

 FUNDACIÓN LUZÓN

# MEMORIA 2023

[www.ffluzon.org](http://www.ffluzon.org)



20

Memoria

23

Índice

DATOS DE INTERÉS **02**

INVESTIGACIÓN **07**

CALIDAD DE VIDA **19**

CAPTACIÓN **28**

VISIBILIZACIÓN **37**

# ALGUNOS DATOS sobre la ELA

**4.000**  
enfermos

**3** fallecen  
al día

**3** nuevos  
casos al día

**60.000 €**  
coste anual

**24/7**  
cuidados  
permanentes



# ALGUNOS DATOS

sobre nuestra misión



Visibilizamos la ELA



Invertimos en su **investigación**



Hacemos **incidencia política**



Trabajamos para mejorar la **calidad de vida** de los enfermos

*“El año 2023 ha sido  
un año de éxitos”*

**María José Arregui**  
Presidenta de la Fundación Luzón



# RECONOCIMIENTO A NUESTRO TRABAJO



En mayo recibimos la **Medalla de Oro** de la Comunidad de Madrid por nuestra trayectoria y “lucha incansable” de nuestro fundador, **Francisco Luzón**, por visibilizar la ELA, mejorar la calidad de vida de los enfermos e impulsar la investigación de esta enfermedad.

## RECONOCIMIENTO A NUESTRO PATRONO DE HONOR



En septiembre, **Juan Carlos Unzué** recibió en Sevilla el '**Premio Escaparate a la Solidaridad**', eligiendo a la **Fundación Luzón** como entidad beneficiaria por su **lucha contra la ELA**.



FUNDACIÓN  
**LUZÓN**  
UNIDOS CONTRA LA ELA

# DEPARTAMENTO **INVESTIGACIÓN**

# Becas Talento ELA

## Renovación con Fundación La Caixa

La **Fundación "la Caixa"** y la **Fundación Luzón** renovamos nuestra **alianza** para destinar entre **2,5 y 5 millones de euros** a la investigación de la ELA.

Ambas instituciones firmamos de nuevo en **2023** otra nueva **colaboración** para los próximos **cinco años** con el objetivo de **impulsar** el desarrollo de nuevo conocimiento y **fortalecer** el tejido investigador sobre esta enfermedad neurológica degenerativa.

Estas becas las pusimos en marcha en **2017** y, gracias a ellas, se han financiado hasta la fecha **cinco proyectos de investigación** con resultados muy positivos.



El presidente de la Fundación "la Caixa", Isidro Fainé, y la presidenta de la Fundación Luzón, María José Arregui, firman la renovación de las 'Becas Talento ELA'

# Talento ELA 2023

## Estela Area

El proyecto dirigido por la **Dra. Estela Area Gómez** ganó nuestra '**Beca Talento ELA 2023**', tras renovar meses antes nuestro acuerdo de colaboración con la **Fundación "la Caixa"**.

Estela Área pertenece al **Centro de Investigaciones Biológicas Margarita Salas** y su proyecto ganador se titula: *The role of defects in mitochondria-associated ER membranes (MAM) to Amyotrophic Lateral Sclerosis*.

El importe de la beca asciende a **500.000€**, donde **125.000€** son sufragados por nuestra fundación y, el resto, por Fundación "La Caixa".



# Encuentro virtual

## con nuestros Talentos ELA

Organizamos un **encuentro virtual con enfermos de ELA** para que pudieran conocer de primera mano cuáles están siendo los **últimos avances** de las investigaciones que están llevando a cabo nuestros Talento ELA.

En este encuentro participaron **cuatro de nuestros investigadores** ganadores de una de nuestras '**Becas Talento ELA**':



**Carmen Fernández Martos**  
Talento ELA 2018



**Ivonne Jericó Pascual**  
Talento ELA 2019



**Ana Martínez Gil**  
Talento ELA 2020



**Oscar Fernández Capetillo**  
Talento ELA 2021

# Presentación Ayudas Unzué-Luzón



En mayo, presentamos junto al ex futbolista, **Juan Carlos Unzué**, las **Ayudas Unzué-Luzón** para la investigación de la ELA. El acto fue clausurado por la ministra de Ciencia e Innovación, **Diana Morant**.

# I Convocatoria Ayudas Unzué-Luzón



Nuestro **Programa de Ayudas Unzué-Luzón** llevan este nombre porque han sido posible gracias a nuestro patrono de honor, **Juan Carlos Unzué**.

En **2022**, Unzué impulsó un **partido benéfico** entre el **Barça y Manchester City** donde se recaudaron **más de 4 millones** de euros para la investigación de la ELA



En **2023** publicamos la **I convocatoria** de estas ayudas en las que resultaron elegidos **cuatro proyectos de investigación** con una dotación total de **582.000€**

A la convocatoria se presentaron **27 proyectos** que fueron evaluados y calificados por el **Instituto de Salud Carlos III**.

