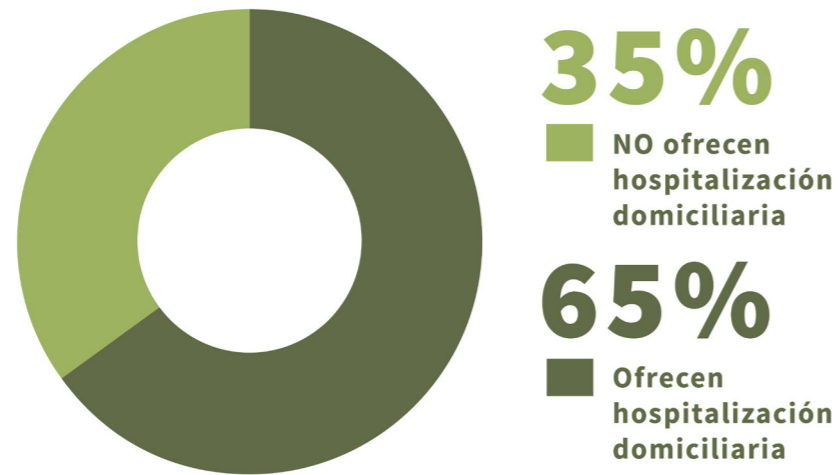
Entrevista 1. Psicóloga Experta en ELA

Hace tres meses contactamos con los Servicios paliativos, por una persona que desde que se le diagnosticó a los cuatro meses se le puso la traqueo, en un estado muy avanzado de la enfermedad, la familia se sentía muy insegura y quería que cuidados paliativos o Atención Primaria fuera su casa y le dijeran si lo que hacen está bien o no... contactamos con cuidados paliativos y a regañadientes conseguimos que fueran al domicilio, todo así porque no hay un protocolo establecido... Cuando ha ido avanzando la enfermedad la Unidad hospitalaria no tiene tanto peso... ahí tiene que entrar en juego cuidados paliativos y ¿cuándo entran? Pues casi nunca y cómo se genera, pues a base de llamadas de la familia.

Entrevista 6. Profesional de una entidad

En relación con la hospitalización domiciliaria, 11 de las 17 Comunidades Autónomas (65%) han indicado que ofrecen este tipo de hospitalización. Aragón, Asturias, Canarias, Castilla –La Mancha, Extremadura y La Rioja no prestan atención sanitaria domiciliaria a pacientes con ELA, según sus respuestas al cuestionario. La Región de Murcia apunta que este tipo de atención solo está disponible en el Hospital de Virgen de la Arrixaca, Reina Sofía y en el Complejo Hospitalario de Cartagena.

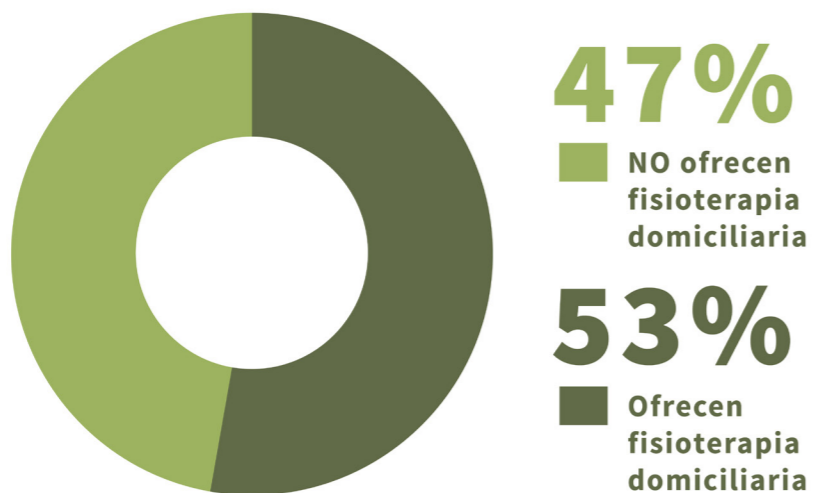
Gráfico 22 Comunidades Autónomas que ofrecen hospitalización domiciliaria (porcentajes).



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas.

Los servicios de fisioterapia domiciliaria están disponibles en 9 de las 17 Comunidades Autónomas (53%). En Andalucía la fisioterapia domiciliaria está disponible sólo en Córdoba a través del Hospital Reina Sofía; Galicia dispone de este servicio solo en el área de Vigo; y en la Comunidad de Madrid, la Unidad multidisciplinar del Hospital de La Paz no contaría con este servicio.

Gráfico 23 Comunidades Autónomas que ofrecen fisioterapia domiciliaria.



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas.

Según la información proporcionada por 6 Comunidades Autónomas (Aragón, Asturias, Cantabria, Castilla y León, Castilla –La Mancha y Comunidad de Madrid), 371 pacientes con ELA son usuarios de estos servicios de atención sanitaria domiciliaria en estas Comunidades.

Es importante señalar que, aunque las Comunidades Autónomas indiquen que cuentan con la atención sanitaria a domicilio, no se garantiza el acceso a todos los pacientes de ELA. Las propias respuestas de las Comunidades muestran que no todo su territorio está cubierto; es especialmente crítica la situación de las personas con ELA que viven en zonas rurales, en este contexto, son las entidades asociativas de la ELA las que con mucho esfuerzo están paliando esta carencia.

... yo tengo que coger mi coche adaptado, madrugar por la mañana, una hora de ida y otro de vuelta para estar una hora de terapia allí, el que está en la ciudad le van a domicilio y paga 10 euros más, con eso lo tiene resuelto, yo no puedo hacer eso, ni por 10, ni por 20 ni por 30 viene nadie a mi casa. Está claro que los perjudicados somos los de la zona rural.

Entrevista 5. Persona con ELA (Castilla y León)

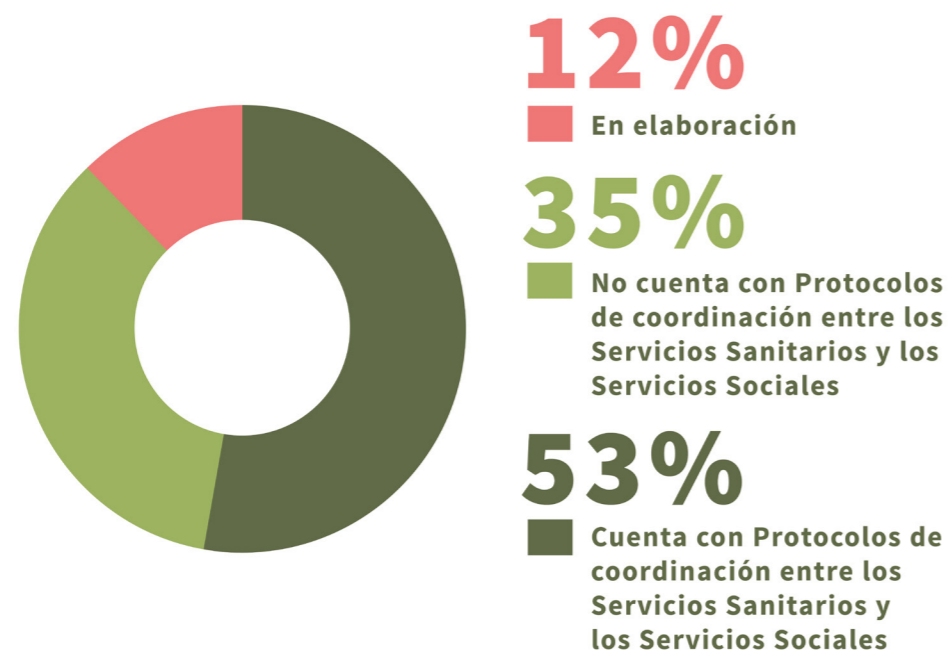
El usuario no se puede desplazar, si vive en un pueblo de la sierra para enviar a un fisio y a un logo a su domicilio nos vemos mal, porque en su pueblo no hay profesionales, los profesionales de la urbe no quieren desplazarse porque es un coste y aun pagando ese coste no quieren perder ese tiempo, es muy difícil acercar los servicios al usuario.

Entrevista 6. Profesional de una entidad

Protocolos de coordinación

Garantizar una atención continuada y de calidad de los pacientes con ELA requiere de la coordinación de los diferentes ámbitos, niveles y actores implicados en dicha atención. 9 Comunidades Autónomas (53%) cuentan con Protocolos de coordinación entre los Servicios Sanitarios y los Servicios Sociales. De acuerdo con las respuestas aportadas, en Castilla y León y País Vasco no existe un protocolo específico, pero sí se considera la ELA en los protocolos de este ámbito. Aragón y Extremadura están en proceso de elaboración de esta herramienta. Asturias, Canarias, Castilla –La Mancha, Murcia y La Rioja no contarían con estos protocolos.

Gráfico 24 Comunidades Autónomas que cuentan con Protocolos de coordinación entre los Servicios Sanitarios y los Servicios Sociales.



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas.

Las entidades asociativas de la ELA observan en esta falta de coordinación entre el ámbito sanitario y social otra barrera importante para garantizar una atención de calidad a todos los pacientes con ELA.

El hecho de que haya una descoordinación total en el ámbito social y sanitario, nos lleva a todos locos... No solo depende de las diferentes Comunidades que hay muchísimas diferencias, también incluso entre provincias dentro de la Comunidad, porque la atención no es igual en Toledo que en Albacete...

Entrevista 6. Profesional de una entidad

Respecto a la existencia de protocolos de coordinación entre los equipos especializados en ELA y las asociaciones de pacientes, solo 7 de las 17 (41%) Comunidades Autónomas cuentan con estos protocolos.

Islas Baleares apunta que "no existe protocolo de coordinación, pero el contacto y la coordinación con las asociaciones de pacientes es continuo".

Gráfico 25 Comunidades Autónomas que cuentan con Protocolos de coordinación entre los equipos especializados en ELA y las asociaciones de pacientes (porcentajes).



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas.

Protocolo de cesión de dispositivos de lectores oculares

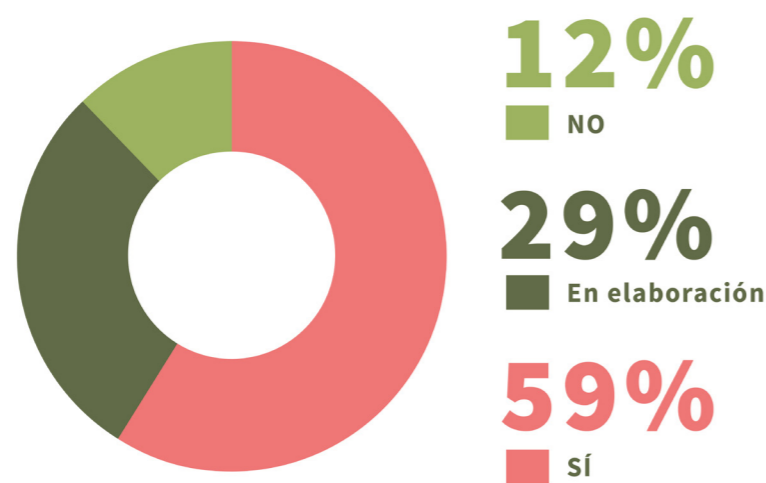
Desde 2019 existe normativa que establece la cesión de lectores oculares u otros sistemas de comunicación similar a pacientes con trastornos neuromotores graves. En 2021, según datos de las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas, 10 de las 17 (59%) ya prescriben estos dispositivos de apoyo. Aragón y La Rioja no han implementado acciones para cumplir con esta normativa. Cataluña, Islas Baleares, Extremadura, Murcia y Navarra están en proceso de elaboración de estos protocolos de cesión.

La Consejería de Salud de Islas Baleares puntualiza que “esta prestación se da por vía de reintegro de gastos ante una solicitud con informe de un especialista prescriptor indicando la prestación. Se está elaborando un protocolo para poder hacer un contrato de suministros en régimen de compra o alquiler”.

En la Región de Murcia, el Servicio Murciano de Salud tiene previsto publicar el protocolo a finales de 2022.

Sobre esta cuestión se observa un avance significativo respecto a los datos que el Observatorio registró en 2019 donde solo tres Comunidades Autónomas contaban con estos protocolos.

Gráfico 26 Comunidades Autónomas que cuentan con protocolos de cesión de dispositivos de lectores oculares (porcentajes).



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas.

Programas de apoyo a personas cuidadoras

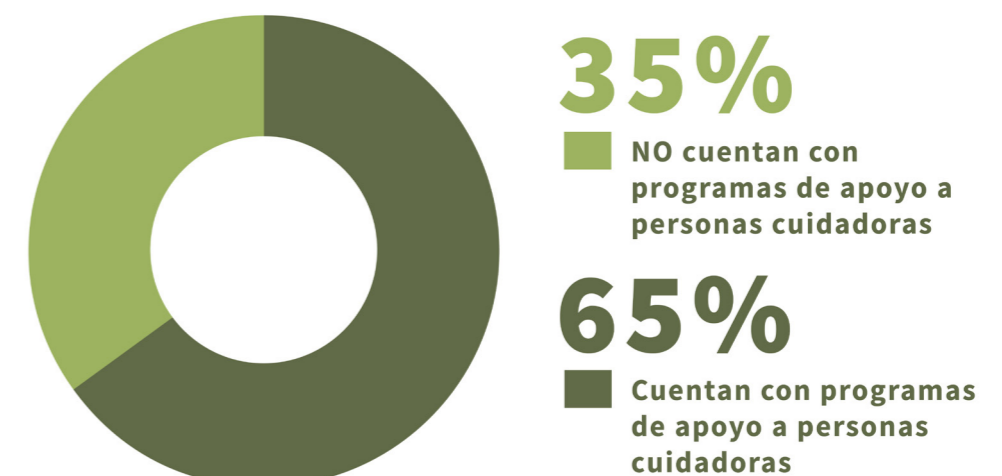
Cabe hacer especial foco también en las personas cuidadoras y familiares de los pacientes con ELA, ya que, tal y como se ha mencionado con anterioridad, tienen un peso especial en el manejo y atención de los pacientes.

Según los datos proporcionados por las Comunidades Autónomas, 11 de ellas desarrollan programas de apoyo a personas cuidadoras. En concreto, 7 de las 11 Comunidades Autónomas ofrecen formación sobre cuidados y apoyo, 6 de las 11 apoyo psicológico y 5 de estas 11 Comunidades cuentan con programas de respiro familiar.

Andalucía, que ha indicado que cuenta con programas de apoyo a personas cuidadoras, apunta por otro lado que estos programas no están disponibles en las provincias de Almería, Cádiz y Córdoba.

Castilla – La Mancha puntualiza que el apoyo psicológico y la formación a los cuidadores se lleva a cabo dentro del proyecto de atención integrada en ELA en la Unidad del Hospital Mancha Centro, financiado por el Ministerio de Sanidad.

Gráfico 27 Comunidades Autónomas que desarrollan programas de apoyo a personas cuidadoras.



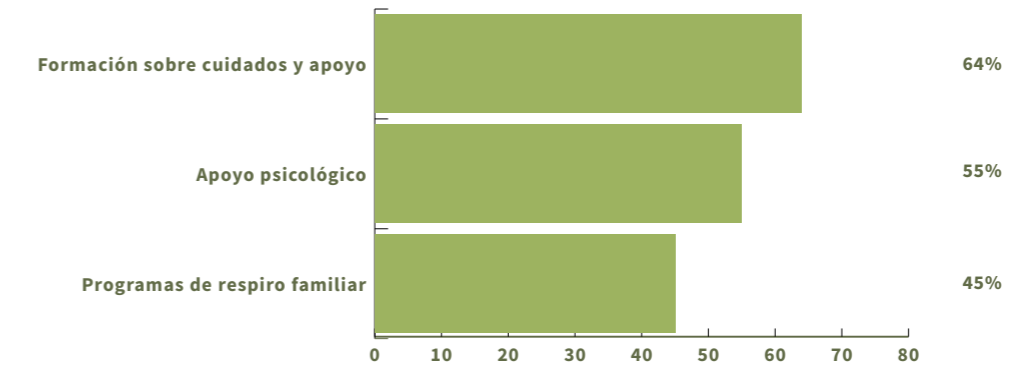
Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas.

Tabla 7 Programas de apoyo a personas cuidadoras. 11 Comunidades Autónomas.

	Apoyo Psicológico	Formación sobre cuidados y apoyo	Programas de respiro familiar
Andalucía	SÍ	SÍ	SÍ
Baleares Islas	-	SÍ	-
Canarias	-	-	-
Castilla y León	SÍ	SÍ	SÍ
Castilla la Mancha	SÍ	SÍ	-
C.Valenciana	-	SÍ	-
Extremadura	SÍ	-	-
Galicia	-	-	-
Madrid	SÍ	-	SÍ
Navarra	-	SÍ	SÍ
País Vasco	SÍ	SÍ	SÍ
Total	6	7	5

Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas.

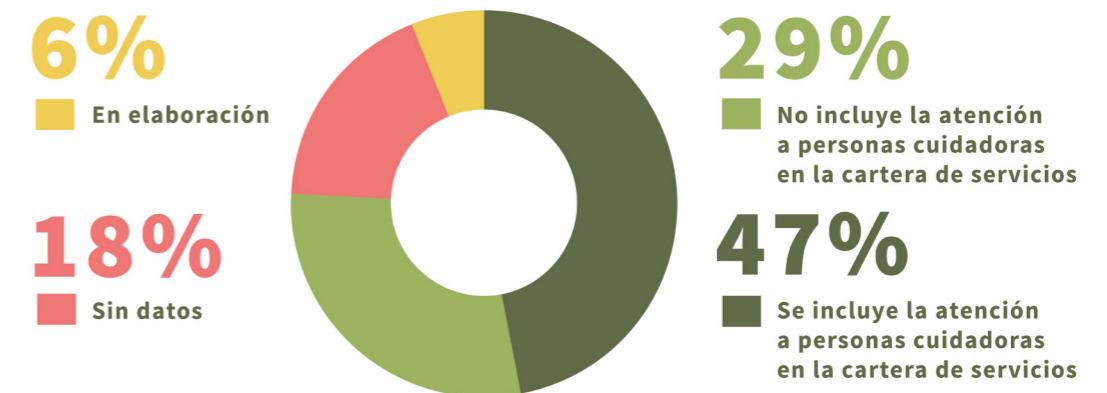
Gráfico 28 Programas de apoyo a personas cuidadoras. 11 Comunidades Autónomas (porcentajes).



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas: Andalucía, Baleares, Canarias, Castilla y León, Castilla-La Mancha, C. Valenciana, Extremadura, Galicia, Madrid, Navarra y País Vasco.

Por otra parte, 8 de las 11 Comunidades Autónomas (47%) incluyen en su cartera de servicios la atención a personas cuidadoras, Castilla-La Mancha está en proceso de incluir a estas personas en su cartera de servicios. No han respondido sobre esta cuestión Cantabria, Cataluña y la Comunidad de Madrid.

Gráfico 29 Comunidades Autónomas que incluyen en su cartera de servicios la atención a personas cuidadoras (porcentajes).



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas.

