

# Memoria

2019



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

# Carta del fundador

Queridos amigos y amigas:

Un año más, y ya van tres, me dirijo a vosotros para presentaros la memoria de actividades de la Fundación Luzón. Este año, el 2019, es un buen momento para volver la vista atrás y ver, como la Fundación se ha consolidado como una entidad de referencia en el ámbito de la ELA; y como aquellos proyectos que comenzábamos con ilusión en años anteriores hoy ya van dando sus frutos y son de sobra conocidos por todos vosotros.

Si algo quiero destacar por encima de todas las cosas es que, hoy, podemos decir que la ELA es cada vez menos invisible. El trabajo continuo por dar a conocer esta enfermedad a la sociedad va dando sus frutos. Cada día son más las personas, empresas e instituciones; que nos llaman y escriben para solicitarnos información sobre la enfermedad, y ofrecernos su apoyo.

En este sentido, el 2019 ha sido un año clave, algo que se refleja también en el número de eventos --pequeños y grandes-- que se han llevado a cabo a lo largo de toda la geografía española para visibilizar la ELA y recaudar fondos para la investigación de la misma. En ellos, muchas personas, por primera vez, han escuchado hablar de la ELA, han conocido las necesidades que tiene una persona enferma y han abrazado nuestra causa. Desde carreras solidarias en institutos, a mercados medievales, conciertos, regatas, obras de teatro... Son

muchas las actividades, organizadas por personas como tú que estás leyendo estas líneas, que demuestran que cada día somos más los que estamos unidos contra la ELA. En este sentido, creo importante hablar de la Celebración del Día Mundial de la ELA y la campaña Luz por la ELA. Un evento que se ha instaurado en la agenda, de las instituciones públicas y los medios de comunicación de este país. Cabe destacar que en 2019 se iluminó de verde el Congreso de los Diputados; que se unieron también a esta celebración empresas privadas iluminando sus sedes; y que la campaña se internacionalizó con la iluminación de monumentos en las principales ciudades de Colombia.

En el ámbito de la investigación en ELA, el proyecto "Talento ELA", que pusimos en marcha junto a la Fundación La Caixa ya financia, simultáneamente, dos proyectos, y el año que viene sumaremos un tercero. A los prometedores avances en la investigación de Rubén López, "Activación de los programas de resolución de la inflamación en la esclerosis lateral amiotrófica"; añadimos otros 500.000 euros para el proyecto de investigación "Influencia de las alteraciones metabólicas asociadas a leptina en la patología de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)" que llevará a cabo Carmen Fernández, investigadora del Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo.



De igual manera, muchos de los proyectos comenzados en 2018 han visto la luz en forma de documentos, como son el “Decálogo del Cuidador”, o el “Mapa de Cuidados integral”. La edición y presentación pública de los mismos son de vital importancia ya que hacen que dan seguimiento al trabajo realizado, vuelven a poner de manifiesto frente a la sociedad las necesidades que las personas afectadas por la ELA tenemos, y, sobre todo, ponen a disposición de los agentes involucrados un material veraz, oportuno y útil, basadas en la experiencia de la atención a las personas enfermas de ELA y su entorno.

Este 2019 ha sido un año clave en la vida de la Fundación, pasado el periodo de rodaje podemos decir que la Fundación está afianzada y se ha convertido en un referente en el ámbito de la ELA en España. Pero nuestro viaje no ha hecho más que empezar, las 4.000 personas enfermas que hay en España, y todas aquellas que, serán diagnosticadas próximamente, merecen que

sigamos luchando para mejorar su atención y, dedicando nuestros esfuerzos a investigar las causas y buscar una cura para esta cruel enfermedad.

GRACIAS de nuevo a todas las personas que hacéis posible el trabajo que se ve reflejado en esta memoria. Gracias de corazón porque sin vuestra colaboración y cariño el viaje que comencé con la creación de la Fundación, sería un viaje en solitario, un viaje que no tendría sentido.