# Ganadores Ayudas Unzué-Luzón 2023



**Estela Area**  
junto con **Ana Martínez Gil**



**Alberto García**  
junto a **Raúl Pérez** y **Miguel Ángel Moreno**



**Abraham Acevedo**  
junto con **Pascual Torres**



**José Ramón Naranjo**

Somos  
**impulsores** de la



**5**

## **Reuniones virtuales**

Con la participación de más  
de **40 investigadores**  
**españoles** de ELA



### **Base de datos.**

Hemos elaborado un  
repositorio con información  
sobre los laboratorios de  
ELA en España.



### **Plataforma de comunicación.**

Hemos puesto en contacto a  
los investigadores españoles a  
través de una aplicación de  
mensajería instantánea

# Consortio Europeo de Ensayos Clínicos (TRICALS)

- + Somos el **único enlace de TRICALS** en España
- + **Financiamos** ensayos clínicos en Europa
- + Gestionamos la **participación en ensayos clínicos** de enfermos de ELA
- + En 2023, hemos impulsado el ensayo clínico **Lighthouse II** en el Hospital del Mar

**Los ensayos clínicos son la única esperanza**

# VII Congreso Internacional de la ELA en España

30 años de aprendizaje sobre la ELA: nuevos escenarios y retos



En octubre, organizamos junto a la **Fundación Ramón Areces** la séptima edición del este **encuentro de investigadores de ELA** españoles e internacionales.

# DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

Durante 2023, hemos publicado artículos rigurosos sobre **asuntos científicos** y sobre **congresos de investigación** a los que hemos asistido:



Más de 200 pacientes participan en el ensayo clínico 'Lighthouse II' que cofinanciamos



Asistimos al Simposio Internacional de la ELA celebrado en Basilea (Suiza)



Fundación Francisco Luzón asiste al meeting de ENCALS (European Network to Cure ALS)



¿Qué es un paciente 'ALS reversal'?



Talento ELA: Estudio Metabolep



Revisión científica de la ELA: conoce las últimas novedades durante 2023



Declaración de consenso de ENCALS sobre el tratamiento NurOwn



Ensayo clínico DAZALS abre sus puertas al reclutamiento de pacientes en distintos lugares de España

# DAMOS RESPUESTA A LOS ENFERMOS DE ELA

# 171

## CONSULTAS ATENDIDAS

El **45%** estaban relacionadas con **ensayos clínicos**

El **45%** eran para informarse **sobre la ELA** (causas, síntomas, etc)

El **10%** tenían que ver con el **acceso a fármacos**



FUNDACIÓN  
**LUZÓN**  
UNIDOS CONTRA LA ELA

# DEPARTAMENTO **CALIDAD DE VIDA**



# 293

## CONSULTAS ATENDIDAS



El **21%**  
eran enfermos  
de ELA



El **17%** eran  
profesionales  
socio-sanitarios



El **61%** eran  
familiares de  
pacientes con ELA

## Visita al centro de referencia de ELA en Utrecht



Nuestra presidenta, **María José Arregui**, y la doctora **Mónica Povedano**, miembro de nuestro Comité Científico, visitaron en abril el **centro de referencia de ELA de Utrecht** (Países Bajos) para conocer de primera mano qué servicios ofrecen para **exportar su modelo** a nuestro país.

# Talleres sobre ELA

**TALLER ONLINE**

## Protocolo de intervención en ELA en sistemas de comunicación

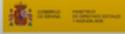
**PONENTES**  
**Elisabetta Bertola y Antonio Perabad**  
Logopedas especialistas en sistemas de comunicación aumentativa y alternativa.



**FUNDACIÓN LUZÓN**  
UNIDOS CONTRA LA ELA

## ACOMPañAR AL FINAL DE LA VIDA Y LA BÚSQUEDA DEL SENTIDO

**Jose Luis Díaz**



En colaboración con otras organizaciones privadas e instituciones públicas hemos organizado **talleres online** para **ampliar el conocimiento de la ELA** entre afectados, familiares y trabajadores sociales.

# Formación online

The screenshot shows the user interface of the ESCUELA Fundación Luzón platform. On the left is a navigation menu with options: Inicio, Mis cursos, Catálogo de cursos (highlighted), Videos, Mis certificados, and Mis cuestionarios. The main content area features a video player with a woman in a pink top speaking. To the right of the video, the course title 'Trabajo social' is displayed, followed by the subtitle 'El gran reto de los Sistemas Públicos y sus profesionales.' Below this is a green 'Automatricula' button, the text '3 horas estimadas', and a star rating section titled 'Lo que opinan los alumnos:' with five stars.