Evaluación del modelo de atención

Para una evaluación aproximada del modelo de atención desarrollado en cada Comunidad Autónoma se consideran 9 ítems, a cada ítem que se haya implantado (ver lista a continuación) se puntúa con un punto, y con 0,5 puntos si ese aspecto está en proceso de implantación, siendo 9 la máxima puntuación posible. Las puntuaciones más altas se encuentran en la Comunidad de Madrid, Galicia, y Cataluña. Con puntuaciones bajas están Asturias, La Rioja y Extremadura.

1. **Guía específica ELA.**
2. **Protocolos de acompañamiento.**
3. **Plan Individualizado de Atención.**
4. **Programas de seguimiento genético.**
5. **Atención psicológica.**
6. **Continuidad con neurólogo en menos de 2 meses.**
7. **Acceso a cuidados paliativos.**
8. **Hospitalización domiciliaria.**
9. **Fisioterapia domiciliaria.**

Tabla 8 Puntuación del Modelo de atención.

Comunidades Autónomas	2021	2019
Andalucía	8	8,5
Aragón	5,5	4
Asturias	3	6,5
Baleares Islas	5	5
Canarias	4	5
Cantabria	7	3
Castilla y León	7	5
Castilla la Mancha	5,5	4,5
Cataluña	8	5,5
C.Valenciana	5	6,5
Extremadura	4	4
Galicia	9	7
Madrid	9	6
Murcia	4	6
Navarra	7	6
País Vasco	4	9
La Rioja	3,5	4

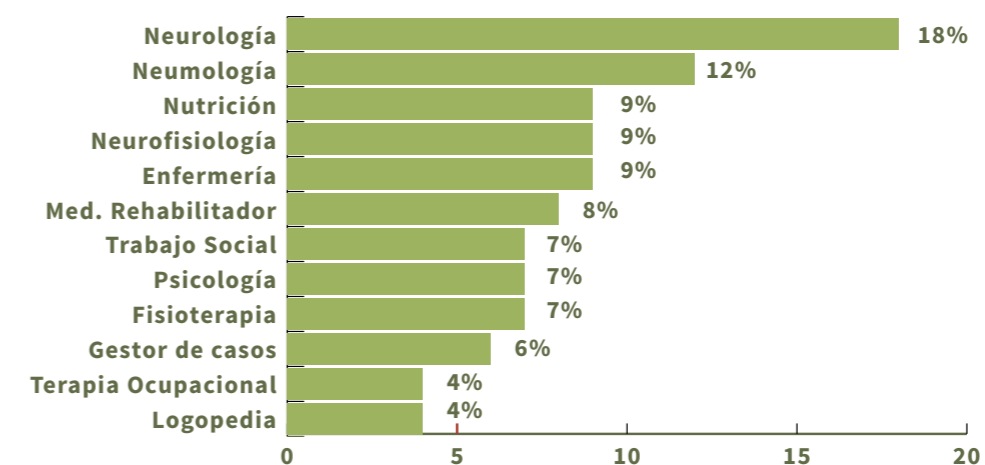
Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas.

Contenido 5

Profesionales

A partir de los datos aportados por diez Comunidades Autónomas obtenemos una aproximación sobre el perfil de los profesionales que atienden a las personas con ELA en el ámbito sanitario. Estas 10 Comunidades contaban en 2021 con 430 profesionales dedicados a estos pacientes. La especialidad con un mayor porcentaje de profesionales es el de neurología (18%), seguida por neumología (12%) y nutrición (9%). Con porcentajes más bajos estarían los gestores de casos (6%) y las áreas de trabajo social y logopedia (4%).

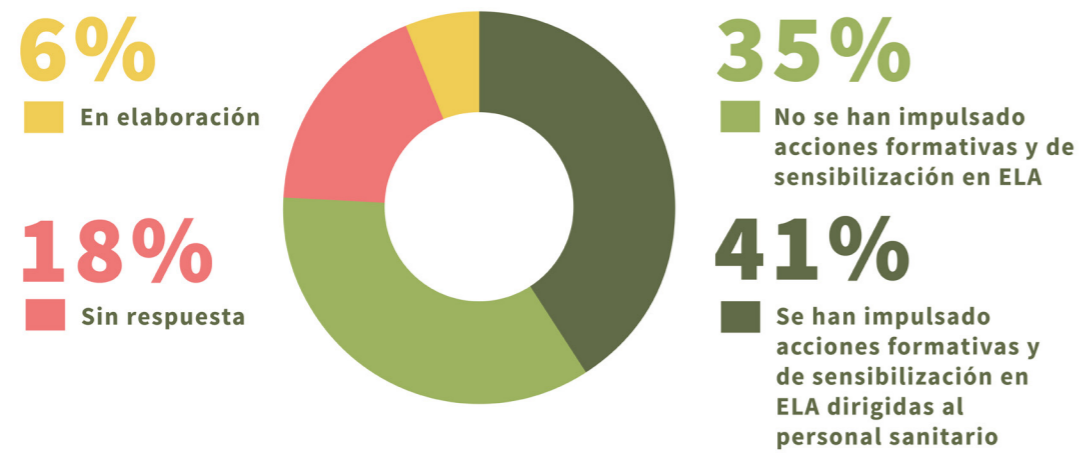
Gráfico 30 Distribución del perfil profesional de los equipos que atienden pacientes con ELA, según especialidad. Año 2021.



Fuente: Con datos de Andalucía, Asturias, Canarias, Cantabria, Castilla -La Mancha, Cataluña, Extremadura, Madrid, Navarra y La Rioja.

Durante 2021, 7 de las 17 Comunidades Autónomas (41%) han impulsado distintas acciones dirigidas a profesionales de Atención Primaria y otras especialidades de formación y/o sensibilización en ELA. Aragón está planificando estas acciones formativas. Andalucía, Extremadura y Galicia no han respondido sobre esta cuestión.

Gráfico 31 Comunidades Autónomas que han impulsado acciones formativas y de sensibilización en ELA dirigidas al personal sanitario durante 2021 (porcentajes).



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas.

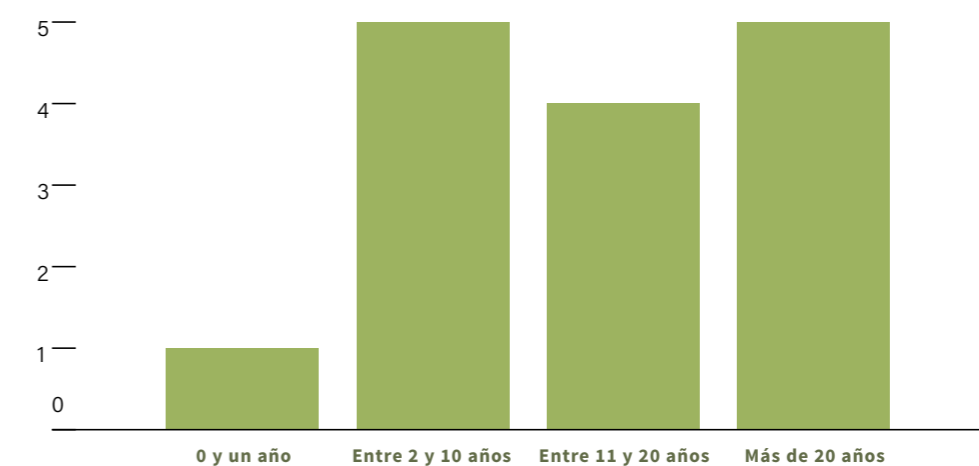
Contenido 6

Entidades NO lucrativas (ENL)

Un apartado relevante del Observatorio es el dedicado a la labor de las Entidades No Lucrativas (ENL). Para la recopilación de datos sobre esta actividad, se ha elaborado, como en anteriores ediciones, un cuestionario de recogida de información relacionada con: el número de personas atendidas, número y perfil de profesionales, servicios que se prestan, financiación, buenas prácticas.

De las 15 entidades asociativas que han respondido al cuestionario, 5 de ellas cuentan con una trayectoria de más de 20 años. A destacar, la Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA-CV) con 30 años de trayectoria y, por otro lado, TeidELA que, recién creada, empieza su camino en la defensa de los derechos de las personas con ELA y sus familias en Tenerife.

Gráfico 32 Número de entidades asociativas autonómicas que ofrecen recursos y servicios a personas con ELA y sus familias, según trayectoria.



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las entidades asociativas de la ELA.

A 31 de diciembre de 2021, las entidades agrupan un total de 3.084 personas asociadas. Han ofrecido recursos y servicios a 1.613 pacientes con ELA y a 4.648 personas que prestan apoyo y cuidados. En 2021, las entidades asociativas de la ELA han beneficiado con su labor a 6.261 personas. Esto supone casi dos mil personas más que en el año 2019.

ANDALUCÍA



CASTILLA Y LEÓN



MADRID



ARAGÓN



CASTILLA LA MANCHA



MURCIA



ASTURIAS



CATALUÑA



NAVARRA



BALEARES



COMUNITAT VALENCIANA



PAÍS VASCO



CANARIAS



EXTREMADURA



CANTABRIA



GALICIA



ÁMBITO ESTATAL

Asociación española de ELA Adela

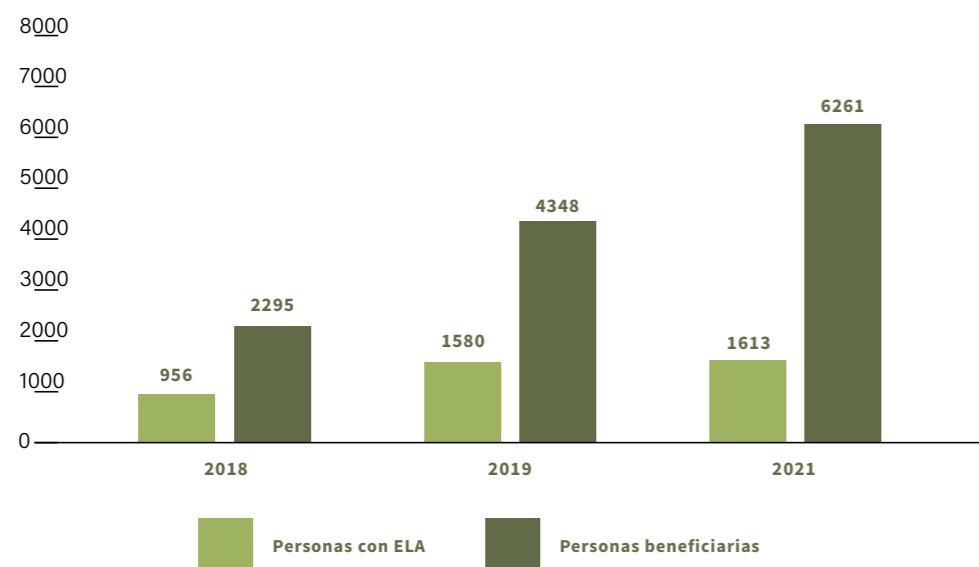


Plataforma de Afectados de ELA



PLATAFORMA AFECTADOS DE ELA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Gráfico 33 Número de pacientes con ELA y total de personas beneficiarias por las entidades asociativas (incluyendo pacientes).



Fuente: Fundación Luzón.

Recursos y servicios

Las entidades ofrecen una variedad de recursos y servicios especializados. Los más comunes son la Fisioterapia; Trabajo Social y el Banco de Ayudas Técnicas (87% de las entidades ofrecen estos servicios). Le siguen la formación (80%) y la atención psicológica (73%).

Los servicios más utilizados en 2021 han sido el servicio de trabajo social y la atención psicológica. Al atender el perfil de las personas usuarias, se observa que el entorno familiar y las personas cuidadoras utilizan estos dos servicios en mayor medida que los pacientes con ELA. Otro recurso al que accede, en mayor medida, el entorno de la persona con ELA es el de la formación.

Por otra parte, destaca también el número de personas con ELA que se han beneficiado de los Bancos de Ayudas Técnicas con los que cuentan las entidades, 924 personas durante 2021. Además de las ayudas técnicas y el servicio de trabajo social, los servicios que más han utilizado las personas con ELA han sido los servicios de psicología, fisioterapia y terapia ocupacional. Algunos de estos servicios requieren de un pequeño copago para acceder a los mismos (fisioterapia, logopedia, atención psicológica y banco de ayudas técnicas).

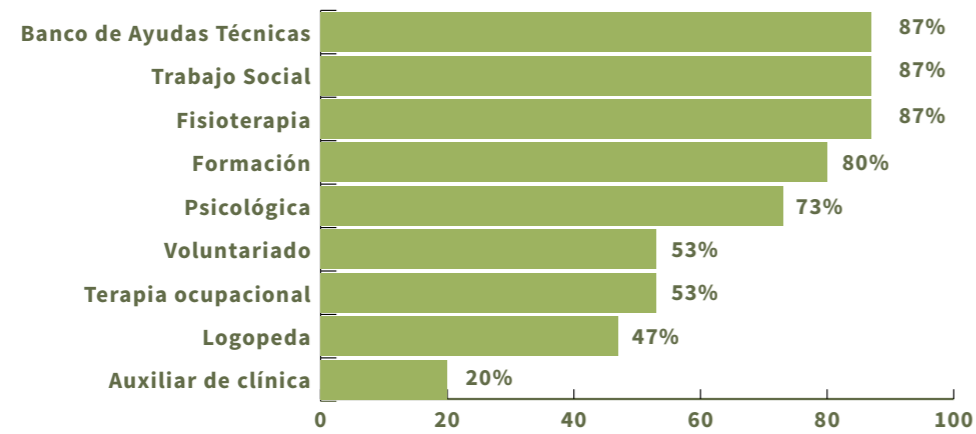
Tabla 10 Tipo de recurso o servicio ofrecido por las entidades asociativas de la ELA. Año 2021.

	Número de entidades	PORCENTAJE (n/15)	Nº de personas con ELA atendidas	Nº de personas afectadas (familiares, cuidadores)
Fisioterapia	13	87%	543	284
Logopeda	7	47%	120	75
Psicológica	11	73%	688	1.049
Trabajo Social	13	87%	1.481	1.880
Banco de Ayudas Técnicas	13	87%	924	-
Auxiliar de clínica	3	20%	52	10
Terapia ocupacional	8	53%	506	473
Voluntariado	8	53%	36	-
Formación	12	80%	455	968
Otro	1	7%	30	-

**Una persona puede recibir más de un servicio.*

Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las entidades asociativas de la ELA.

Gráfico 34 Tipo de recurso o servicio ofrecido por las entidades asociativas de la ELA. Año 2021 (porcentajes).

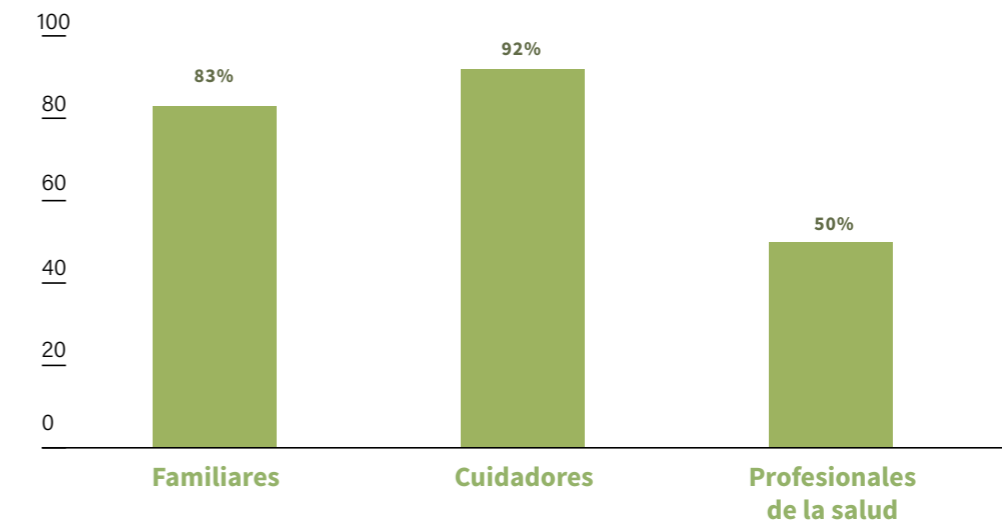


Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las entidades asociativas de la ELA.

Los servicios se prestan tanto en las sedes de las entidades como en los domicilios de las personas beneficiarias. Entre los servicios que se prestan mayoritariamente en el domicilio se incluyen por este orden: fisioterapia, logopedia, el Banco de Ayudas Técnicas, Trabajo Social y psicología.

La formación es también una actividad relevante de las entidades: 12 de las 15 cuentan con distintas actividades formativas. En 2021, 1.423 personas se han beneficiado de esta actividad, mayoritariamente familiares y cuidadores. En 6 de las 12 entidades se imparte además formación a profesionales de la salud.

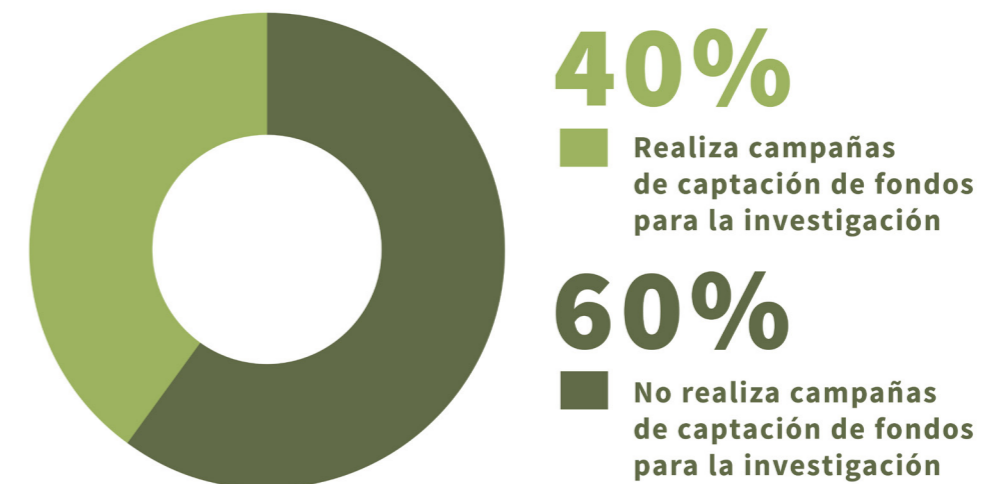
Gráfico 35 Destinatarios de las actividades formativas impulsadas por asociaciones de pacientes de ELA (porcentajes).



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las entidades asociativas de la ELA.

Junto con este abanico de servicios y recursos, 6 de las 15 entidades realizan campañas de captación de fondos para la investigación de la ELA.

Gráfico 36 Entidades asociativas que realizan campañas de captación de fondos para la investigación.