Con todo mi afecto,

**Francisco Luzón**  
**Presidente**



# Unidos Contra la ELA

## La ELA existe.

Un eslogan que hemos repetido allá por donde vamos, eventos, redes sociales, documentos, presentaciones...

Desde la Fundación Luzón queremos transformar la realidad de las personas afectadas por la ELA, aquellas que la padecen directamente y también de todo su entorno. Nadie dijo que el camino fuera fácil., pero son ya tres los años de andadura de la Fundación y podemos decir que estamos consiguiendo importantes avances que nos permiten mirar al futuro con esperanza.

Hoy, cuando las personas escuchan la palabra ELA ya no ponen cara de extrañeza, muchos conocen la enfermedad, han oído hablar de ella en los medios y están dispuestos a colaborar en la lucha contra la enfermedad. De igual manera, las instituciones públicas empiezan a darse cuenta de que la ELA no es un problema de unos pocos, sino del conjunto de la sociedad española. Y, por supuesto, cada día hay más entidades privadas que se unen a nuestra causa, aportando su granito de arena, su experiencia en diversos

sectores, su ayuda económica, u ofreciéndonos sus medios para llegar cada día a más gente con nuestro mensaje.

La ELA sigue siendo, hoy, incurable, pero nuestra mirada está puesta en el mañana. Por ello, continuamos, como el primer día, avanzando e impulsando la investigación en esta enfermedad. Y sí, cada día podemos hablar de nuevos avances, pequeños hitos que, de una manera u otra, nos acercan más a nuestro objetivo final, que la ELA sea una enfermedad del pasado.

Mientras tanto, nuestro trabajo tiene un objetivo claro, mejorar la calidad de vida de las personas enfermas de ELA y sus familiares. Y, año a año, seguimos avanzando en ello.

Queremos ser el motor del cambio, pero para que el motor funcione necesita gasolina, por eso **contamos Contigo.**

Porque sin ti nuestro viaje es más duro. Queremos que nos acompañes, que celebres con nosotros cada avance que formes parte de la Fundación Luzón.



# Nuestra Causa: La ELA

**La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)** es una enfermedad neurodegenerativa rápidamente progresiva. Caracterizada por una pérdida gradual de las neuronas motoras -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 muscular que avanza amenazando gravemente la autonomía motora; la comunicación oral, la **deglución y la respiración**. Es decir, las personas enfermas comienzan a tener problemas en funciones básicas como caminar, tragar, hablar o levantarse de la cama. La ELA avanza gradualmente provocando una atrofia muscular y la

**La sociedad debe cambiar la manera en la que se enfrenta a la ELA.**

parálisis en casi todos los músculos del cuerpo. Característicamente, esta enfermedad no afecta a la musculatura ocular, al control de esfínteres ni a la sensibilidad cutánea.

A diferencia de lo que ocurre en otras enfermedades neurodegenerativas, la ELA **no se caracteriza por producir una pérdida de la consciencia** o la capacidad cognitiva del paciente.

A todo esto, se suma la dificultad para diagnosticarla. La estructura actual del sistema sanitario español no está preparada para actuar con la agilidad que se requiere en esta enfermedad y la dispersión de los distintos servicios médicos y su falta de coordinación con los servicios sociales provocan una pérdida de tiempo que lo hace todo más complicado.

Se llega a la ELA por descarte de otras patologías y se tarda demasiado



tiempo tanto en su diagnóstico como en gestionar las ayudas, que están pensadas para problemas ya “tipificados y conocidos. Pero la ELA no afecta solo a las personas enfermas. La ELA actúa como una bomba de racimo golpeando, duramente a todo el entorno de quién la padece.

El coste de los cuidados profesionales de la persona enferma es elevado, la gran mayoría de las familias no puede permitirse los cuidadores profesionales necesarios para la correcta atención de la persona enferma.

Por ello, en la mayoría de los casos, un familiar, ha de renunciar a su empleo, para atender a la persona enferma que necesita atención 24 horas.