Hemos puesto en marcha **nuevos cursos de formación online** en nuestra plataforma digital **EscuELA**, dirigidos a trabajadores sociales, familiares y enfermos de ELA.

**254 alumnos matriculados**

# INCIDENCIA POLÍTICA

Aportamos nuestro **conocimiento** y **experiencia** en la toma de decisiones y regulaciones para proteger los **derechos** de los enfermos de ELA.

## 2

### convenios con CCAA

Hemos firmado, junto a las respectivas asociaciones de pacientes de Aragón y País Vasco, acuerdos de colaboración con estas CCAA enfocados en la **calidad de vida** y la **investigación de la ELA**. Además, hemos avanzado en la firma de otros tres convenios (Madrid, Com. Valenciana y Extremadura).

## +20

### reuniones ministeriales

Nos hemos reunido con el **Ministerio de Derechos Sociales, Sanidad y Seguridad Social** para mejorar la situación social e institucional de la enfermedad de la ELA, de las personas afectadas y de sus familiares.

# REUNIÓN INTERMINISTERIAL

Participamos en el **Grupo Interministerial** creado para garantizar que la **cobertura sanitaria y social** atienda las necesidades específicas de las personas con ELA.



# Ley ELA

En octubre, junto al resto de entidades que formamos parte de **ConELA**, llevamos al Congreso una **propuesta de ley** para mejorar la calidad de vida de los **4.000 enfermos** que sufren esta enfermedad en España.



# ACCIÓN EUROPEA

Damos voz a las reivindicaciones de los pacientes para promover políticas comunitarias que garanticen sus derechos.

## 2 intervenciones en Europa

Viajamos en dos ocasiones a Bruselas para **posicionar la ELA** en la agenda pública europea y para presentar **10 recomendaciones** para luchar contra ella.





FUNDACIÓN  
**LUZÓN**  
UNIDOS CONTRA LA ELA

# DEPARTAMENTO CAPTACIÓN



**+ 20**  
**EMPRESAS**  
**AMIGAS**

**+ 500**  
**SOCIOS**

**+ 15**  
**RETOS**  
**SOLIDARIOS**

ALGUNAS DE NUESTRAS

# EMPRESAS AMIGAS

**pHformula**  
DERMATOLOGICAL SKIN RESURFACING

**35.000 €**

PARA INVESTIGACIÓN

Date: 20th June 2023

Pay: Fundación Luzón in aid of MND/ALS research

**35.000€**

LUZÓN  
FUNDACIÓN

 **DC Fine  
Chemicals**

**9.000€**  
DONADOS

 **ITALFARMACO**

**3.000€**  
DONADOS

# COLABORAN CON NOSOTROS





*“La ELA no discrimina y, por eso, nos hemos comprometido a donar a la investigación de esta enfermedad”*

**Petru van Zyl**  
Directora General pHformula

*“Las empresas son nuestro mejor aliado para recaudar fondos que destinamos a investigación de la ELA”*



**- María José Arregui**  
Presidenta Fundación Luzón

## ASOCIACIONES DE PACIENTES

QUE NOS HAN DONADO PARA LA INVESTIGACIÓN EN 2023



ALGUNOS EJEMPLOS

# RETOS SOLIDARIOS

Partido solidario de pádel  
**VENZAMOS LA ELA**



**21.000 €**  
RECAUDADOS

**24.000 €**  
RECAUDADOS



Desafío Titan Desert Moroco  
**EQUIPO KOSNER-SALTOKI**

ALGUNOS EJEMPLOS

# RETOS SOLIDARIOS



Reto Solidario  
**Unzué y Capitán**

**7.000 €**  
RECAUDADOS



Reto solidario  
**EVERESTING X ELLA**

**9.800 €**  
RECAUDADOS

# Nuevas vías para donar

En 2023 hemos habilitado dos nuevos canales de donación:

# 1.



Teaming es una herramienta online para recaudar fondos para causas sociales a través de micro donaciones de 1€ al mes. La filosofía de Teaming se basa en la idea de que con 1€, nosotros solos no podemos hacer mucho pero si nos unimos, podemos conseguir grandes cosas.

Somos muchas personas      que donamos 1€ al mes      para ayudar a una causa social

# 2.



¿Necesitas mejorar tu estrategia de captación de fondos?

CONTACTA CON NOSOTROS      CREA TU RETO      CREA TU RETO

¿Quieres recaudar fondos para una causa?      CREA TU RETO      ¿Quieres aportar tu granito de arena?      DONA

# Canales de donación propios

Y hemos seguido recibiendo donaciones a través de:

1. Bizum solidario

2. Formulario web

3. Transferencia bancaria

A screenshot of the Fundación Luzón donation form. At the top, there are two tabs: 'Particular' (selected) and 'Empresa'. Below the tabs are four radio button options: '10€', '20€', '50€', and 'Otro'. The form includes fields for 'Nombre', 'Primer Apellido', 'Segundo Apellido', 'DNI/NIF', 'País', 'Dirección Postal', 'Email', and 'Teléfono'. There is a checkbox for 'He leído y acepto Política de Privacidad.' and a button for 'Información de Protección de Datos'. At the bottom, there is a green 'Donar ahora' button with a white arrow pointing to it. A green circle with '-80%' is overlaid on the form.