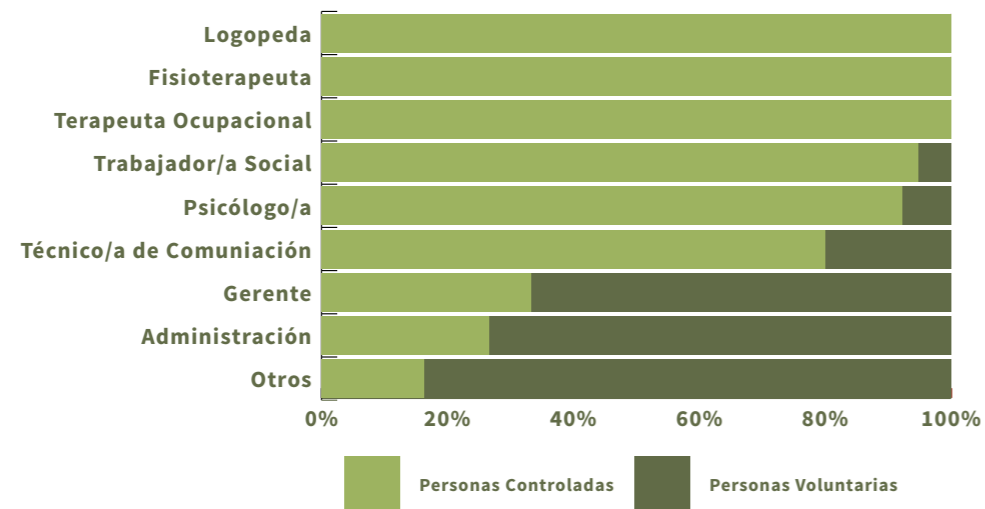
Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las entidades asociativas de la ELA.

Equipo profesional

Las entidades asociativas pueden ofrecer esta diversidad de servicios a través de distintos perfiles profesionales. En conjunto, las entidades cuentan con 152 profesionales. El 62% de ellos cuenta con un contrato; los perfiles mayoritarios con contrato son fisioterapeutas, trabajadores sociales y psicólogos. Suelen recurrir también a los servicios de profesionales autónomos, en especial, para los servicios de psicología, fisioterapia y logopedia.

El 38% restante está compuesto por personas que colaboran de manera voluntaria. Buena parte de ellas ejercen tareas tales como: apoyo para favorecer el respiro familiar, técnico ortopédico, captación de fondos e informática.

Gráfico 37 Relación laboral según perfil profesional.



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las entidades asociativas de la ELA.

Tabla 11 Perfiles profesionales con los que cuentan las entidades asociativas de la ELA. Año 2021.

	Nº de personas contratadas	Nº de personas voluntarias	Total
Gerente	1	2	3
Trabajador/a Social	18	1	19
Psicólogo/a	12	1	13
Terapeuta Ocupacional	6	0	6
Fisioterapeuta	38	0	38
Logopeda	4	0	4
Técnico/a de Comunicación	4	1	5
Administración	4	11	15
Otros	8	41	49
Total	95	57	152

Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las entidades asociativas de la ELA.

Colaboración con otras entidades

Diez de las 15 entidades cuentan con acuerdos de colaboración con otras entidades para la prestación de servicios a las personas con ELA y su entorno (familiares y cuidadores). Los servicios en concreto para los que se cuenta con acuerdos de colaboración son: fisioterapia, logopedia, ayuda a domicilio, y ayudas técnicas, entre otros.

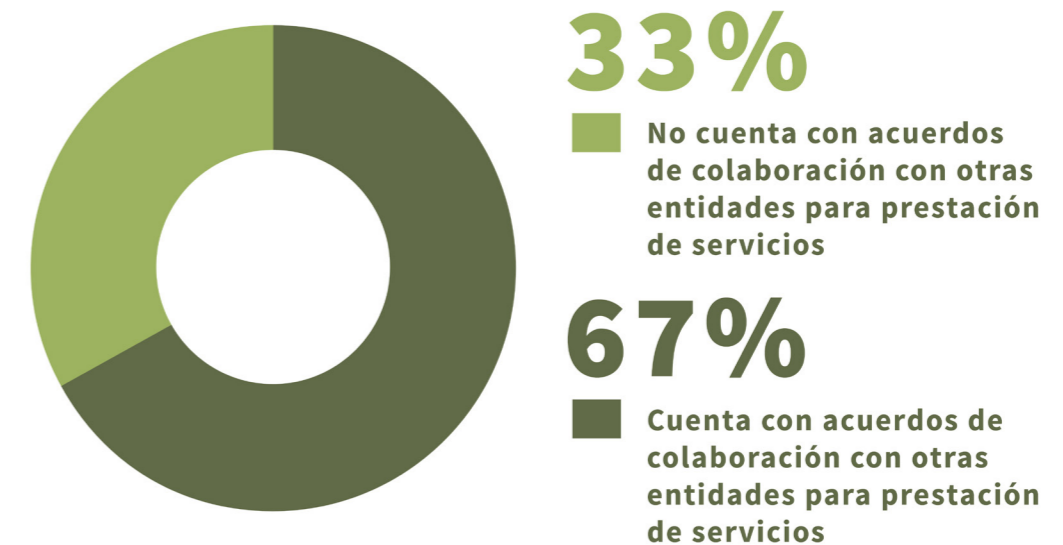
Las entidades colaboradoras provienen del ámbito asociativo de la discapacidad, de las enfermedades raras y de la propia ELA. También se cuenta con acuerdos con empresas privadas.

Cabe destacar que la Fundación Luzón mantiene convenios de colaboración con todas las entidades asociativas de la ELA en España, excepto con la asociación de ELA en la Comunidad de Madrid. En algunas entrevistas se menciona lo significativo que ha sido el trabajo de la fundación para visibilizar la enfermedad y defender los derechos de los pacientes con ELA y sus familias.

Yo tengo entre comillas una vida digna porque todo lo que me ha rodeado a la ELA hasta ahora me lo he podido costear, pero el día que tenga que contratar a cuidadores yo no puedo costear eso... es una lucha que está claro que han puesto en marcha Fundación Luzón, Unzué...son tantas cosas que tendríamos que poner un granito de arena en esta sociedad para que esas personas tuvieran una vida digna... el salir a la calle es digno...no es ningún capricho... Luzón le ha dado mucha visibilidad a la enfermedad.

Entrevista 3. Persona con ELA (Valencia)

Gráfico 38 Entidades asociativas de la ELA que cuentan con acuerdos para la prestación de servicios.



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las entidades asociativas de la ELA.

Tabla 12 Entidades asociativas de la ELA que cuentan con acuerdos para la prestación de servicios.

Comunidad Autónoma	Apoyo Psicológico	Formación sobre cuidados y apoyo	Programas de respiro familiar
Asturias	ELA-PRINCIPADO. Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica Jovellanos del Principado de Asturias	Fisioterapia	COCEMFE-ASTURIAS. Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Asturias
Baleares Islas	ELA BALEARS	Fisioterapia, Ortopedia (Accesibilidad y Productos Apoyo)	FISIONEUROACTIVA y ORTOPEDIA CASA
Canarias	“TeidELA” Asociación para la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	Instituto de Atención Sociosanitaria de Tenerife (IAS) dependiente del Cabildo Insular.	SIMPROMI (Sociedad Insular para la Promoción de las Personas con Discapacidad)
Cantabria	Asociación CanELA	Logopedia	SINAPSE
Castilla y León	Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica	Fisioterapia, Logopedia, Ayuda a domicilio, Apoyo psicológico	ADELA
Castilla la Mancha	ADELANTE CLM. ADELANTE Castilla-La Mancha	Los servicios de fisioterapia y logopedia se prestan a través de la subcontratación de los servicios, con profesionales próximos a la zona del enfermo.	Adela España

C.Valenciana	ADELACV	Fisioterapia	Clínicas privadas, profesionales autónomos y universidad
Extremadura	Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) Extremadura	Fisioterapia, Logopedia y Ayuda a Domicilio	ADELA, ASINDE
Galicia	AGAELA. Asociación Gallega de Esclerosis Lateral Amiotrófica	Rehabilitación: Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Logopedia Y Psicología	Federación Gallega Enfermedades Raras y Crónicas (FEGEREC)
Murcia	Asociación ELA Región de Murcia	erosis	D´Genes

Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las entidades asociativas de la ELA.

Protocolos de coordinación con los equipos especializados en ELA

Respecto a la existencia de protocolos de coordinación entre los equipos especializados en ELA y las asociaciones de pacientes, 6 de las 15 entidades asociativas sí cuentan con estos protocolos (Cantabria, Castilla y León, Castilla –La Mancha, Cataluña, Comunidad Valenciana, Galicia); 2 de las 15 se encuentran en proceso de elaboración (Canarias y País Vasco).



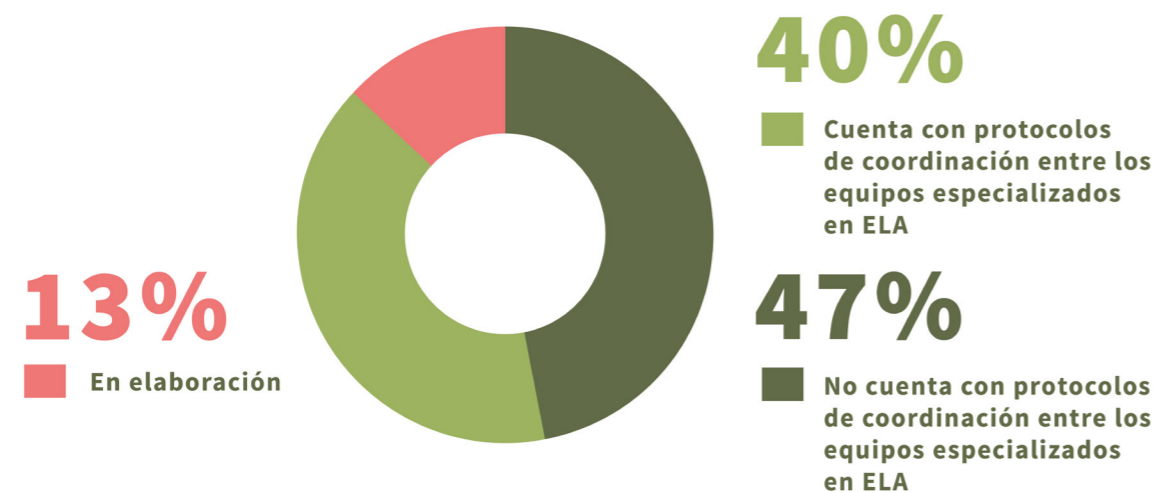
Tabla 13 Protocolos de coordinación entre los equipos especializados en ELA y las asociaciones de pacientes.



* Solo en el Hospital la Mancha Centro de Alcázar de San Juan.

Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las entidades asociativas de la ELA.

Gráfico 39 Protocolos de coordinación entre los equipos especializados en ELA y las asociaciones de pacientes (porcentajes).



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las entidades asociativas de la ELA.

Reconocimiento de discapacidad, dependencia y acceso a ayudas

El acceso a prestaciones y servicios de atención en el ámbito social está condicionado al reconocimiento administrativo de la situación de discapacidad y/o dependencia. Una de las principales dificultades para las personas con ELA es el tiempo que supone la tramitación de estos reconocimientos.

Las respuestas respecto a esta cuestión muestran:

1. Los tiempos de espera son incompatibles con la situación de vulnerabilidad de las personas con ELA. La desigualdad entre los territorios supone un factor de discriminación para el acceso a servicios y ayudas a nivel estatal. Las Comunidades de Aragón y Murcia son las que cuentan con tiempos de tramitación más largos.

En Andalucía, Cataluña, Comunidad Valenciana, Galicia, Extremadura y País Vasco existen protocolos de tramitación de urgencia de los reconocimientos de discapacidad y/o dependencia para las personas con ELA. Esto es, solo en 6 de las 17 Comunidades Autónomas cuentan con esta posibilidad que no siempre funciona.

“Cuando echéis la solicitud, arriba en la solicitud en boli rojo y en grande ELA”, pues incluso así, nada, pasaban los meses, mi mujer iba y pedía una cita en el centro de valoración para ver qué pasaba, le decían que estaba en trámite. La psicóloga enviaba un correo, intentaba hablar con alguien y le decían lo mismo y, los tiempos pasaban... un año para ir a la primera cita.

Entrevista 2. Persona con ELA (Andalucía)

2. El papel fundamental de las asociaciones de pacientes para agilizar los trámites: En Asturias, Castilla – La Mancha y Cataluña, las entidades correspondientes señalan que suelen contactar con el área competente para acelerar los procedimientos. Por otro lado, también está la formación y sensibilización que desarrollan las entidades.

Hicimos unos cursos de formación a los Centros Base y en esa formación, ellos se sensibilizaron en la rapidez de la evolución de la enfermedad, por escrito no está establecido, fue gracias a esa formación que se dio por el Director de los Centros Base de Andalucía... la labor de sensibilización de los técnicos y de conocimiento de la enfermedad mejora muchísimo la manera que tienen de atenderlos.

Entrevista 1. Psicóloga Experta en ELA

Por otro lado, la falta de conocimiento sobre la ELA por parte de los servicios sociales también impacta en el tiempo de espera y expone a las personas con ELA y sus familias a procesos burocráticos innecesarios.

... Lo malo de ahí [de los servicios sociales] es que hay falta de conocimiento de la enfermedad, falta de formación que hace que todo vaya mucho más lento.

Entrevista 6. Profesional de una entidad

... Cuando un enfermo va y está recién diagnosticado, ... la debilidad que tiene suele ser muy puntual y muy circunstancial a lo que sea, un pie, una mano..., entonces para ellos tú no tienes nada o prácticamente nada incluso, piensan que te vas a recuperar... entonces, en mi caso no me dieron absolutamente nada... Entonces, es un año perdido... Nos recomendaron que echáramos una nueva solicitud por agravamiento... que tenía que volver a valorarme otra vez y que dependía muchísimo de qué equipo me tocara...La dependencia es otro desastre... casi dos años que hemos llevado con la dependencia y hasta la semana pasada te puedo decir que, después de seguir la táctica de otro compañero... que después del tiempo que ya llevaban también, tomó la determinación de que todas las semanas mandaba un correo electrónico y llamaba por teléfono insistentemente,.... Mi mujer empezó a hacer lo mismo y la semana pasada me vino a visitar el asistente social, después de casi dos años.

Entrevista 2. Persona con ELA (Andalucía)

A estas barreras se le suma que los recursos y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) no se adecuan a las necesidades reales de los pacientes con ELA y sus familias.

...Hoy una usuaria me enviaba la resolución y la ayuda económica son 130 euros, se echaba las manos a la cabeza y decía “Esto lo tenemos que reclamar” pero, no hay nada que reclamar, la normativa dice que tal cual tus ingresos y el baremo es lo que te corresponde, los ingresos de la familia no son, es una familia media y el coste de la enfermedad es brutal.

Entrevista 6. Profesional de una entidad

...las horas son pocas para un paciente de ELA, la formación de esos auxiliares de ayuda domiciliaria es insuficiente para el nivel de conocimientos específicos que se requiere para tratar a un paciente de situación avanzada. ... no saben tratar a un paciente cuando tiene una traqueotomía o una gastrostomía, no sabe hacer movilizaciones así, por lo tanto, ... a pesar de que viene alguien [el familiar] no puede salir de casa porque esos auxiliares dicen es un paciente muy complejo, usted se tiene que quedar por si pasa algo con la máquina de respiración.

Entrevista 1. Psicóloga Experta en ELA

[Recibe 268 euros a través de la Prestación económica de cuidado en el entorno familiar]... si yo no tuviera por ejemplo la fisioterapia por medio de la asociación, ¿tú piensas que yo con eso cubriría dos sesiones de fisioterapia semanales? Solo te hablo de la fisioterapia, no de lo que me ha costado la mesa donde tengo apoyado el móvil para hablar contigo es oscilobatiente, no te cuento lo que me ha costado la silla de la ducha, la grúa, la cama, la reforma para adaptar la habitación ... en este país, los únicos enfermos de ELA que tienen calidad de vida son los que tienen dinero.

Entrevistas 3. Persona con ELA (Valencia)

Comunidad Autónoma	Nombre de la entidad	¿Cuánto tarda de media la Administración Pública en conceder el Certificado de Discapacidad?	¿Cuánto tarda de media la Administración Pública en conceder el reconocimiento de Dependencia?
Andalucía	ELA Andalucía. Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica	3 meses	Un año
Aragón	ARAE. Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica	10 meses	Un año o más
Asturias	ELA-PRINCIPADO. Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica Jovellanos del Principado de Asturias	4-5 meses	Más de 8 meses.
Baleares	ELA BALEARS	4-5 meses	4-5 meses
Canarias	“TeidELA” Asociación para la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)		
Cantabria	Asociación CanELA	6 meses	8 meses
Castilla y León	Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica	6 meses - un año	1 a dos años
Castilla - La Mancha	ADELANTE CLM.ADELANTE Castilla-La Mancha	Una media de 5	Una media de 6
Cataluña	Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls	1 año si la Fundación no interviene.	1 año si la Fundación no interviene.
C.Valenciana	ADELACV	2 meses	8 meses
Extremadura	Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) Extremadura	Más de un año	Más de 6 meses
Galicia	AGAELA. Asociación Gallega de Esclerosis Lateral Amiotrófica	2 meses	2 meses
Murcia	Asociación ELA Región de Murcia	12 meses	12 meses
Navarra	ANELA. Asociación Navarra de ELA	Tardan unos 3 meses de media, aunque en el caso de ELA, sueles darles prioridad	Tardan unos 3 meses de media, aunque depende del número de solicitudes y volumen de trabajo
País Vasco	ADELA EH. Federación de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Euskal Herria	3-7 meses	3-7 meses

La cuestión de la desigualdad territorial y por tanto las diferencias en el acceso a recursos se observa también en el acceso a ayudas para la adaptación de la vivienda: No existen ayudas en Andalucía, Castilla y León y Cataluña. En las demás Comunidades Autónomas (8 de 15 Comunidades Autónomas) en las que, sí se cuenta con ayudas, se observa variabilidad en el acceso.

...las ayudas para la rehabilitación de la vivienda llevan sin salir tres años.

Entrevista 6. Profesional de una entidad

En Navarra existen ayudas para la adaptación de la vivienda, pero no son exclusivas para las personas con ELA, y no todos pueden acceder. Va en función de la renta.

Cuestionario ANELA

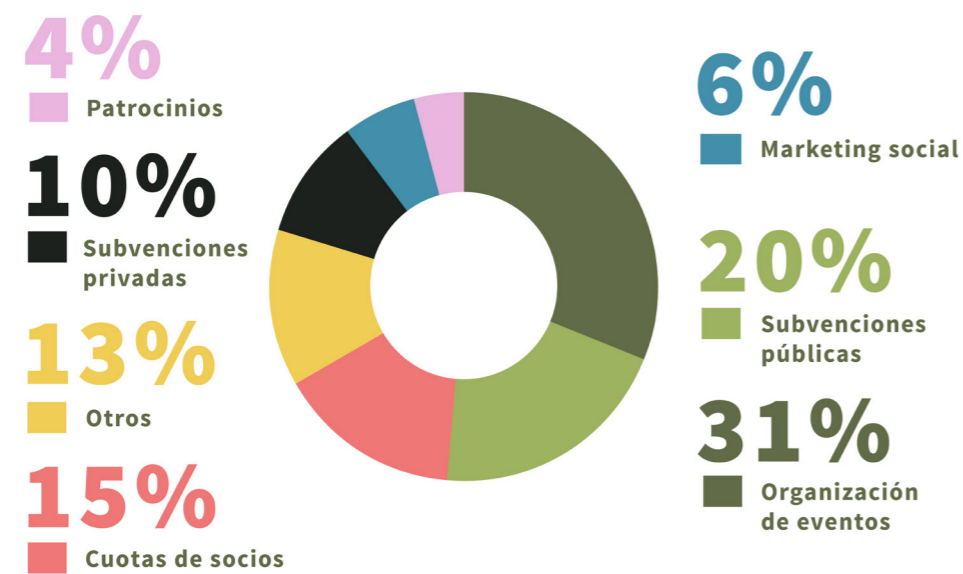
Si hubiera una ayuda para habilitar la planta baja sería mucho mejor que poner un ascensor... Me dijo el de la subvención que como se pasaba de metros para eso no había subvención, pero lo haremos sin subvención... el ascensor me cuesta 60.000 euros y me subvencionan 20.000 euros... con esos 40.000 que me tengo que gastar, mejor hago la vivienda abajo...