Por ello, nuestros esfuerzos no solamente van dirigidos a aquellos que hoy padecen la enfermedad, ni siquiera a aquellos que, por desgracia, la padecerán.

Nuestros esfuerzos van dirigidos al colectivo de personas afectadas por la ELA, en el sentido más amplio de la palabra. De lo contrario, los efectos de la ELA continuarán, como hasta ahora, una vez fallezca la persona enferma, dejando a muchas familias en una situación muy vulnerable y en riesgo social.

**Queremos ser el motor del cambio. ¿Nos acompañas?**



# Actitud Transformadora

Una persona enferma de ELA está acostumbrada al “NO”: no se puede hacer nada, no hay tiempo, no hay dinero, no sabemos...

**Cada día que pasamos sin hacer nada es otro “no”. Y en la Fundación Luzón, NO aceptamos esas negativas.**

El tiempo es un factor determinante en la lucha contra la ELA.

Quizá no parezca un número importante y por eso no se ha avanzado apenas en los últimos 20 años. No es muy esperanzador, por ejemplo, decirle a los padres de los 3 niños que hay diagnosticados en España (de los pocos que hay en el mundo), que no hay solución y que no la va a haber.

**Piensa... mil personas cada año en España, tres cada día, escuchan que no tienen esperanza tras su diagnóstico.**

Puede aparecer a cualquier edad y su avance es muy, muy rápido, ya que la esperanza de vida suele ser de 4 o 5 años desde el diagnóstico.

Un diagnóstico que tarda un año en ser concluyente, así que, imagina... Un 20% del resto de tu vida esperando a saber qué tienes. Además, se suma la dificultad de conseguir que la ELA, no sólo sea tenida en cuenta, si no prioritaria.



**Nosotros QUEREMOS que la ELA tenga CURA. ¿Y tú?**

## ¿Debemos hacer algo o no?

Frente a esta situación nace la Fundación Luzón. Nos negamos a asumir esta realidad. Creemos que, financiando proyectos, estudios, líneas de investigación, formando a nuestros científicos, profesionales de la salud, de los Servicios Sociales y cuidadores y ayudando firmemente a las administraciones públicas a innovar en su asistencia sociosanitaria, podemos dar tiempo a los que ahora no lo tienen.

Y no sólo los enfermos, también a sus familiares. La ELA es la punta de lanza de otras enfermedades neurodegenerativas. Enfermedades del siglo XXI, muy duras y merecedoras de más atención e inversión.

# Familias y pacientes **son el corazón** de nuestra Fundación.

En la Fundación Luzón queremos crear una Comunidad Nacional de la ELA uniendo y alineando a los distintos colectivos que pueden cambiar y mejorar la realidad. Para conseguirlo, nos movemos en tres grandes áreas:

## **hacer**

que la enfermedad sea visible, conocida por la sociedad y se entienda lo que supone para quienes la padecen.

## **involucrar**

al sector socio sanitario y a las Administraciones Públicas para innovar en su organización asistencial y abordar la ELA desde una visión integral.

## **promover**

la investigación de la ELA y la inversión en recursos y apoyos que mejoren la calidad de vida de las personas afectadas.





# Nuestros Proyectos

Inspirados por el difícil reto al que nos enfrentamos y la actitud emprendedora de Francisco Luzón, no hemos parado de diseñar y desarrollar proyectos desde nuestro nacimiento.

**Mira lo que hemos conseguido.**



# Observatorio Fundación Luzón

En el año 2019 lanzamos la segunda edición del **Observatorio ELA 2018** un proyecto que vio la luz por primera vez en 2018 y que nace con la vocación de generar conocimiento continuado y riguroso sobre la ELA, e información contrastada acerca de la realidad de la atención socio-sanitaria y de la investigación a toda la sociedad. Esta información puede servir como herramienta de inteligencia científica, social y económica para la toma de decisiones de impacto sobre los afectados de esta enfermedad. Pero también es clave para poder implementar mejoras que redunden en una mejor calidad de vida de los afectados por Esclerosis Lateral Amiotrófica.