ES41 0128 0010 9801 0026 3481

# DEPARTAMENTO VISIBILIZACIÓN



FUNDACIÓN  
**L U Z Ó N**  
UNIDOS CONTRA LA ELA

# CAMPAÑA DÍA MUNDIAL ELA

Con motivo del **Día Mundial de la ELA**, el 21 de junio, lanzamos una campaña para visibilizar esta enfermedad donde aparecía de espaldas un enfermo y un texto debajo donde se podía leer lo siguiente: **“1 día para que la conozcas, 364 días para luchar contra ella”**

Esta imagen fue difundida a través de nuestros canales digitales y, también, en mupis repartidos por toda la ciudad de Madrid.



21 DE JUNIO DE 2023

## DÍA MUNDIAL CONTRA LA ELA

1 DÍA PARA QUE LA CONOZCAS  
364 DÍAS PARA LUCHAR CONTRA ELLA

**DONA AHORA | % bizum 00808**

Escanea y dona desde tu móvil

Done con confianza

FUNDACION LUZON UNIDOS CONTRA LA ELA

# CUPÓN DE LOTERÍA CONTRA LA ELA

Otra de las acciones llevadas a cabo con motivo del **Día Mundial de la ELA** fue la personalización de más de **cinco millones de cupones de lotería de la ONCE** vendidos ese día en todas las administraciones de nuestro país.



De esta manera, la ELA llegó hasta el **último rincón de España** a través del sorteo de la lotería celebrado el **21 de junio de 2023**. Todo ello fue posible gracias a nuestra colaboración con **Fundación ONCE**, quien nos ayudó en todo momento.

# ASISTIMOS AL FESTIVAL DE CINE DE SAN SEBASTIÁN



En septiembre, asistimos al **Festival de Cine de San Sebastián** para la presentación del documental sobre **Juan Carlos Unzué**, dirigido por Xavier Torres, *Unzué. El último equipo de Juancar.*

# CONCIERTO OMG! LALIGA



En junio, **LaLiga** organizó en el Estadio Cívitas Metropolitano la II edición del concierto **OMG! LaLiga** con las actuaciones de **Sebastián Yatra** o **Aitana**, entre otros artistas, y donde la **ELA** estuvo visible durante todo el evento gracias a nuestra colaboración con los organizadores.

# CONCIERTO OMG! LALIGA en fotos



# Redes Sociales

5.265

+6,64%

Facebook

2.666

+24,17%

Instagram

5.457

+4,6%

Twitter

1.521

+28,46%

LinkedIn



+14.900  
FOLLOWERS

# Difusión de nuestra actividad



# Difusión de nuestra actividad

- 
- Destacar la incorporación de la mujer al trabajo supone que la figura que por excelencia asumía el papel de cuidador principal tenga que compartir su vida laboral con el cuidado del miembro enfermo de la familia.

**Cursos de formación presencial**



**Reuniones con asociaciones de pacientes**

# Comunicación con nuestros socios (newsletters)



Este 2023 hemos presentado una nueva Ley ELA en el Congreso



destacar que "la ELA no conoce de ideologías ni de partidos políticos y que afecta a personas en todos los rincones de España" y reiteró que volverán "las veces que sea necesarias" para que por fin se apruebe esta ley en nuestro país.



[LEER NOTICIA COMPLETA](#)



Fundación Luzón pone la ELA sobre la mesa del Parlamento Europeo

"La atención integral a una enfermedad considerada minoritaria es uno de los mejores indicadores de desarrollo de un país", asegura María José Arregui, Presidenta Ejecutiva de la Fundación Francisco Luzón.

[Leer más](#)



"Solidaridad", "compromiso", "entusiasmo" o "pasión", las palabras más escuchadas en el homenaje a Carmelo Angulo



La I Jornada de Atención a la ELA en Granada reúne a más de 300 asistentes

La Presidenta Ejecutiva de la Fundación Luzón, María José Arregui, subraya que para cronificar y curar la ELA hay que invertir en investigación.

[Leer más](#)

## Investigación



# Formamos parte de:



# Acreditados por:



# En colaboración con:



# GRACIAS por hacerlo posible





F U N D A C I Ó N  
**L U Z Ó N**  
**UNIDOS CONTRA LA ELA**

---

[www.ffluzon.org](http://www.ffluzon.org)