Entrevista 10. Cuidadora

Financiación

En 2021, la fuente de financiación más importante de las entidades asociativas ha sido la organización de eventos (31%), seguida de las subvenciones públicas (21%) y, en tercer lugar, las cuotas de socios (15%).

Gráfico 40 Fuentes de financiación de las entidades asociativas.



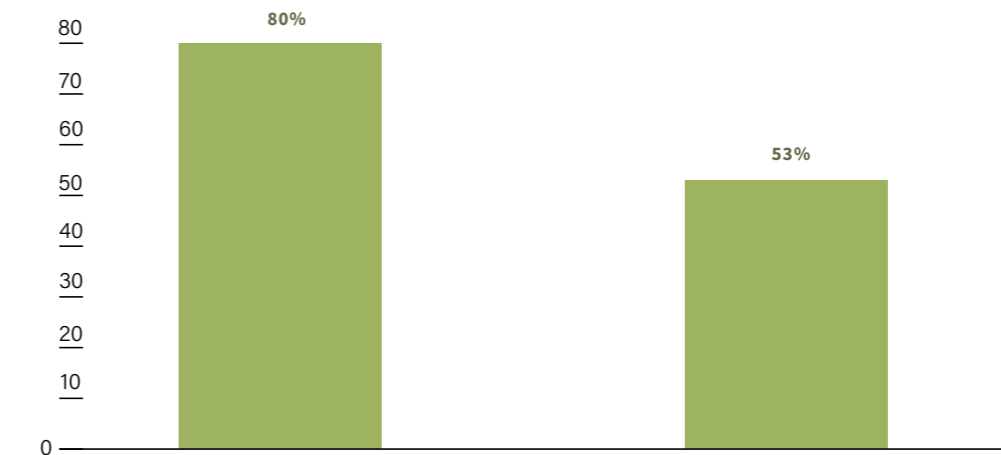
Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las entidades asociativas de la ELA.

Transparencia y buenas prácticas

En relación con la transparencia y la gestión de las entidades asociativas: 12 de las 15 entidades publican en su página web los miembros y cargos de su Órgano de Gobierno y 8 de las 15 entidades publican sus cuentas anuales.

Por otro lado, la Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA Andalucía) cuenta con el sello de calidad otorgado por la Fundación Lealtad en junio de 2021. Este sello es una de las mayores distinciones y controles de calidad en transparencia y buenas prácticas dentro del Tercer Sector. Adelante Castilla-La Mancha (ADELANTE CLM) está en proceso de certificarse con este sello de calidad y solicitar la declaración de utilidad pública.

Gráfico 41 Indicadores de transparencia y gestión de las entidades asociativas.

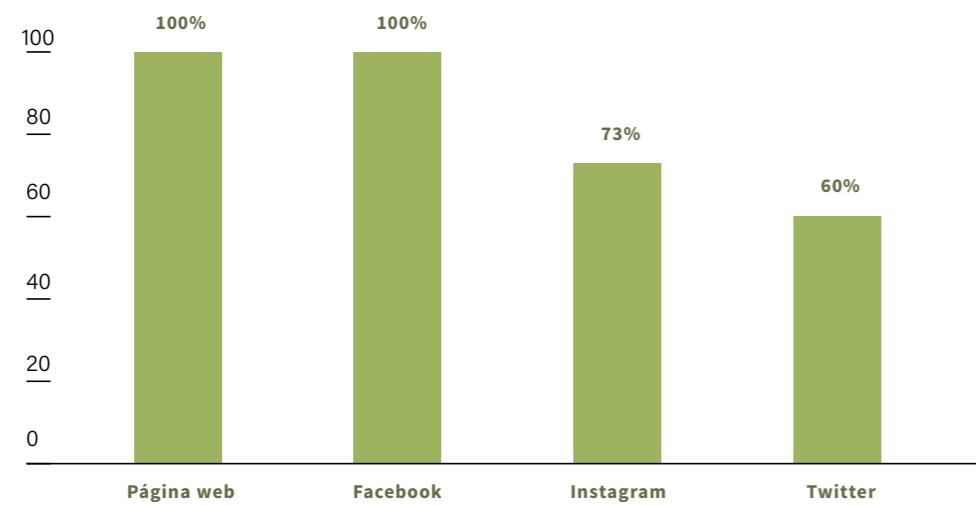


Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las entidades asociativas de la ELA.

Canales de comunicación

Todas las entidades cuentan con página web. Respecto a la presencia de éstas en las Redes Sociales, los datos indican que la Red Social más utilizada es la de Facebook. Las 15 entidades están presentes en esta red; seguida de Instagram (11 de 15 entidades) y Twitter donde 9 de las 15 entidades cuentan con un perfil.

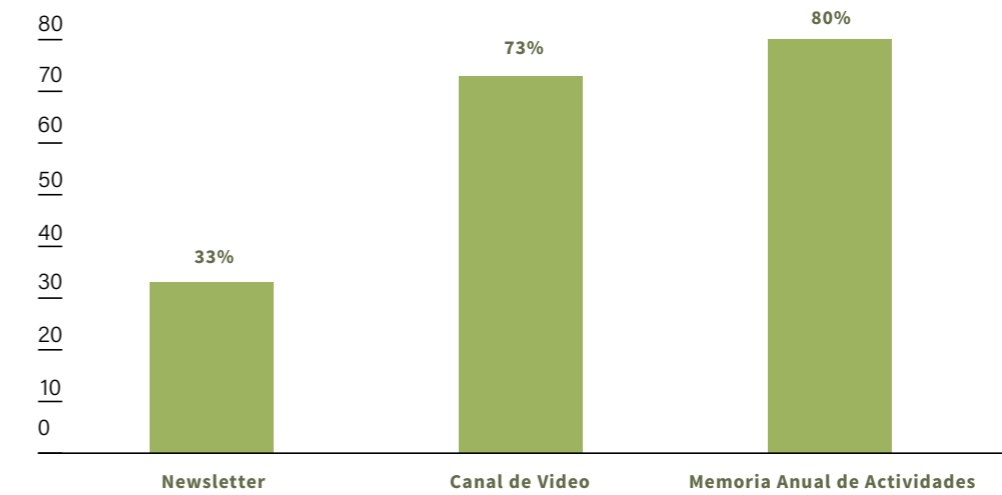
Gráfico 42 Canales de comunicación de las entidades asociativas de la ELA.



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las entidades asociativas de la ELA.

Por otra parte, 5 de las 15 entidades asociativas cuentan con una newsletter, 12 de ellas elaboran su Memoria Anual de Actividades y 11 de las 15 disponen de un canal de vídeo. Además de estos materiales, algunas entidades publican en papel y digital materiales divulgativos. Por otro lado, en 2021, ELA Andalucía publicó en su página web la nueva Guía para la Comunicación y Autonomía en la ELA.

Gráfico 43 Materiales divulgativos de las entidades asociativas de la ELA.



Fuente: Cuestionarios cumplimentados por las entidades asociativas de la ELA.

Contenido 7

I+D

Este apartado presenta la situación de la investigación y el desarrollo en el ámbito de la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), a través de indicadores habituales de medición de intensidad de la investigación, tales como grupos de investigación, ensayos clínicos, tesis doctorales, proyectos de investigación, patentes y publicaciones.

Grupos de investigación

A partir de un proceso exploratorio para identificar grupos de investigación de ELA en España mediante 1) la búsqueda de grupos participantes en artículos publicados sobre ELA durante los tres últimos años; 2) consultando a las gerencias de los centros de investigación y universidades 3) la exploración de las páginas web de centros de investigación y universidades. Se ha contactado con cada uno de ellos y, para los que realizan actualmente actividad investigadora relacionada con la ELA, se ha remitido un breve cuestionario con el propósito de conocer sus principales características. Han respondido un total de 36 grupos de investigación sobre ELA en España.

Estos 36 grupos de investigación cuentan con un total de 307 profesionales, distribuidos de manera mayoritaria en Madrid (13 grupos), Cataluña (6 grupos) y Andalucía (4 grupos). Castilla –La Mancha, Comunidad Valenciana y Navarra cuentan cada una con 2 grupos de investigación. En las Comunidades Autónomas de Aragón, Canarias, Cantabria, Castilla y León, Galicia, País Vasco y Murcia existe en cada una un grupo investigador.

Tabla 14 Grupos de investigación sobre ELA, según Comunidad Autónoma

- ANDALUCÍA**

Red Andaluza de diseño y traslación de Terapias Avanzadas
Fundación Progreso y Salud

Hospital Universitario Virgen del Rocío/
Instituto de Biomedicina de Sevilla

CABIMER-Centro Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa

Universidad de Málaga
- ARAGÓN**

Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón-Universidad de Zaragoza
- CANARIAS**

Hospital Universitario de Canarias
- CANTABRIA**

Instituto de Investigación Valdecilla (IDIVAL)
- CASTILLA Y LEÓN**

Hospital Clínico Universitario de Valladolid
- CASTILLA LA MANCHA**

Hospital Nacional de Parapléjicos

- CATALUÑA**

Universitat Autònoma de Barcelona
Instituto de Neurociencias de la UAB

Instituto de Investigación Biomédica Hospital de Sant Pau

Universitat Rovira i Virgili

Hospital del Mar

IRBLleida-Hospital Arnau de Vilanova
- COMUNITAT VALENCIANA**

Universidad de Valencia

Hospital la Fe e Instituto de Investigación Sanitaria La Fe
- GALICIA**

Instituto de investigación sanitaria de Santiago de Compostela (IDIS)
- COMUNITAT DE MADRID**

Instituto Cajal-CSIC

Universidad Complutense de Madrid
Instituto Universitario de Investigación en Neuroquímica

Instituto de Investigaciones Biomédicas “Alberto Sols” UAM-CSIC

Centro de Investigaciones Biológicas “Margarita Salas”-CSIC



- IMDEA Nanociencia
- Instituto de Investigación Sanitaria Hospital 12 de Octubre “i+12”
- Instituto de Salud Carlos III
- Hospital General Universitario Gregorio Marañón
- Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO)
- Instituto de Química Física Rocasolano

- NAVARRA**

Navarrabiomed-Hospital Universitario de Navarra
- PAÍS VASCO**

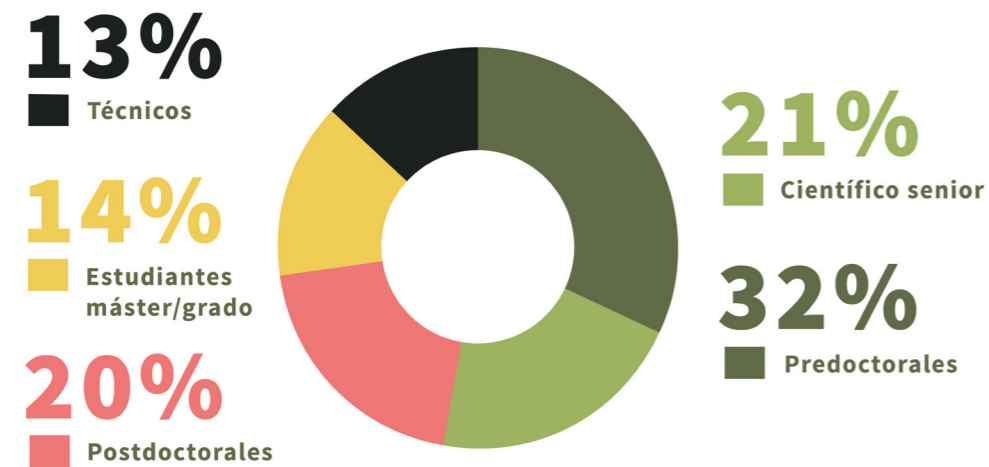
IIS Biodonostia
- MURCIA**

Hospital Arrixaca

Fuente: Cuestionario de recogida de información directamente de los grupos de investigación.

Por perfil profesional, los datos indican que el 21% corresponde a científicos/as senior, el 20% a investigadores postdoctorales, un 32% a predoctorales, un 14% a estudiantes de máster o grado y el 13% a personal técnico.

Gráfico 43 Perfil profesional de los grupos de investigación sobre ELA (porcentajes).



Fuente: Cuestionario de recogida de información.

Tabla 15 Perfil profesional de los grupos de investigación sobre ELA

Personal de laboratorio en la ELA	
Científico senior	66
Postdoctorales	61
Predoctorales	98
Estudiantes máster/grado	43
Técnicos	39

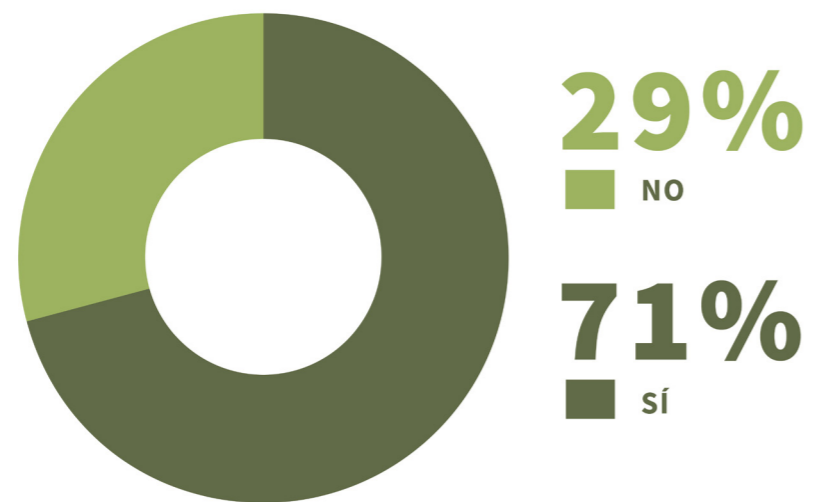
Los grupos de investigación pueden variar su tamaño según el número de componentes que lo forman. Durante 2021, más del 54% de los grupos contaban con entre 4 y 10 profesionales. Mientras que el 20% eran grupos pequeños de menos de 4 investigadores y casi el 26%, de más de 10 componentes. Estos datos contrastan con los de 2019, ya que en este periodo ha aumentado a casi el doble el número de grupos medios, pero disminuido el de grupos grandes.

Tabla 16 Tamaño de los grupos de investigación en ELA

Grupos de investigación	2019	2021
Más de 10 profesionales	12	9
Entre 4 y 10 profesionales	10	19
Menos de 4 profesionales	8	7

De estos grupos, el 71% forma parte de distintas redes de investigación: Cibernet, Ricors, Conexión NanoMedicina-CSIC, Red ELA-Madrid, IRYCIS, IdiPaz, Proyectos Retos, OPENSREEN, ALSGESCO, TERA V, BIONECA CA-16122, Plataforma de Biobancos y Biomodelos PT20/00065, ENCAL S, TRICAL S, Ciberer, Project MinE Consortium, DEGESCO, Phenotarget, ProteoCure, CSUR, EURO-NMD, COST action. La presencia en este tipo de redes resulta clave dado que facilitan sinergias en proyectos de explotación de recursos y datos, así como cooperación para producir conocimiento nuevo.

Gráfico 44 Pertenencia a redes de investigación.



Fuente: Cuestionario de recogida de información.

Tabla 16 redes de investigación en las que participan los grupos de investigación de ELA

Nombre de la Red	Grupos adscritos
Ciberned	16
Ricors	3
Conexión NanoMedicina-CSIC	1
Red ELA-Madrid	3
IRYCIS	1
IdiPaz	1
Proyectos Retos	1
OPENSCREEN	1
ALSGESCO	3
TERAV	2
BIONECA CA-16122	1
Plataforma de Biobancos y Biomodelos PT20/00065	1
ENCALS	3
TRICALS	3
Ciberer	3
Project MinE Consortium	2
DEGESCO	1
Phenotarget	1
ProteoCure	1
CSUR	1
EURO-NMD	1
COST action	1

Fuente: Cuestionario de recogida de información.

Gráfico 45 Grupos de Investigación según la Red en la que participan.

36%

- Ricors
- Red ELA - Madrid
- ALSGESCO
- ENCALS
- TRICALS
- Ciberer

31%

- Ciberned

8%

- TERAV
- Project MinE Consortium



26%

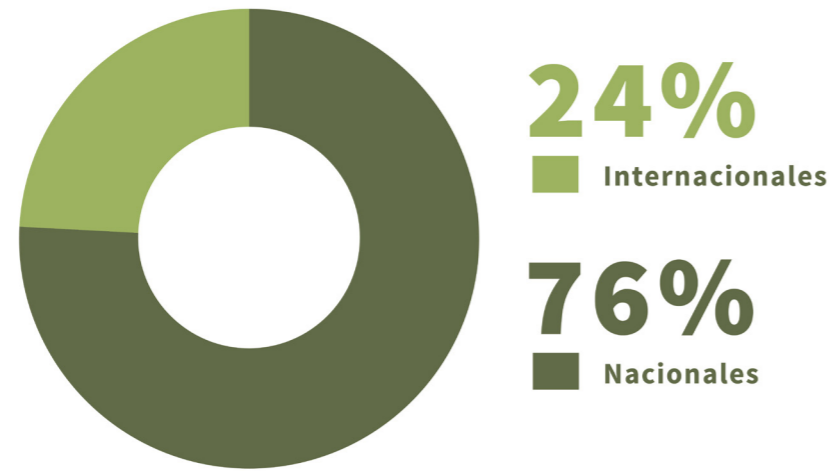
- Conexión NanoMedicina-CSIC
- IRYCIS
- IdiPaz
- Proyectos Retos
- OPENSCREEN
- BIONECA CA-16122
- Plataforma de Biobancos y Biomodelos PT20/00065
- DEGESCO
- Phenotarget
- ProteoCure
- CSUR
- EURO-NMD
- COST action

Fuente: Cuestionario de recogida de información.

Proyectos de investigación

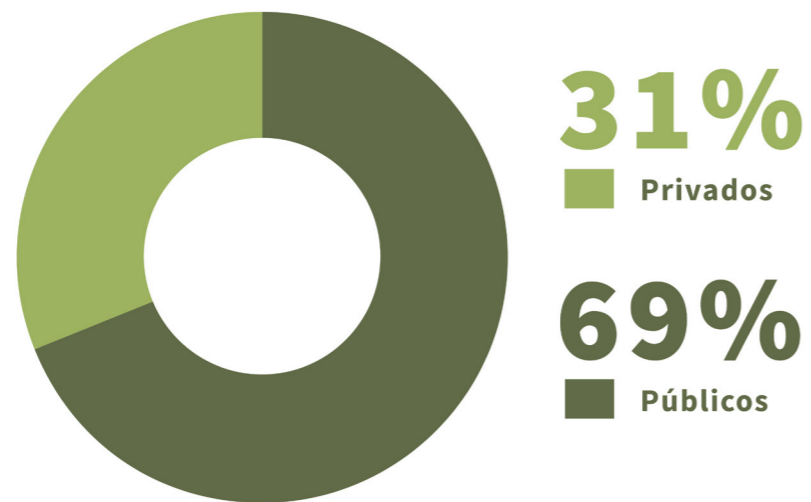
En relación con los proyectos de investigación sobre la ELA, en 2021 hubo 89 proyectos de investigación en marcha, de los cuales un 76% obtiene su financiación de fuentes de ámbito nacional. El 69% de estos 89 proyectos cuenta con financiación pública frente a un 31% de fuentes privadas.