El observatorio es un proyecto vivo, año a año se actualizan los datos sobre la ELA en España implicando en su elaboración a los agentes implicados en la atención socio-sanitaria de las personas afectadas por la ELA: Administraciones públicas y asociaciones de enfermos.

[Descarga aquí  
el Observatorio Luzón 2018](#)



# Investigación

En 2017 pusimos en marcha **“Talento ELA”**, con la colaboración de la **Obra Social La Caixa**, una alianza gracias a la cual se destinarían 3.000.000€ a proyectos de investigación sobre la ELA en los cinco años siguientes.

El 18 de enero de 2018 Fundación Luzón y Fundación ‘la Caixa’ lanzaron el reto de presentar proyectos de investigación sobre ELA a la Convocatoria de financiación de proyectos de investigación en salud de la Fundación ‘la Caixa’.

## Proyecto seleccionado 2019 (499,978.90 €)

### “Una potencial diana terapéutica para la ELA dirigida al metabolismo: Leptina (METABOLEP)”

(Dra. Carmen María Fernández-Martos. Fundación Hospital Nacional de Parapléjicos)  
Investigación sobre el papel mediador de la leptina entre los procesos metabólicos, la inflamación y la ELA como una posible diana terapéutica.

Las entidades que participan en el Consorcio internacional que llevarán a cabo este proyecto de investigación son la Universidad San Pablo CEU, el Kings Collage London, el Wicking Dementia Centre y la Universidad de Tasmania.

En este proyecto se parte de la evidencia creciente que señala la relación entre los factores de riesgo debidos al modo de vida que influyen en el metabolismo y la ELA. Está descrito que la

obesidad otorga ventaja en la supervivencia en la ELA y se asocia también con un menor riesgo de contraer la enfermedad.

La Leptina es una hormona que se produce en los adipocitos y está relacionada con el control del metabolismo y su comunicación con el sistema inmune.

Se ha observado también su relación con la ELA, pero se desconoce si sólo es por su implicación modulando la masa de grasa en el cuerpo.

Paralelamente, en la ELA hay un proceso de inflamación y los efectos de la Leptina en la neuroinflamación están aún sin explorar.

Así, este proyecto analizará en detalle el papel de la Leptina como mediador entre el metabolismo y el sistema inmune. Se podrá aclarar su potencial como diana terapéutica poniendo un especial énfasis en la manipulación de la dieta y el estilo de vida.

**Fomentar la Investigación en ELA es prioritario**



# Foros Científicos

## Tercer Encuentro Internacional de Investigación en ELA.

### «Metabolismo, Sistemas Modelo y Terapias para la ELA».

2 de julio de 2019.

Promovemos encuentros con el fin de **dinamizar la Comunidad de la ELA**. Iniciativa promovida junto a la **Fundación Ramón Areces** y pensada para contribuir a fomentar la colaboración puntera entre grupos españoles y de otros países en el ámbito de la ELA favoreciendo tanto el intercambio científico como el desarrollo de nuevos proyectos conjuntos. En esta tercera edición la temática a exponer por los expertos fue el **uso de modelos de investigación y la importancia del metabolismo en la evolución de la ELA**.



Como ponentes, se contó, entre otros, con la participación de figuras internacionales de la investigación en ELA como el **Prof. Kevin Talbot** (Departamento de Neurociencias Clínicas de la Universidad de Oxford), la **Dra. María Demestre** (Universidad de Ulm) y la **Dra. Hèlene Blasco** (Universidad de Tours). Además de investigadores nacionales de gran prestigio como el **Dr. Abraham Acebedo** (Unidad de Investigación del Hospital Universitario de Canarias) y la **Dra. Ana Martínez** (Centro de Investigaciones Biológicas CIB-CSIC)

Todas las conferencias fueron recopiladas en un manual que se publicará durante 2020.