Gráfico 46 Grupos de investigación según tipo de investigación.



Fuente: Cuestionario de recogida de información.

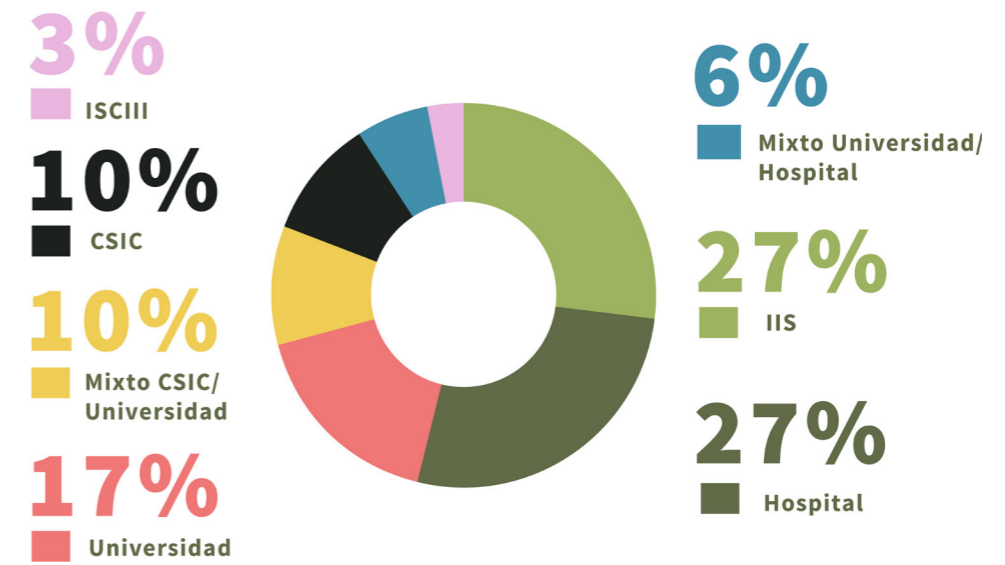
Gráfico 47 Grupos de investigación según tipo de financiación.



Fuente: Cuestionario de recogida de información.

Los tipos de centro que reciben esta financiación para proyectos, destacan el porcentaje de Institutos de Investigación Sanitaria (IIS), entidades adscritas a los Hospitales, y el de los propios Hospitales participando en investigación.

Gráfico 48 Tipos de centro (porcentajes)



Fuente: Cuestionario de recogida de información.

Tabla 17 Tipos de centro

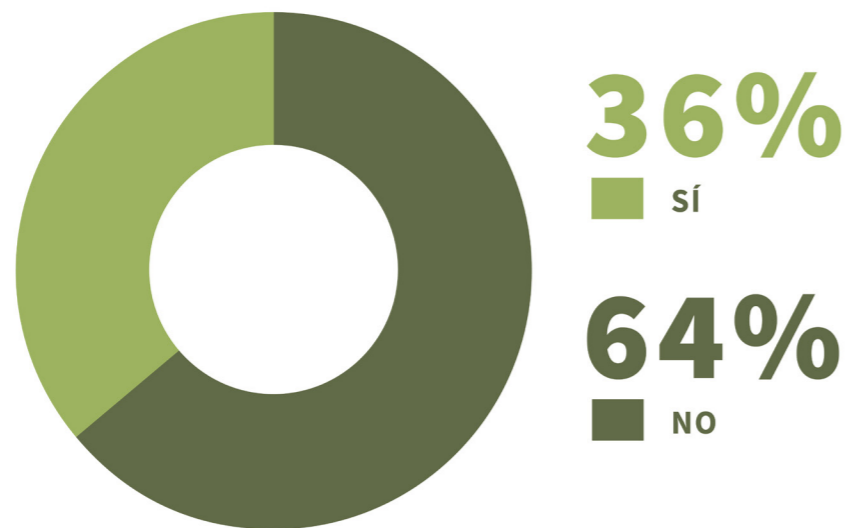
Tipo de centro	Número
CSIC	3
Universidad	5
ISCIII	1
IIS	8
Mixto CSIC/Universidad	3
Hospital	8
Mixto Universidad/Hospital	2

Fuente: Cuestionario de recogida de información.

Las líneas de investigación que siguen estos proyectos son en su mayor parte de carácter traslacional (45%) seguidas por la investigación básica (38%) y por la investigación clínica (17%).

El 36% de los grupos mantiene actividad asistencial junto con la de investigación (13 grupos). El 64% restante realiza únicamente actividad de investigación.

Gráfico 49 Grupos de investigación según actividad asistencial.

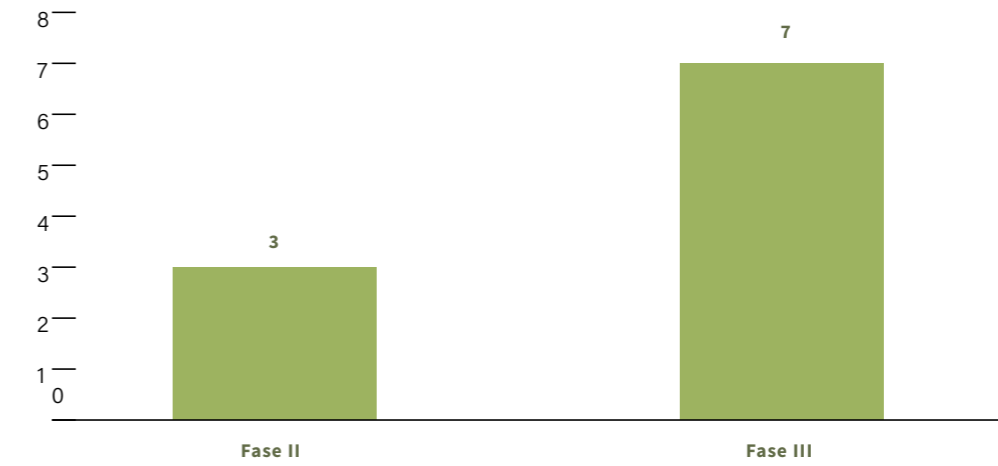


Fuente: Cuestionario de recogida de información.

Ensayos clínicos de ELA activos en 2021

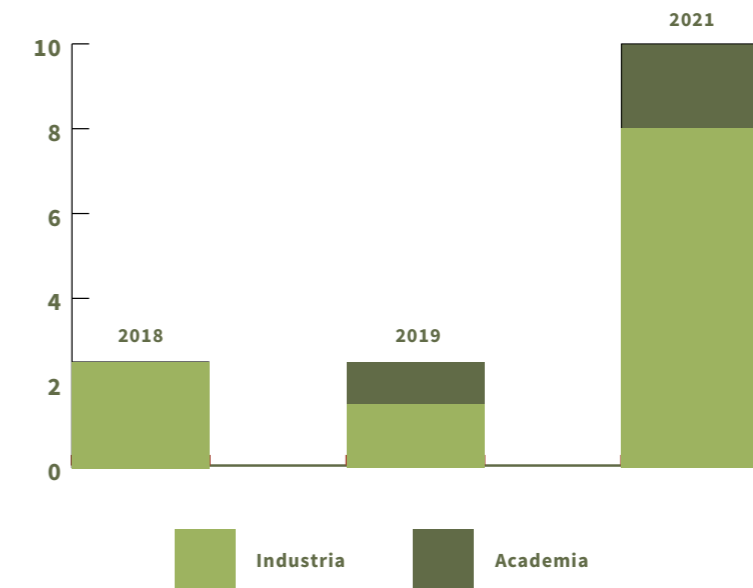
De acuerdo con el Registro Español de Estudios Clínicos dependiente de la Agencia Española de Medicamentos, en 2021 había 10 ensayos clínicos activos. 7 de ellos en Fase III y 3 en Fase II; de estos 10 ensayos, 8 están promovidos por la industria farmacéutica y 2 por la academia. Un total de 38 centros colaboran en estos ensayos. En 4 de éstos hay más de 5 centros involucrados.

Gráfico 50 Ensayos clínicos de ELA activos en 2021, según fase.



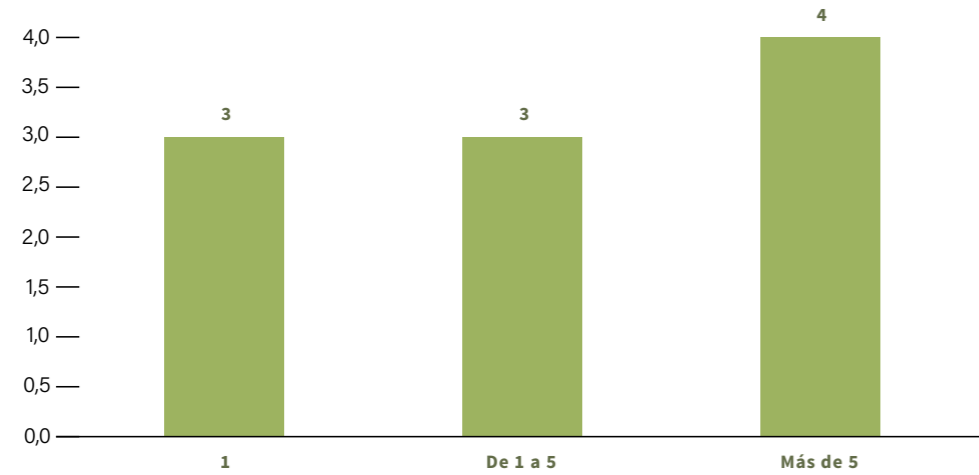
Fuente: Registro Español de Estudios Clínicos dependiente de la Agencia Española de Medicamentos.

Gráfico 51 Ensayos clínicos de ELA activos en 2021, según tipo de promotor.



Fuente: Registro Español de Estudios Clínicos dependiente de la Agencia Española de Medicamentos.

Gráfico 52 Ensayos clínicos de ELA activos en 2021, según número de centros involucrados.



Fuente: Registro Español de Estudios Clínicos dependiente de la Agencia Española de Medicamentos.

Nombre	Nombre completo	Iniciado en 2021	Fase	Tipo de promotor (Industria / academia)	Nombre de promotor	Número de centros participantes	Tipo de colaboración
IMIB-TCIM/ELAII-2019-01	Ensayo clínico en fase II de infusión intramuscular de células madre de médula ósea autólogas en pacientes con Esclerosis lateral amiotrófica	No, en 2019	II	No comercial	FUNDACIÓN PARA LA FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN SANITARIAS DE LA REGIÓN DE MURCIA (ESPAÑA)	3	Multicéntrico nacional
ALXN1210-ALS-308	Estudio sobre la eficacia y la seguridad de ravulizumab en pacientes con ELA	No, en 2020	III	Comercial	ALEXION PHARMACEUTICALS	7	Multicéntrico nacional e internacional
AB19001	Evaluación de masitinib en la esclerosis lateral amiotrófica (ELA)	No, en 2020	III	Comercial	ABSCIENCE	6	Multicéntrico nacional e internacional
APL2-ALS-206	Estudio para evaluar la seguridad y la eficacia de pegcetacoplán en sujetos con ELA	Sí	II	Comercial	APELLIS PHARMACEUTICALS	3	Multicéntrico nacional e internacional
233AS303	Un estudio de BII067 cuando se inicia en adultos clínicamente presintomáticos con una mutación confirmada de superóxido dismutasa 1 de Canarias	Sí	III	Comercial	BIOGEN IDEC RESEARCH LIMITED	1	Unicéntrico nacional, multicéntrico internacional
233AS102	Evaluación de BII067 a largo plazo en investigación Valdecilla (IDIVAL)	Sí	III	Comercial	BIOGEN IDEC RESEARCH LIMITED	1	Unicéntrico nacional, multicéntrico internacional
IMCREL	COMPARACION DEL TRATAMIENTO COMBINADO DE LOS POLIFENOLES LIPOSOMADOS CÚRCULA Y RESVERATROL® CON DUTASTERIDA, EN LA MEJORA DE PACIENTES CON ELA QUE ESTÉN SIENDO TRATADOS CON RILUZOL	Sí	II	No comercial	FACULTAD DE MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD DE LA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE VALENCIA	1	Unicéntrico nacional
FAB122-CT-2001	Un estudio para investigar la eficacia y seguridad de FAB122 en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica	Sí	III	Comercial	FERRER INTERNACIONAL, S.A.	6	Multicéntrico nacional e internacional
CY5031	Un estudio clínico en el que los pacientes diagnosticados con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) recibirán Reldesemtiv (fármaco del estudio). Se comprobará la seguridad y la eficacia del fármaco	Sí	III	Comercial	CYTOKINETICS INC	4	Multicéntrico nacional e internacional
PHOENIX	Un estudio para investigar la seguridad y eficacia de AMX0035 en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica	Sí	III	Comercial	AMYLYX PHARMACEUTICALS INC.	6	Multicéntrico nacional e internacional

Fuente: Registro Español de Estudios Clínicos dependiente de la Agencia Española de Medicamentos

El Hospital Universitario y Politécnico La Fe (Valencia) interviene en 8 de los 10 ensayos clínicos activos, le sigue por número el Hospital Universitari de Bellvitge (Barcelona) que interviene en 6 ensayos clínicos. Estos dos centros están reconocidos como CSUR para la atención de Enfermedades neuromusculares raras. También destacan por número de ensayos el Hospital San Rafael (Madrid) y el Hospital Universitario Basurto (País Vasco) cada uno participa en 5 ensayos clínicos.

Tabla 18 Listado de centros que participan en ensayos clínicos activos, número de ensayos en los que participa cada centro y Comunidad Autónoma. 2021.

Centros con ensayos	Número de ensayos	Comunidad Autónoma
Hospital Universitario Reina Sofia	1	Andalucía
Hospital De La Santa Creu I Sant Pau (CSUR)	1	Cataluña
Hospital Universitari De Bellvitge (CSUR)	6	Cataluña
Hospital Universitari Vall D'hebron (CSUR)	2	Cataluña
Hospital Del Mar	1	Cataluña
Hospital Clínico Universitario Virgen De La Arrixaca	1	Región de Murcia
Hospital General Universitario Dr. Balmis	1	Comunidad Valenciana
Hospital Universitario San Juan De Alicante	1	Comunidad Valenciana
Hospital Universitario Y Politécnico La Fe (CSUR)	8	Comunidad Valenciana
Clínica Universidad Católica De Valencia	1	Comunidad Valenciana
Complejo Hospitalario Universitario De Santiago	2	Galicia
Hospital San Rafael	5	Madrid
Hospital Carlos III	2	Madrid
Hospital Universitario 12 De Octubre (CSUR)	1	Madrid
Hospital Universitario Basurto	5	País Vasco

Fuente: Registro Español de Estudios Clínicos dependiente de la Agencia Española de Medicamentos.

La distribución territorial de los 38 centros que participan en ensayos clínicos activos, muestra que el 32% de los centros se encuentra en la Comunidad Valenciana, un 26% en Cataluña y un 21% en Madrid.

Tabla 19 Número de ensayos clínicos activos según Comunidad Autónoma de procedencia. 2021.

Comunidad Autónoma	Número de ensayos clínicos activos	Porcentajes
Andalucía	1	3%
Cataluña	10	26%
Comunidad Valenciana	12	32%
Galicia	2	5%
Madrid	8	21%
País Vasco	5	13%
Total	38	100%

Fuente: Registro Español de Estudios Clínicos dependiente de la Agencia Española de Medicamentos

Patentes

Una patente es una forma de protección de la propiedad de los resultados de investigación que tienen o pueden tener un uso industrial o, en definitiva, comercial. La divulgación no es pues la única forma de medir los resultados de investigación, siendo el número y tipo de patentes un indicador de interés.

Recientemente, a finales de 2020, se registró la patente "Derivados de Purina inhibidores de CDC7 y su uso para el tratamiento de patologías neurológicas" del Consejo Superior de Investigaciones Científicas.

Tabla 20 Patente “Derivados de Purina inhibidores de CDC7 y su uso para el tratamiento de patologías neurológicas”.

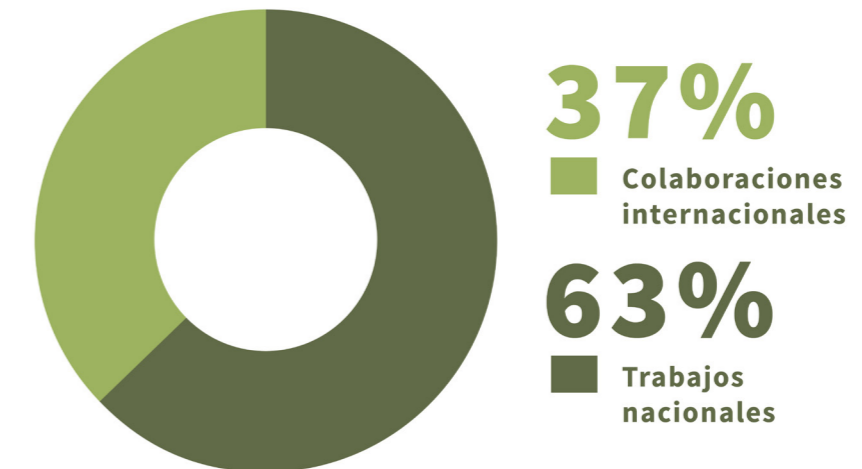
Título	Código	Fecha de publicación	Inventores	Entidad solicitante
DERIVADOS DE PURINA INHIBIDORES DE CDC7 Y SU USO PARA EL TRATAMIENTO DE PATOLOGÍAS NEUROLÓGICAS	ES 2 749 743 B2	14.12.2020	MARTÍNEZ GIL, Ana; GIL AYUSO-GONTAN, Carmen; MARTÍN REQUERO, Angeles; ROJAS PRATS, Elisa y MARTINEZ-GONZALEZ, Loreto	Consejo Superior de Investigaciones Científicas

Consejo Superior de Investigaciones Científicas

Publicaciones científicas

Según PubMed, la Base de datos producida por la U.S. National Library of Medicine, en 2021 se han producido 86 publicaciones en revistas especializadas por investigadores que realizan su labor en España. El 77% son artículos de investigación y un 23% revisiones bibliográficas, ambos tipos de publicación dedicados a distintas temáticas relacionadas con la ELA. Por otro lado, el 37% de estas publicaciones son colaboraciones internacionales, lo que puede suponer también un mayor impacto científico de las mismas

Gráfico 53 Publicaciones según tipo de colaboración.



Fuente: PubMed.

Respecto a los temas abordados por estas publicaciones, se encuentran en primer lugar los relacionados con la neuropatología que supone el 36% de todas las publicaciones. Le siguen como temas más tratados la investigación clínica (26%) y las cuestiones concernientes a tratamientos médicos (21%). En términos de impacto, destaca que el 70% se encuentra en el Primer Cuartil, lo que refleja un impacto elevado de estas publicaciones. En promedio, estas publicaciones han tenido un factor de impacto de 5,981.

Tabla 21 Publicaciones científicas sobre ELA producidas en España según temática.

Temáticas	Número	%
Neuropatología	31	36%
Investigación clínica	22	26%
Tratamiento	18	21%
Genética	9	10%
Señalización celular	4	5%
Biomarcadores	2	2%
Total	86	100%

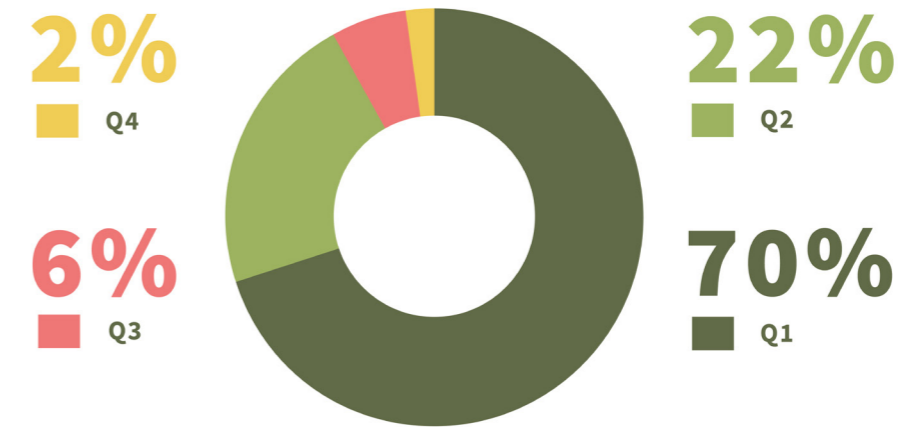
Fuente: PubMed.

Tabla 22 Publicaciones científicas sobre ELA producidas en España según cuartil de impacto.

Cuartil	Número de publicaciones	%
Q1	60	70%
Q2	19	22%
Q3	5	6%
Q4	2	2%
Total	86	100%

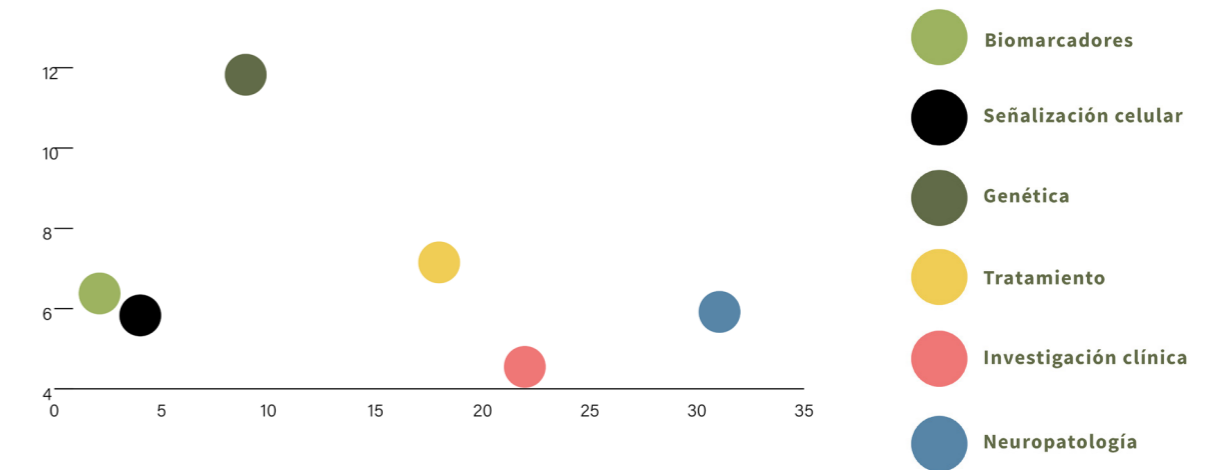
Fuente: PubMed.

Gráfico 54 Publicaciones científicas sobre ELA producidas en España según cuartil de impacto (porcentajes).



Fuente: PubMed.

Gráfico 55 Distribución de temáticas según factor de impacto medio y número de publicaciones.



Fuente: Elaboración propia.

Tesis doctorales

Según la Base de Datos de Tesis Doctorales del Ministerio de Universidades, en 2021 se presentaron 8 tesis doctorales cuyo tema de estudio era la ELA. 3 de estas tesis doctorales se presentaron en la Universidad Complutense de Madrid. Los cinco restantes corresponden a Universidades de Andalucía (Universidad de Sevilla), Aragón (Universidad de Zaragoza), Canarias (Universidad de La Laguna), Cataluña (Universidad de Barcelona) y la Comunidad Valenciana (Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir).

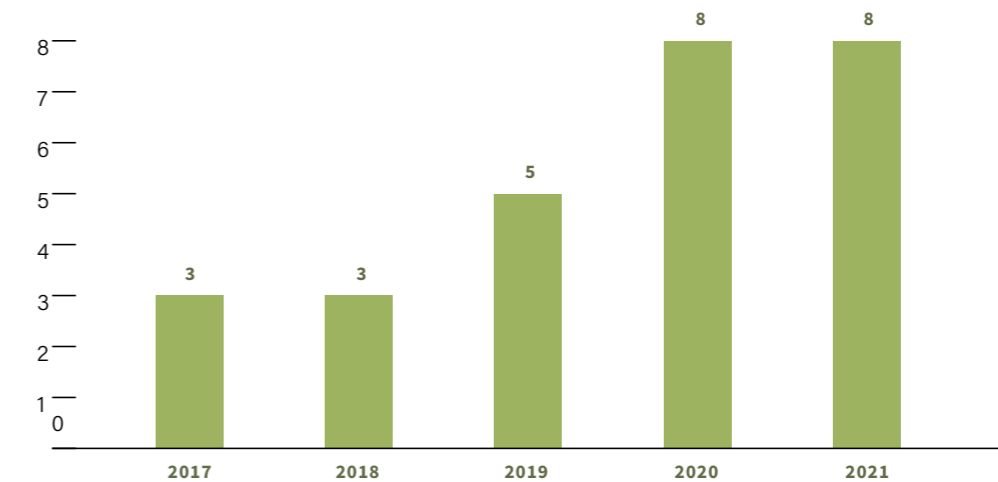
Se observa un aumento desde 2017 en el que se presentaron 3 tesis doctorales sobre ELA a la fecha en el que se registran estas 8, hasta llegar a 27 tesis doctorales durante este periodo (2017-2021). El 48% de estas 27 tesis doctorales se han presentado en Universidades de Cataluña y Madrid.

Tabla 23 Tesis doctorales sobre ELA leídas en 2021.

Tesis doctorales	Universidad	Comunidad Autónoma
Calidad ósea y alteraciones electrocardiográficas de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica e impacto a nivel motor de una intervención con antioxidantes	Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir	Comunidad Valenciana
The therapeutic potential of sigma-1 receptors as a treatment for cognitive and motor disorders related to neurodegenerative diseases	Universidad de La Laguna	Canarias
Determinantes genéticos del fenotipo clínico y neuropatológico en el espectro demencia frontotemporal - Esclerosis Lateral Amiotrófica	Universidad de Barcelona	Cataluña
Potencial terapéutico del sistema endocannabinoide en el espectro ELA-DFT	Universidad Complutense de Madrid	Madrid
Estrategias reparativas en el sistema oculomotor tras la lesión mediante la administración del factor de crecimiento del endotelio vascular (vegf)	Universidad de Sevilla	Andalucía
Modulación de tdp-43: una nueva estrategia terapéutica para la Esclerosis Lateral Amiotrófica	Universidad Complutense de Madrid	Madrid
Mecanismo de acción del fármaco 5-fluorouracilo y su efectividad como tratamiento en un modelo murino de Esclerosis Lateral Amiotrófica	Universidad de Zaragoza	Aragón
Desarrollo de estrategias terapéuticas basadas en cannbinoides para el tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica	Universidad Complutense de Madrid	Madrid

Fuente: Base de Datos de Tesis Doctorales del Ministerio de Universidades (TESEO).

Gráfico 56 Tesis doctorales sobre ELA presentadas en Universidades en España (2017-2021).



Fuente: Base de Datos de Tesis Doctorales del Ministerio de Universidades (TESEO).

Contenido 8

Actividades de la Fundación Luzón

La Fundación Francisco Luzón nace con la misión de impulsar la creación y dinamización de una Comunidad Nacional de la ELA, en la que la calidad de vida del paciente y su familia sean el centro de gravedad, promoviendo la mejora socio-asistencial y clínica, así como la investigación traslacional.

Es vocación, pues, de la Fundación constituirse en fuerza vertebradora de los diferentes agentes, conformando una Comunidad Nacional conectada con el ámbito internacional.

Para ello, la Fundación Francisco Luzón quiere unir, alinear y potenciar lo que ya existe, implicando a todos los colectivos y consiguiendo nuevas adhesiones. A continuación, se muestran las actividades de la Fundación a lo largo del 2021.

FOMENTO EN LA INVESTIGACIÓN

Talento ELA

Un año más se han desarrollado diferentes investigaciones dentro del proyecto "Talento ELA", con la colaboración de la Fundación 'la Caixa' y su convocatoria Health Research de financiación de proyectos de investigación en salud.

El proyecto seleccionado en 2021 ha sido: Proyecto DRUGS4ALS / HR21-00931 "Targeting TDP-43 with protein kinase inhibitors: a effective and measurable therapy for ALS" y liderado por la Dra. Ana Martínez, del Centro de Investigaciones Biológicas del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC).

Su objetivo principal es descubrir y comprender la acción de fármacos innovadores para la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), basándose en una hipótesis original y con valor teórico y práctico.

Se espera que el resultado del proyecto proporcione información valiosa sobre biomarcadores para seguir la acción terapéutica de diferentes PKis que modulando la homeostasis de TDP43 podría representar una terapia eficaz para la ELA. Se lograría de esta manera evaluar fármacos con capacidad neuroprotectora para su uso en ensayos clínicos, probar la respuesta al tratamiento de forma personalizada y la identificación de biomarcadores que permitan diagnosticar la enfermedad y monitorizar su progresión. Por tanto, con un único proyecto se abordan las 3 principales cuestiones sin respuesta en la investigación de la ELA.

La transferencia de los activos a la sociedad tendrá un gran impacto beneficioso en la salud de los pacientes y en la economía de los sistemas nacionales de salud. En la actualidad, la ELA representa una gran carga socioeconómica, no sólo por los costos directos en la atención de la salud sino también por el costo indirecto de los pacientes que quedan incapacitados de por vida, incapaces de trabajar y con la necesidad de cuidadores que muchas veces son familiares obligados a abandonar sus hogares y trabajos.

Investigación **TRICALS**

TRICALS es un consorcio europeo formado por investigadores, asociaciones y fundaciones que trabaja en conjunto para promover los ensayos clínicos sobre ELA. Durante 2021, el departamento de investigación de la Fundación Luzón ha ejercido de enlace en España promoviendo y gestionando la inclusión a TRICALS tanto de pacientes como de grupos de investigación.

Igualmente, con el dinero recaudado en la Fundación para ensayos clínicos, se han llevado a cabo las gestiones pertinentes que permitirán en 2022 financiar un ensayo clínico en territorio nacional.

PROMOCIÓN DE ENCUENTROS Y FOROS CIENTÍFICOS

A lo largo de 2021, desde la Fundación Luzón se han promovido diversos encuentros y foros científicos con el fin de dinamizar la Comunidad de la ELA.



Congreso CincELA

CincELA es el Congreso Internacional de la ELA, un encuentro donde se dan cita científicos, investigadores, afectados, desarrolladores, responsables de startups tecnológicas, industria farmacéutica y decisores políticos. Este congreso representa un foro y un lugar de encuentro para compartir las mejores y las más innovadoras prácticas a nivel global, así como un espacio para reflexionar, discutir y consensuar de forma colectiva los retos a los que nos enfrentamos.

Cada dos años la Fundación Luzón organiza CincELA con el propósito de dar visibilidad a la enfermedad, mejorar la atención integral de los afectados y encontrar nuevos modelos que permitan acabar con la falta de inversión para impulsar la investigación y encontrar una cura.

En 2021 se ha celebrado la segunda edición de este Foro de Encuentro y se obtuvo un balance muy positivo incluso en su formato online. Hubo una gran calidad internacional de los ponentes, así como de los moderadores externos seleccionados para cada mesa en la que se abordaba un tema diferente implicado en la ELA.

Esto permitió hacer un abordaje completo sobre la Comunidad de la ELA al final de los dos días de congreso y la participación de todos los asistentes.

Las mesas de trabajo fueron sobre Investigación, Tecnología e Innovación, Asociaciones, ELA en positivo y Atención sanitaria y cuidados paliativos.

V Jornada online Ramón Areces – Fundación Luzón

FUNDACIÓN
RAMÓN ARECES

Ensayos clínicos y búsqueda de nuevas dianas terapéuticas contra la ELA.

El 26 de octubre de 2021 tuvo lugar la Jornada Online sobre “Ensayos clínicos y búsqueda de nuevas dianas terapéuticas contra la ELA” organizada por la Fundación Ramón Areces y la Fundación Francisco Luzón. Dicha jornada versó sobre las utilidades de la investigación básica para encontrar posibles dianas terapéuticas y su traslación a ensayos clínicos y contó con la participación de expertos nacionales como la Dra. Maite Mendioroz, de Navarrabiomed–Biomedical Research Center; la Dra. Ana Martínez, del Centro de Investigaciones Biológicas del CSIC; y el Dr. Jesús S. Mora Pardina de la Unidad de ELA del Hospital San Rafael. Durante la Jornada se destacó el gran papel de la investigación española en la lucha contra la ELA, animando a los pacientes a, siempre que puedan, participar en dichos ensayos.

INVESTIGACIÓN NUTRICIONAL

Guía con Gusto II



El proyecto Guía de alimentación “con Gusto” nació con el objetivo de generar conocimiento profundizando en la importancia de una adecuada nutrición en el estado de salud del paciente con ELA, facilitando a las personas afectadas herramientas sencillas para el correcto cuidado nutricional.

Desde la Fundación Luzón se promueve el desarrollo de una línea de investigación con el objeto de valorar las alteraciones de la deglución (disfagia) en distintos estados evolutivos de la Esclerosis Lateral Amiotrófica mediante el uso de la videofluoroscopia.

La Guía con Gusto es parte de un proyecto de investigación nutricional que ha sido financiado por la Fundación Francisco Luzón junto con Fundació Àlícia, Campus de l’Alimentació - Universitat de Barcelona y Hospital de Bellvitge, con el fin de mejorar la calidad de vida de los enfermos de ELA. En 2021 tuvo lugar una jornada online para pacientes con ELA y en ella se pudo conocer de la mano de sus desarrolladores los detalles de la Guía con Gusto II.

FORMACIÓN

EscuELA



EscuELA es un programa de formación que se ofrece de manera gratuita a familiares, cuidadores y profesionales relacionados con el mundo de la ELA.

Su objetivo es dotar de todos los conocimientos, aptitudes y actitudes necesarios para poder tratar y acompañar a los afectados durante todo el proceso de la enfermedad.

La plataforma formativa cuenta con más de tres años de antigüedad y en 2021 ha ofrecido los siguientes cursos:

1. Cuidados a una persona con ELA.
2. Cuidados emocionales.
3. Alimentación y nutrición.
4. Comunicación alternativa.
5. Movilidad.
6. Cuidados respiratorios.
7. Cuidar al cuidador.
8. Movilizaciones y ejercicios.
9. Terapia Ocupacional

TRANSFORMACIÓN

La Fundación Luzón, trabaja junto a las Administraciones Públicas para que todas las personas con ELA, tengan una atención integral que satisfaga sus necesidades psicológicas, biológicas, culturales y sociales en los diferentes estadios de la enfermedad independientemente de donde vivan.

Para cumplir con estas premisas se están desarrollando diferentes acciones en conjunto con entidades públicas de carácter estatal y con las diferentes Consejerías de sanidad de las CC.AA., donde se tiene como eje al paciente con ELA y sus necesidades de salud.

Convenios con las Comunidades Autónomas

Estas actuaciones tienen la consideración de ser el instrumento de coordinación de las políticas sectoriales en esta materia y suponen la integración de las actuaciones llevadas a cabo entre las diferentes Comunidades Autónomas y la Fundación Francisco Luzón, sin perjuicio de las actuaciones llevadas a cabo por otras fundaciones o asociaciones.

Convenios con la Administración General del Estado y otros organismos públicos

Ministerio de Sanidad: Colaboración con el Ministerio de Sanidad y el consejo interterritorial para la elaboración de la estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud.

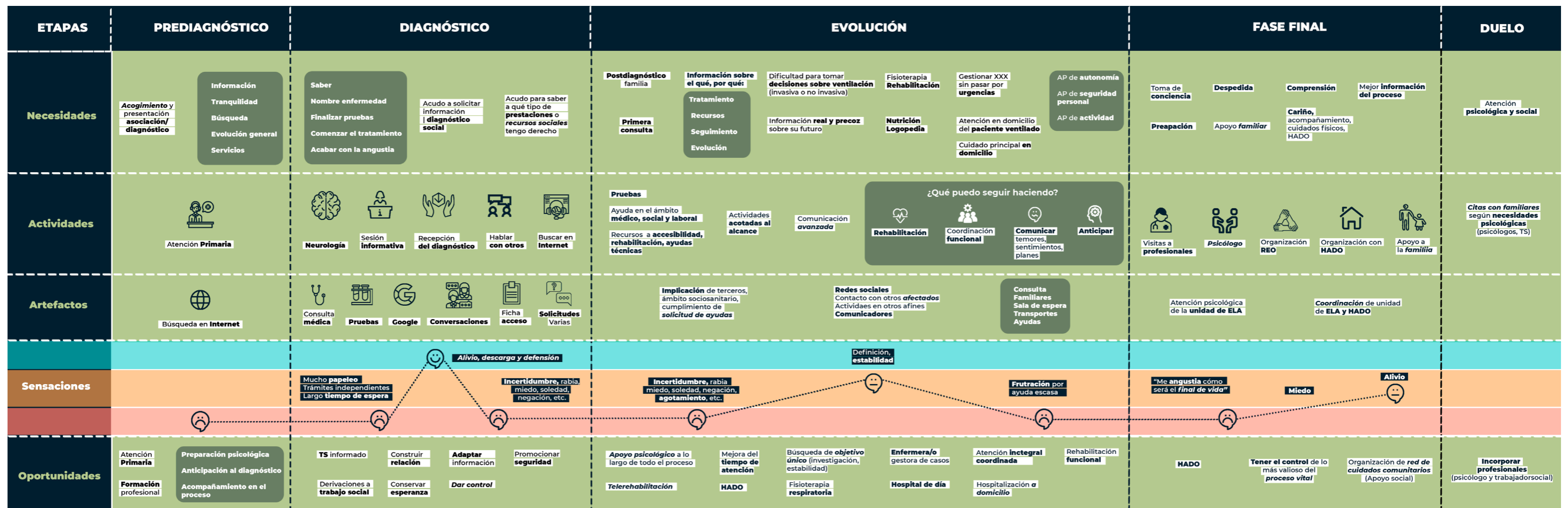
Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Congreso de Diputados: Mantenimiento de reuniones con la Mesa y Portavoces de la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Congreso de los Diputados para trabajar en la adaptación de la normativa aplicable a la Discapacidad y a la Dependencia, la creación de un protocolo de detección precoz de la ELA; la asistencia a los afectados mediante planes integrados, que incluyan atención sanitaria y social; el impulso de programas de investigación competitiva y la creación de un biobanco estatal de muestras.