# Investigación Nutricional

El objetivo de este proyecto es generar conocimiento profundizando en la importancia de una **adecuada nutrición** en el estado de salud del paciente con ELA, facilitando a los afectados herramientas sencillas para el correcto cuidado nutricional.

Promovemos 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 Video fluoroscopia**. Se ha podido probar que esta metodología de diagnóstico es mucho más fiable que las usadas hasta el momento.

Con la colaboración de la **Fundación Iberostar**, hemos desarrollado la primera Guía Nutricional para pacientes de ELA, con especial atención a sus necesidades nutricionales, a la reducción de riesgos durante la ingesta y sin renunciar al placer de la gastronomía.

Durante el 2019 el proyecto ha continuado avanzando **adaptando las texturas a los diferentes grados de disfagia** y poniendo en marcha un **ensayo clínico** para evaluar si el progreso de la disfagia según esta escala tiene un valor pronóstico en la enfermedad.



# EscuELA

## Cuidadores

Una enfermedad distinta necesita una formación distinta. EscuELA es un **programa innovador destinado a formar a familiares, cuidadores y profesionales** del ámbito sanitario y social en todos los conocimientos, aptitudes y actitudes necesarios **para poder tratar y acompañar a las personas enfermas y sus familias** durante la enfermedad.

En 2019 hemos querido continuar dando prioridad la formación de familiares y otros cuidadores informales, ampliado el catálogo de cursos ofertados en nuestro portal de formación on-line creando contenidos específicos en el ámbito de la Fisioterapia que han conformado una unidad formativa propia y que cubren una de las necesidades que demandaban los cuidadores de las personas afectadas por la ELA. En EscuELA se pueden encontrar los siguientes cursos:

**803 personas inscritas.**

**988 matrículas registradas**

**[Accede aquí a EscuELA](#)**



- **Cómo cuidar a una persona con ELA.** Impartido por terapeutas ocupacionales de la Fundación Miquel Valls.
- **Cuidados Emocionales.** Impartido por psicólogas de la Fundación Miquel Valls.
- **Cuidar al cuidador.** Impartido por trabajadores sociales de la Fundación Miquel Valls.
- **Alimentación y Nutrición.** Impartido por Dietistas clínicas en el servicio de neurología/neurocirugía y en la Unidad Funcional de Motoneurona del Hospital Universitario de Bellvitge.
- **Cuidados respiratorios.** Impartido por especialistas del equipo del Dr. Emilio Servera del Hospital Clínico de Valencia.
- **Movilidad.** Impartido por Borja Romero, especialista de BJ Adaptaciones y Francesc Bañuls Lapuerta, Terapeuta Ocupacional y Dr. Por la Universidad católica de Valencia.
- **Comunicación.** Impartido por Soledad Cordero Solis, Especialista en sistemas aumentativos y alternativos de la comunicación.
- **Fisioterapia.** Impartido por profesionales del Hospital Virgen del Rocio y de la Universidad San Pablo CEU.

# Guías Fundación Luzón

## Decálogo del Cuidador

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) actúa como una bomba de racimo, afectando muy duramente a **las familias de las personas enfermas; ya que en la mayoría de los casos es en ellos en quienes recaen los cuidados** de sus cuidados cuya dependencia llega a ser absoluta (sólo un 5,6% pueden permitirse contratar a cuidadores externos), teniendo que abandonar sus empleos y con una gran carga psíquica y emocional.

Por ello, hemos creado; con la participación de personas enfermas, cuidadores familiares y profesionales del ámbito social y sanitario, un **Decálogo de apoyo a la persona cuidadora**. Este Decálogo, que se distribuye en las **Unidades de ELA** de los hospitales españoles y en las asociaciones de pacientes de las Comunidades Autónomas, es resultado del trabajo realizado durante el “World Café” de **CincELA**, primer Congreso Internacional de la Comunidad de la ELA organizado en 2018 en

Madrid por la Fundación Luzón, donde se compartieron conocimientos y experiencias en grupo a través de una conversación

estructurada y respondiendo a preguntas como ¿Qué nos parece que hay que mantener y proteger?, ¿de qué necesitamos más? o ¿qué deberíamos probar?