IMSERSO: Convenio entre el Instituto de Mayores y Servicios Sociales y la Fundación Francisco Luzón para mejorar la atención social de las personas con esclerosis lateral amiotrófica y las personas cuidadoras, así como ayudar conjuntamente entre ambas instituciones a la visibilización de la enfermedad para mejorar la concienciación social sobre la misma.

CEAPAT: Coordinación de actividades y de asesoramiento con el Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas, para la promoción, intercambio de conocimiento, formación de profesionales y prestación de servicios de una alta cualificación.

Mapa de cuidados

Mapa de cuidados, con 273 beneficiarios en 2021, es un marco de trabajo de referencia diseñado con la participación de personas afectadas de ELA que describe las necesidades de cuidados que precisan, y validado por los mejores profesionales sociosanitarios del país, con el objetivo de replicarlo y adaptarlo a cada la realidad y a las necesidades de cada Comunidad Autónoma, mediante diferentes jornadas de trabajo. El objetivo general es identificar oportunidades de mejora en el abordaje de la enfermedad a nivel estatal y autonómico.



TECNOLOGÍA

Tecnología de apoyo para la comunicación y autonomía de personas con ELA. El 14 de junio de 2021 tuvo lugar una sesión webinar impartida por el Ingeniero Técnico en Informática Gil Barrero tratando los siguientes contenidos:

- Introducción a la comunicación alternativa en personas con ELA.
- Tipos de sistemas de comunicación basada en texto.
- Funciones de un sistema de comunicación basado en texto: Claves para la elección.
- Programas de bajo coste.
- Introducción a los programas avanzados.
- Práctica de revisión de programas de comunicación y sus funciones.

Dando Voz a la ELA

Dando voz a personas con la ELA es un proyecto de la Fundación Luzón que facilita formación, información y acompañamiento a las personas afectadas por la ELA y sus familiares y cuidadores con problemas de comunicación y que vayan a empezar a necesitar el uso de un dispositivo de comunicación a través del reconocimiento de iris.

Los objetivos principales son dar a conocer entre las personas destinatarias (personas con ELA, sus cuidadores y profesionales) las opciones de tecnología para la comunicación alternativa existentes en la actualidad; formarles para que puedan elegir la solución más adecuada para cubrir las necesidades individuales y hacer un uso exitoso de la tecnología para conseguir la comunicación con su entorno y mantener las relaciones y la participación activa en su vida diaria.



APOYO A ASOCIACIONES DE PACIENTES

La voz de las personas afectadas por la ELA es el motor de la actividad e inspiración fundamental de la Fundación Luzón, siendo los promotores de la Comunidad Nacional de la ELA como la entidad más representativa de las organizaciones más importantes de España para promover la presencia y la participación ciudadana en el diseño y desarrollo de políticas y estrategias integrales relacionadas con ELA. Desde la Fundación se apoya la labor de las asociaciones de pacientes con actividades de información, formación y el trabajo en red. Además, se impulsa la creación de asociaciones en aquellas regiones donde no se valora su necesidad y hemos vertebrado una línea de acción conjunta con todas ellas.

Plataforma de afectados de ELA

Se realizaron durante 2021 dos sesiones informativas a la Plataforma de afectados de ELA con presentaciones de los proyectos desarrollados por las áreas de investigación y Calidad de Vida de la Fundación Luzón.

VISIBILIZACIÓN

Campaña “Muévete por la ELA”

En 2021 se realizó una campaña para visibilizar la ELA y captar fondos para la investigación, contando con el apoyo de Carlos García Espada. Carlos García Espada fue la imagen de “Muévete por ellos. Muévete por la ELA”.

Dicha campaña consistió en un spot que fue emitido en las principales cadenas nacionales de televisión y radio, así como en digital y en exteriores (en diversos mupis y otros espacios repartidos por diferentes ciudades).



Día Mundial de la ELA

La comunidad de la ELA se une para visibilizar con más fuerza en su día y en 2021 se realizó una campaña conjunta con todas las asociaciones en la que, un año más, se iluminaron centenares de monumentos importantes del país.

Además de la labor de visibilización de los edificios, se elaboró un comunicado, entre todas las asociaciones, que fue difundido en prensa y mediante un vídeo donde participaron representantes de diversas zonas de España.

Estreno documental: Capitán Nemo

El documental narra la realidad a la que se enfrenta una persona al diagnosticarle ELA. En “Capitán Nemo” se describen experiencias y situaciones cotidianas que vive una persona afectada por ELA visibilizando y sensibilizando esta enfermedad.

La Fundación Luzón ha estado involucrada con la producción de este documental desde el inicio, ayudando a su financiación y colaborando en la organización de su estreno y posterior difusión.



Parar hoy para crecer mañana

La empresa Oli&Carol, junto a Juan Carlos Unzué, realizó una campaña con la Fundación Luzón “Parar para crecer”, una campaña de donaciones y visibilidad que incluyó la realización de un producto solidario (un mordedor en forma de trébol para bebés) cuyos fondos fueron, en parte, para la causa de la ELA. Además, se grabó un spot y se lanzó una campaña en redes sociales con gran repercusión.

Presentación Observatorio en el Senado

Con el propósito de visibilizar la situación de la ELA en España, en 2021, fue presentado el informe bianual que realiza la Fundación Luzón, llamado “Observatorio de la ELA” en un acto oficial en el Senado.

Se contó con la presencia de la presidenta del Senado, en un acto que fue cubierto por la prensa y visibilizado mediante los diferentes medios sociales de la Fundación y las asociaciones que componen la Comunidad de la ELA. Así mismo, el acto fue retransmitido por Streaming.



Contenido 9

Agradecimientos

Este informe no hubiera sido posible sin personas y entidades a las que queremos agradecer su colaboración. A las consejerías de salud de las diferentes Comunidades Autónomas:

- Andalucía: Consejería de Salud y Familias de la Junta de Andalucía.
- Aragón: Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón.
- Baleares: Conselleria de Salut i Consum del Govern de les Illes Balears.
- Canarias: Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias.
- Cantabria: Consejería de Sanidad del Gobierno de Cantabria.
- Castilla-La Mancha: Consejería de Sanidad del Gobierno de Castilla-La Mancha.
- Castilla y León: Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León.
- Cataluña: Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.
- Comunidad de Madrid: Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.
- Comunidad Valenciana: Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública de la Generalitat Valenciana.
- Extremadura: Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la Junta de Extremadura.
- Galicia: Consellería de Sanidad de la Xunta de Galicia.
- La Rioja: Consejería de Salud del Gobierno de La Rioja.
- Murcia: Consejería de Salud de la Región de Murcia.
- Navarra: Departamento de Salud del Gobierno de Navarra.
- País Vasco: Departamento de Salud del Gobierno Vasco.
- Principado de Asturias: Consejería de Salud del Gobierno del Principado de Asturias.

A las siguientes ENL participantes:

- ADELA Comunidad Valenciana
- Adelante CLM
- Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA Andalucía)
- Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ARAELA)
- Asociación CanELA
- Asociación de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica de Castilla y León
- Asociación ELA EXTREMADURA
- Asociación ELA Región de Murcia
- Asociación ELA Principado de Asturias
- Asociación TeidELA
- Asociación Galega de Afectados Por Esclerosis Lateral Amiotrófica (AGAELA)
- Asociación Navarra de ELA (ANELA)
- ELA Balears
- Federación de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Euskal Herria
- Fundación Miquel Valls
- Plataforma de Afectados de ELA
- Al Consejo Asesor Socio-Sanitario de la Fundación Luzón.

A todos los profesionales sociosanitarios de los 102 dispositivos focalizados en la atención al paciente con ELA dentro de los Centros Hospitalarios de España.

A todos ellos, nuestro más sincero agradecimiento.

Contenido 10

Glosario

Terminología relativa a la temática de las publicaciones

- 1. Biomarcadores:** sustancias o moléculas que pueden ser usadas como indicadores de un proceso biológico. De esta forma pueden ser empleados para favorecer el diagnóstico y el seguimiento del proceso o patología.
- 2. Cuartil:** indicador que sirve para evaluar la importancia relativa de una revista dentro del total de revistas de su área dividiendo en cuatro partes iguales el listado de revistas ordenado de mayor a menor índice de impacto.
- 3. Genética:** publicaciones sobre estudios orientados a identificar las posibles causas genética y mutaciones implicadas en la ELA, especialmente en las formas familiares y aquellas que pueden contribuir a la ELA esporádica.
- 4. Investigación clínica:** es la categoría donde se agrupan los estudios en los que se analizan diferentes características clínicas o los efectos de una terapia directamente en los pacientes en lugar de usar sistemas modelo.
- 5. Neuropatología:** son aquellos estudios que analizan los mecanismos celulares y bioquímicos patológicos asociados al desarrollo de la ELA que se producen en las neuronas.
- 6. Señalización celular:** son estudios cuyo foco está en localizar qué señales bioquímicas que usan las células para desarrollar su función están alteradas en los casos de ELA.
- 7. Tratamiento:** publicaciones directamente relacionadas con el desarrollo de nuevos tratamientos ELA, incluyendo estudios sobre los efectos clínicos, farmacológicos y/o farmacocinéticas de los medicamentos en investigación con el fin de determinar su seguridad y eficacia.

Terminología de clasificación de dispositivos de atención (elaborada por el Consejo Asesor Sociosanitario de la Fundación Luzón).

- 8. Centro, Servicio o Unidad de Referencia neuromuscular (CSUR):** centro, servicio o unidad sanitaria que dedica fundamentalmente su actividad a la atención de determinadas patologías neuromusculares (ENM) raras (entre ellas la ELA) y que ha sido acreditado por el Ministerio de Sanidad según las características establecidas en el Real Decreto 1302/2006 de 10 de noviembre, por el que se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud.
- 9. Consulta monográfica:** consulta médica para la atención especializada de pacientes con ELA que favorece la atención integrada, la continuidad asistencial y evita desplazamientos innecesarios. Fomenta las visitas de acto único con los distintos especialistas, pero no consta del mínimo de especialistas que se requiere para ser considerado como Unidad de ELA.
- 10. Servicio de neurología:** servicio que se ocupa de forma integral de la asistencia médica al enfermo neurológico.
- 11. Unidad de ELA:** unidad de un centro o servicio sanitario dedicada a la atención especializada de pacientes con ELA. Son consultas multidisciplinarias que favorecen la atención integrada, la continuidad asistencial y evitan los desplazamientos innecesarios. Cuentan con la figura de la “enfermera gestora” que fomenta las revisiones de acto único con los distintos especialistas en base a la valoración del estado nutricional, respiratorio y neurológico del paciente.

Constarán como mínimo de:

- **1 gestor de casos.**
- **1 neurólogo/neurofisiólogo.**
- **1 neumólogo.**
- **1 endocrinólogo nutricionista.**
- **1 psicólogo clínico.**
- **1 rehabilitador/logopeda.**
- **1 fisioterapeuta respiratorio/motor.**
- **1 trabajador social.ANEXOS**

Contenido 11

Anexos

Anexo I: Entidades colaboradoras

Comunidad Autónoma	Nombre de la entidad de ELA	Enlace
Andalucía	ELA Andalucía. Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica	https://www.elaandalucia.es/WP/
Aragón	ARAE LA	www.araela.org
Asturias	ELA-PRINCIPADO. Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica Jovellanos del Principado de Asturias	https://ela-principado.es/
Baleares	ELA BALEARS	https://www.elabalears.org/
Canarias	“TeidELA” Asociación para la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	https://www.teidela.org/
Cantabria	Asociación CanELA	www.elacantabria.org
Castilla y León	Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica	https://elacyl.org/
Castilla - La Mancha	ADELANTE CLM.ADELANTE Castilla-La Mancha	www.adelanteclm.com
Cataluña	Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls	fundaciomiquelvalls.org
C.Valenciana	ADELACV	https://adela-cv.org/
Extremadura	Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) Extremadura	https://elaextremadura.org/
Galicia	AGAELA. Asociación Gallega de Esclerosis Lateral Amiotrófica	https://agaela.es/
Murcia	Asociación ELA Región de Murcia	www.elaregiondemurcia.org
Navarra	ANELA. Asociación Navarra de ELA	https://anelanavarra.es/
País Vasco	ADELA EH. Federación de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Euskal Herria	https://adelaeuskaIherria.com/

Anexo II: Cuestionario dirigido a Consejerías de Sanidad de las Comunidades Autónomas

Observatorio ELA 2022

El Observatorio de la ELA es un documento de la Fundación Luzón que nace con la vocación de generar conocimiento continuado y riguroso sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA); al mismo tiempo, ofrece información a toda la sociedad sobre la realidad de la atención socio-sanitaria que reciben las personas afectadas por la ELA y sobre el estado de la investigación en esta enfermedad.

El Observatorio de la ELA es posible gracias a la colaboración de las Consejerías de Sanidad y Servicios Sociales de las 17 Comunidades Autónomas, con las que la Fundación Luzón tiene suscritos convenios de colaboración.

Agradecemos su colaboración para verificar y/o completar la información recogida a continuación, que será empleada para generar el Informe de Resultados del Observatorio de la ELA 2022.

Para cualquier duda o cuestión, puede contactar con la Fundación Luzón al siguiente correo electrónico:

observatorio@ffluzon.org

Muchas gracias por colaborar con el Observatorio de la Fundación Luzón.

Persona que completa el formulario: _____ (v1)

Correo electrónico: _____ (v2)

Consejería: _____ (v3)

Comunidad Autónoma: _____ (v4)

Anexo II: Cuestionario dirigido a Consejerías de Sanidad de las Comunidades Autónomas

A. RECURSOS ASISTENCIALES Y DE ORGANIZACIÓN

1. En los hospitales de su Comunidad Autónoma ¿existen consultas monográficas de ELA? (v5)

Sí 1
 No 2

1.1. En caso afirmativo, alguna de estas consultas monográficas ¿es una unidad multidisciplinar coordinada? (v6)

Sí 1
 No 2

1.2. ¿Esta unidad funciona en régimen de cita única y espacio único? (v7)

Sí 1
 No 2

1.3. Marque los profesionales que integran el equipo de esta unidad multidisciplinar:

Neurología (v8)
 Neumología (v9)
 Nutrición (v10)
 Rehabilitación (v11)
 Psicólogo clínico (v12)
 Rehabilitador/Logopeda (v13)
 Fisioterapeuta/motor (v14)
 Trabajo Social (v15)
 Gestor de casos (v16)
 Otros (v17) (Indique el nombre (v18)) _____

1.4. Indique el nombre del hospital que cuenta con esta unidad y la población de referencia:

Nombre del Hospital	Población de referencia
Hospital 1 (v19):	(v20)
Hospital 2 (v21):	(v22)
Hospital 3 (v23):	(v24)
Hospital 4 (v25):	(v26)
Hospital 5 (v27):	(v28)

Anexo II: Cuestionario dirigido a Consejerías de Sanidad de las Comunidades Autónomas

1.5. En el caso de los hospitales de su Comunidad Autónoma que NO CUENTAN con una unidad multidisciplinar, PERO SI PUEDEN OFRECER UNA CONSULTA MONOGRÁFICA ¿puede especificar el hospital y el servicio dónde se encuentra esta consulta? Nos referimos a consulta monográfica cuando el hospital cuenta con especialistas en ELA.

Nombre del Hospital	Población de referencia	Nombre de los Servicios que cuentan con una consulta monográfica (neurología, neumología,...)
H 1 (v29):	(v30)	(v31)
H 2 (v32):	(v33)	(v34)
H 3 (v35):	(v36)	(v37)
H 4 (v38):	(v39)	(v40)
H 5 (v41):	(v42)	(v43)
H 6 (v44):	(v45)	(v46)

2. ¿Cuenta su Comunidad Autónoma con un Centro, Servicio o Unidad de Referencia neuromuscular (CSUR)? (v47)

Sí 1
No 2

2.1. Indique el nombre del hospital y la población de referencia:

Nombre del Hospital	Población de referencia
Hospital 1 (v48):	(v49)
Hospital 2 (v50):	(v51)
Hospital 3 (v52):	(v53)

2.2. Marque los profesionales que integran el equipo de este CSUR:

Neurología (v54)	<input type="checkbox"/>
Neumología (v55)	<input type="checkbox"/>
Nutrición (v56)	<input type="checkbox"/>
Rehabilitación (v57)	<input type="checkbox"/>
Psicólogo clínico (v58)	<input type="checkbox"/>
Rehabilitador/Logopeda (v59)	<input type="checkbox"/>
Fisioterapeuta/motor (v60)	<input type="checkbox"/>
Trabajo Social (v61)	<input type="checkbox"/>
Gestor de casos (v62)	<input type="checkbox"/>
Otros (v63) (Indique el nombre (v64)):	<input type="checkbox"/>

3. Indique el nombre de otros dispositivos de atención sanitaria a pacientes con ELA que existen en su Comunidad Autónoma. (v65)

Anexo II: Cuestionario dirigido a Consejerías de Sanidad de las Comunidades Autónomas

4. ¿Qué recursos específicos forman parte de esos equipos profesionales? Indique el número total de profesionales EFT (equivalencia a tiempo completo) de cada especialidad en su unidad. Por ejemplo, si dispone de 2 neumólogos a media jornada en su unidad, la equivalencia a tiempo completo (EFT) sería 1 neumólogo.

PERFIL	TIPO DE RECURSO			
	Consultas monográficas	Unidad multidisciplinar	CSUR	Otros
Neurólogo/a				
Nº de profesionales propios (EFT)				
Nº de profesionales otros servicios (EFT)				
Total de profesionales				
Enfermero/a				
Nº de profesionales propios (EFT)				
Nº de profesionales otros servicios (EFT)				
Total de profesionales				
Gestor/a de casos				
Nº de profesionales propios (EFT)				
Nº de profesionales otros servicios (EFT)				
Total de profesionales				
Neumólogo/a				
Nº de profesionales propios (EFT)				
Nº de profesionales otros servicios (EFT)				
Total de profesionales				
Psicólogo/a o neuropsicólogo				
Nº de profesionales propios (EFT)				
Nº de profesionales otros servicios (EFT)				
Total de profesionales				
Neurofisiólogo/a				
Nº de profesionales propios (EFT)				
Nº de profesionales otros servicios (EFT)				
Total de profesionales				
Endocrino/Nutricionista				
Nº de profesionales propios (EFT)				
Nº de profesionales otros servicios (EFT)				
Total de profesionales				
Trabajador social				
Nº de profesionales propios (EFT)				
Nº de profesionales otros servicios (EFT)				
Total de profesionales				
Médico rehabilitador				
Nº de profesionales propios (EFT)				
Nº de profesionales otros servicios (EFT)				
Total de profesionales				

Anexo II: Cuestionario dirigido a Consejerías de Sanidad de las Comunidades Autónomas

PERFIL	TIPO DE RECURSO			
	Consultas monográficas	Unidad multidisciplinar	CSUR	Otros
Terapeuta ocupacional				
Nº de profesionales propios (EFT)				
Nº de profesionales otros servicios (EFT)				
Total de profesionales				
Fisioterapeuta				
Nº de profesionales propios (EFT)				
Nº de profesionales otros servicios (EFT)				
Total de profesionales				
Logopeda				
Nº de profesionales propios (EFT)				
Nº de profesionales otros servicios (EFT)				
Total de profesionales				

C. MODELO DE ATENCIÓN

5. ¿Dispone su Comunidad Autónoma de una guía específica para la asistencia de los pacientes con ELA? En caso afirmativo, por favor adjunte al cuestionario los documentos o enlaces disponibles. (v66)

Sí	<input type="checkbox"/>	1
No	<input type="checkbox"/>	2
En elaboración	<input type="checkbox"/>	3
No sabe / No contesta	<input type="checkbox"/>	99

6. En su Comunidad Autónoma ¿existen protocolos de acompañamiento de las personas con ELA por sus familiares o cuidadores en los servicios sanitarios, sobre todo en los servicios de urgencia? (v67)

Sí	<input type="checkbox"/>	1
No	<input type="checkbox"/>	2
En elaboración	<input type="checkbox"/>	3
No sabe / No contesta	<input type="checkbox"/>	99

7. En su Comunidad Autónoma, ¿se incluye un plan individualizado de atención a los pacientes con ELA? (v68)

Sí	<input type="checkbox"/>	1
No	<input type="checkbox"/>	2
En elaboración	<input type="checkbox"/>	3
No sabe / No contesta	<input type="checkbox"/>	99

Anexo II: Cuestionario dirigido a Consejerías de Sanidad de las Comunidades Autónomas

- 7.1. Marque los aspectos que contempla este plan (estos ítems son los que aparecen en el documento del Ministerio sobre abordaje a la ELA).

Diagnóstico, valoraciones y terapéutica médica. (v69)	<input type="checkbox"/>
Valoraciones y cuidados de enfermería (v70)	<input type="checkbox"/>
Valoración del riesgo social y elaboración de un itinerario social adecuado con la tramitación rápida de las prestaciones y recursos que requiera. (v71)	<input type="checkbox"/>
Plan individual de rehabilitación (v72)	<input type="checkbox"/>
Identificación de profesionales de referencia (al menos de neurología, enfermería y gestión de casos) (v73)	<input type="checkbox"/>
Identificación de la persona cuidadora principal (v74)	<input type="checkbox"/>
Plan de Instrucciones previas (v75)	<input type="checkbox"/>
Otros (v76) (Indique cuales (v77)):	<input type="checkbox"/>

8. En su Comunidad Autónoma ¿existen programas de seguimiento para las personas de alto riesgo genético? En caso afirmativo, por favor adjunte al cuestionario los documentos o enlaces disponibles. (v78)

Sí	<input type="checkbox"/>	1
No	<input type="checkbox"/>	2
En elaboración	<input type="checkbox"/>	3
No sabe / No contesta	<input type="checkbox"/>	99

9. ¿Reciben los pacientes con ELA atención psicológica desde el momento del diagnóstico? (v79)

Sí	<input type="checkbox"/>	1
No	<input type="checkbox"/>	2
No sabe / No contesta	<input type="checkbox"/>	99

10. Ante la sospecha de ELA y derivación desde Atención Primaria ¿Se garantiza en su Comunidad Autónoma la atención por un neurólogo en un plazo inferior a 2 meses? (v80)

Sí	<input type="checkbox"/>	1
No	<input type="checkbox"/>	2
No sabe / No contesta	<input type="checkbox"/>	99

11. ¿Con cuáles de los siguientes cuidados domiciliarios cuenta su Comunidad Autónoma? Seleccione la opción que más se adecue. (Puede marcar varias). (v81)

Acceso a cuidados paliativos	<input type="checkbox"/>	1
Hospitalización domiciliaria	<input type="checkbox"/>	2
Fisioterapia domiciliaria	<input type="checkbox"/>	3
Otros: (Indicar cuales)	<input type="checkbox"/>	4

- 11.1. ¿Puede indicar el número de personas con ELA que son usuarias de estos servicios? (v82) _____

Anexo II: Cuestionario dirigido a Consejerías de Sanidad de las Comunidades Autónomas

- 12. ¿Se realizan acciones dirigidas a profesionales de Atención Primaria y otras especialidades de capacitación, formación y/o sensibilización en ELA desde la Consejería?** En caso afirmativo, por favor adjunte al cuestionario los documentos o enlaces disponibles. (v83)

Sí	<input type="checkbox"/>	1
No	<input type="checkbox"/>	2
En elaboración	<input type="checkbox"/>	3
No sabe / No contesta	<input type="checkbox"/>	99

- 13. ¿Existe un protocolo de coordinación entre los Servicios Sanitarios y los Servicios Sociales para los pacientes de esta enfermedad?** En caso afirmativo, por favor adjunte al cuestionario los documentos o enlaces disponibles. (v84)

Sí	<input type="checkbox"/>	1
No	<input type="checkbox"/>	2
En elaboración	<input type="checkbox"/>	3
No sabe / No contesta	<input type="checkbox"/>	99

- 14. ¿Existe algún protocolo de coordinación entre los equipos especializados en ELA y las asociaciones de pacientes?** En caso afirmativo, por favor adjunte al cuestionario los documentos o enlaces disponibles. (v85)

Sí	<input type="checkbox"/>	1
No	<input type="checkbox"/>	2
En elaboración	<input type="checkbox"/>	3
No sabe / No contesta	<input type="checkbox"/>	99

- 15. ¿Desde su Consejería se han iniciado acciones para implementar un protocolo de cesión de dispositivos de lectores oculares para facilitar la comunicación de personas con ELA aprobada el 26 de abril de 2019 por la Cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud?** En caso afirmativo, por favor facilítenos los documentos o enlaces disponibles. (v86)

Sí	<input type="checkbox"/>	1
No	<input type="checkbox"/>	2
En elaboración	<input type="checkbox"/>	3
No sabe / No contesta	<input type="checkbox"/>	99

- 16. En relación a las acciones puestas en marcha durante el año 2021 en el ámbito asistencial por su Comunidad Autónoma, ¿podría destacar alguna actividad relevante que haya incidido favorablemente en los pacientes y/o afectados de ELA?** (v87)

Nombre de la iniciativa	Detalle	Enlace

Anexo II: Cuestionario dirigido a Consejerías de Sanidad de las Comunidades Autónomas

- 17. En relación a los indicadores recogidos en la Estrategia Nacional de ELA, por favor, especifique el valor obtenido en su CC.AA para cada uno de los siguientes indicadores:**

Indicador	Valor	Observaciones
Tasa bruta de mortalidad por 100.000 habitantes en 2021		
Tasa de derivación desde Atención Primaria (%)		
Nº de personas atendidas en Atención Primaria 2021		
Del total de pacientes atendidos, % de pacientes que sobreviven 4 años tras el diagnóstico		

- 18. ¿Existen programas de apoyo a personas cuidadoras?** En caso afirmativo, por favor facilítenos los documentos o enlaces disponibles. (v88)

No	<input type="checkbox"/>	1
Sí. Apoyo psicológico	<input type="checkbox"/>	2
Sí. Formación sobre cuidados y apoyo	<input type="checkbox"/>	3
Sí. Programas de respiro familiar	<input type="checkbox"/>	4
Sí. Otros (Indicar cuales):	<input type="checkbox"/>	5

- 19. En la cartera de servicios de la Comunidad Autónoma, ¿se incluye la atención a personas cuidadoras?** (v89)

Sí	<input type="checkbox"/>	1
No	<input type="checkbox"/>	2
En elaboración	<input type="checkbox"/>	3
No sabe / No contesta	<input type="checkbox"/>	99

D. PACIENTES CON ELA

- 20. Indique el número de pacientes con ELA que residen en su Comunidad Autónoma, según el desglose de cada una de las siguientes tablas.**

Datos	Nº de pacientes		
	Mujeres	Hombres	Total
Pacientes de ELA			
Número de pacientes de ELA en la CCAA (a+b)			
a) Pacientes con antecedentes familiares:			
Edad media			
b) Pacientes con ELA esporádica			
Edad media			

Anexo II: Cuestionario dirigido a Consejerías de Sanidad de las Comunidades Autónomas

Relativo a la enfermedad	Número de pacientes			
	Bulbar	Espinal	Otro	Desconocido
Inicio de la enfermedad				

Otras características	Número de pacientes
Afectación frontotemporal	
Toma Riluzole	
Ventilación mecánica no invasiva (VMNI)	
Ventilación mecánica invasiva (VMI)	
Ninguna asistencia respiratoria	
Gastrostomía	

E. INVESTIGACIÓN EN ELA**21. ¿Qué proyectos de investigación se han financiado en 2021?**

Nombre del proyecto	Investigador principal	Centro beneficiario	Importe Financiado

22. Muchas gracias por rellenar el cuestionario. Si desea añadir algún comentario puede hacerlo en el espacio que aparece a continuación. (v90)

Por favor, remita este cuestionario a la mayor brevedad posible. Muchas Gracias.

Anexo III: Cuestionario dirigido a Entidades asociativas de la ELA

Observatorio ELA 2022

El Observatorio de la ELA es un documento de la Fundación Luzón que nace con la vocación de generar conocimiento continuado y riguroso sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA); al mismo tiempo, ofrece información a toda la sociedad sobre la realidad de la atención socio-sanitaria que reciben las personas afectadas por la ELA y sobre el estado de la investigación en esta enfermedad.

El Observatorio de la ELA es posible gracias a la colaboración de las Consejerías de Sanidad y Servicios Sociales de las 17 Comunidades Autónomas, con las que la Fundación Luzón tiene suscritos convenios de colaboración.

Agradecemos su colaboración para verificar y/o completar la información recogida a continuación, que será empleada para generar el Informe de Resultados del Observatorio de la ELA 2022.

Para cualquier duda o cuestión, puede contactar con la Fundación Luzón al siguiente correo electrónico:

observatorio@fluzon.org

Muchas gracias por colaborar con el Observatorio de la Fundación Luzón.

Persona que completa el formulario: _____ (v1)

Correo electrónico: _____ (v2)

Consejería: _____ (v3)

Comunidad Autónoma: _____ (v4)

Anexo III: Cuestionario dirigido a Entidades asociativas de la ELA

10. Complete la siguiente tabla indicando información sobre los servicios que prestó su entidad en 2021:

	¿Dónde se prestan?				Nº de personas con ELA atendidas	Nº de personas afectadas (familiares, cuidadores)	Servicio gratuito para usuarios (Sí/No)	En caso de no ser gratuito indicar el coste que conlleva				
	Domicilio	Entidad	Otro	No se presta								
	Fisioterapia (v19)											
	Logopeda (v20)											
	Psicológica (v21)											
Trabajo Social (v22)												
Banco de Ayudas Técnicas (v23)												
Auxiliar de Clínica (v24)												
Terapia Ocupacional (v25)												
Voluntariado (v26)												
Formación (v27)												
Otros (v28)												

Página 2 de 5

Anexo III: Cuestionario dirigido a Entidades asociativas de la ELA

11. ¿Su entidad realiza campañas de captación de fondos para la investigación de la ELA? (v29)

SI NO

12. En el caso en que su entidad realizara formación durante 2021, está fue destinada a: (v30)

Familiares	1
Cuidadores	2
Profesionales de la salud	3
Otros: (v31)	4

13. ¿Tiene su entidad acuerdos de colaboración con otras entidades para prestación de servicios asistenciales a las personas con ELA y a cuidadores y familiares? (v32)

SI NO

13.1. En caso de respuesta afirmativa:

¿Puede indicarlos? (v33) _____

¿Con qué entidad? (v34) _____

14. ¿Existe un protocolo de coordinación entre los equipos especializados en ELA y las asociaciones de pacientes? (v35)

Sí	1
No	2
En elaboración	3

15. ¿Cuánto tarda de media la Administración Pública de su Comunidad Autónoma en conceder el Certificado de Discapacidad a las personas con ELA? (v36)

16. ¿Cuánto tarda de media la Administración Pública de su Comunidad Autónoma en conceder el reconocimiento de Dependencia a las personas con ELA? (v37)

17. ¿Existen ayudas para la adaptabilidad de la vivienda a las que puedan acceder personas con ELA? (v38)

18. ¿Existe en su Comunidad Autónoma normativa que establezca el procedimiento de tramitación de urgencia de los reconocimientos de discapacidad y/o dependencia para las personas con ELA? (v39)

Sí	1
No	2
En elaboración	3

Página 3 de 5

Anexo III: Cuestionario dirigido a Entidades asociativas de la ELA

18.1. En caso afirmativo, ¿estos procedimientos de tramitación de urgencia funcionan correctamente? (v40)

SI NO

19. En su Comunidad Autónoma ¿se han implementado acciones para cumplir la normativa que establece, dentro de la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, la cesión de lectores oculares u otros sistemas de comunicación a pacientes con ELA? (v41)

Sí	1
No	2
En elaboración	3

C. PRESUPUESTO

20. ¿Cuál fue el presupuesto total de su entidad en 2021? (v42)

21. Indique por favor la procedencia de los ingresos en 2021 y el % que representa respecto al total del presupuesto:

	Porcentaje (%)
Subvenciones públicas (v43)	
Subvenciones privadas (v44)	
Cuotas de socios (v45)	
Patrocinios (v46)	
Marketing social (v47)	
Actividades de terceros (carreras solidarias, eventos, etc.) (v48)	
Otros: _____ (v49)	
TOTAL PRESUPUESTO	100

D. PUBLICACIONES

22. ¿Ha realizado su entidad publicaciones durante en el año 2021? (v50)

SI NO

22.1. En caso de respuesta afirmativa:

¿Puede indicar las publicaciones? (v51) _____

Anexo III: Cuestionario dirigido a Entidades asociativas de la ELA

E. BUENAS PRÁCTICAS EN SU ASOCIACIÓN Y TRANSPARENCIA

23. Teniendo en cuenta el trabajo realizado por su entidad, ¿le gustaría destacar alguna iniciativa o práctica que haya incidido favorablemente en las personas con ELA y/o afectadas de ELA? (v52) _____

24. ¿La entidad tiene publicados los miembros y cargos de su Órgano de Gobierno? (v53)

SI NO

24.1. En caso afirmativo, indique donde: (v54) _____

25. ¿La entidad tiene publicadas sus cuentas anuales? (v55)

SI NO

25.1. En caso afirmativo, indique el enlace y/o donde se encuentran publicadas: (v56) _____

26. ¿La entidad tiene algún certificado de buenas prácticas y transparencia? (v57)

SI NO

26.1. En caso afirmativo, indique que tipo de certificado: (v58) _____

F. COMUNICACIÓN

27. Indique si la entidad dispone de los siguientes canales de comunicación:

	(Sí/No)	Indique dirección	Nº de visitas/seguidores
Página web (v59)			
Facebook (v60)			
Twitter (v61)			
Instagram (v62)			
Canal de video (YouTube, Vimeo, ...) (v63)			
Newsletter (v64)			
Memoria anual de Actividades (v65)		Enlace: _____	

28. Muchas gracias por rellenar el cuestionario. Si desea añadir algún comentario puede hacerlo a continuación: (v66) _____
Por favor, remita este cuestionario a la mayor brevedad posible. Muchas Gracias.

Contenido 12

Referencias

Dirección General de Asistencia Sanitaria. Servicio de Planificación de Programas y Servicios Sanitarios (coord.) (2019). Atención a pacientes con ELA. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat Universal i Salut Publica. Recuperado en https://www.san.gva.es/documents/156344/8456968/Atencion_personas_con_ELA.pdf

Enfermedades de la motoneurona. Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares Sociedad Española de Neurología. 7 de Julio del 2004. Recuperado en <https://www.sen.es/pdf/neuromuscular/motoneurona.pdf>

Equipo de Coordinación Sociosanitaria de Euskadi. (2021). Estrategia de Atención Sociosanitaria de Euskadi 2021-2024: Haciendo camino entre todas y todos = Euskadiko Arreta Soziosanitariorako Estrategia 2021-2024: Denon artean bidea urratzen. Vitoria-Gasteiz: Departamento de Salud.

López-Gómez, JJ, Ballesteros-Pomar, MD, Torres-Torres, B, Pintor-De la Maza, B, Penacho-Lázaro, MA, Palacio-Mures, JM, Abreu-Padín, C., et al. (2021). Impacto de la Gastrostomía Endoscópica Percutánea (GEP) en la Evolución de la Enfermedad en Pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). *Nutrientes*, 13 (8), 2765. MDPI AG. Obtenido de <http://dx.doi.org/10.3390/nu13082765>

Ministerio de Sanidad (2021). Informe Reer 2021 Situación de las Enfermedades Raras en 2010-2018. Recuperado en https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/Informe_reer_reducido_2021.pdf

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2017). Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Madrid. Recuperado en https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Abordaje_de_la_Esclerosis_Lateral_Amiotrofica_2017.pdf

Observatorio Fundación Luzón. (2020). Informe de resultados 2019. Madrid: Fundación Luzón. Recuperado en <https://ffluzon.org/observatorio/>

Onesti, E., Schettino, I., Gori, M. C., Frasca, V., Ceccanti, M., Cambieri, C., Ruoppolo, G., & Inghilleri, M. (2017). Dysphagia in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Impact on Patient Behavior, Diet Adaptation, and Riluzole Management. *Frontiers in neurology*, 8, 94. <https://doi.org/10.3389/fneur.2017.00094>

Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud. Recuperado en <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-19626>

RESOLUCIÓ per la qual es designen les unitats de l'Hospital Sant Joan de Déu (1), l'Hospital Universitari Vall d'Hebron (2), l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (3), l'Hospital Universitari de Bellvitge (4), l'Hospital Germans Trias i Pujol amb l'Institut Guttmann (5) i l'Hospital Parc Taulí de Sabadell (6) com a unitats d'expertesa clínica (UEC) en malalties minoritàries neuromusculars. Servei Català de la Salut (CatSalut) https://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/proveidors_professionals/unitats-expertesa-clinica/convocatories/resolucio-convocatoria-01-2019.pdf

Rusina, R., Vandenberghe, R., & Bruffaerts, R. (2021). Cognitive and Behavioral Manifestations in ALS: Beyond Motor System Involvement. *Diagnostics* (Basel, Switzerland), 11(4), 624. <https://doi.org/10.3390/diagnostics11040624>

Servei Català de la Salut (CatSalut). Convocatòria d'unitats d'expertesa clínica (UEC) en malalties minoritàries (MM). Recuperado en https://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/proveidors_professionals/unitats-expertesa-clinica/convocatories/MM-convocatoria-01-2019-neuromusculars.pdf

Xunta de Galicia (2018). Proceso asistencial integrado de Esclerosis Lateral Amiotrófica. Consellería de Sanidad. Servicio Gallego de Salud. D.X de Asistencia Sanitaria. Recuperado en https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/1076/Proceso_AI_ELA_C_cas.pdf



Observatorio
Fundación Luzón



FUNDACIÓN
LUZÓN
UNIDOS CONTRA LA ELA

 **intersocial**
consultoría e investigación