# Transforma**ELA**

## Mapa de Cuidados Integral

(EDICIÓN Y PRESENTACIÓN)

Queremos **mejorar la calidad de vida** de las personas enfermas de ELA cambiando la forma de abordar la enfermedad a nivel estatal y autonómico mediante la promoción de un nuevo modelo de asistencia alineado con la **Estrategia Nacional en Enfermedades Neurodegenerativas** del Sistema Nacional de Salud (Abordaje para la Esclerosis Lateral Amiotrófica).

Es necesaria una atención clínica y social integral de los pacientes en **Unidades Multidisciplinares coordinadas con los Servicios Sociales** para llegar a un diagnóstico precoz y permitir un acceso rápido a las ayudas.

**El Mapa de cuidados integral es un marco de trabajo de referencia que describe las necesidades de cuidados que precisan los enfermos de ELA** en cada una de las etapas de la enfermedad con el objetivo de replicarlo y adaptarlo en cada Comunidad Autónoma. Puedes encontrar el mapa de cuidados en:

El modelo está diseñado con la **participación de personas enfermas de Esclerosis Lateral Amiotrófica**. Contar con la participación y perspectiva de los pacientes en el diseño de este tipo de procesos es ya una tendencia mundial y muchos de los países más avanzados están

incorporando la voz del paciente a nivel sistémico en sus organizaciones, identificándolo como un elemento tractor clave para la gestión del cambio asociada a la transformación del sistema y con innumerables beneficios tanto para el paciente como para los profesionales y el propio sistema.

Durante 2019 se editó el Mapa de Cuidados que fue presentado el 8 de mayo de 2019 en la sede del Consejo de Colegios Oficiales de Médicos en Madrid.





# Tecnología para la ELA

## Encuentro profesionales para retomar proyectos iniciados

Con la colaboración de **Samsung**, los mejores “Talentos en Tecnología” e Innovación se unieron para dar respuesta y soluciones a las necesidades tecnológicas que las personas enfermas de ELA tienen en su día a día.

Durante el 2019 hemos seguido trabajando junto a Samsung para desarrollar y hacer posible una de las soluciones tecnológicas, actualmente en fase de desarrollo, que se propusieron por el grupo de Talentos en Tecnología e Innovación.

Además realizamos un encuentro informal entre los profesionales que forman parte del proyecto TOP4ELA para ponerse al día y dar a conocer el avance en sus trabajos.

**SAMSUNG**

**Top4ELA**

FUNDACIÓN  
**LUZON**  
UNIDOS CONTRA LA ELA

**SAMSUNG**

# Asociaciones Pacientes

En 2018, hemos apoyado la creación de **la Asociación de ELA en Castilla y León y de ELA Región de Murcia**, vertebrando con las ya existentes una línea de acción conjunta a través del impulso la creación de la Comunidad de la ELA.



## Foro de Asociaciones de ELA

Durante 2019, se realizaron dos Encuentros del Foro de Asociaciones para determinar líneas de trabajo conjunto promoviendo así la Comunidad Nacional de la ELA.

**En el VIII Encuentro**, realizado el 6 de marzo, en este encuentro se presentaron a las asociaciones los proyectos que está llevando a cabo la Fundación Luzón y se comenzó a trabajar en una campaña conjunta de comunicación y **sensibilización sobre la enfermedad que vería la luz en 2020, wELApop.**

**En el IX Encuentro**, realizado el 5 de noviembre, se crearon y organizaron grupos de trabajo sectoriales para la realización de acciones conjuntas de la Comunidad de la ELA, alineando criterios y fortaleciendo las acciones individuales de cada una de las asociaciones.



# VIII Encuentro Burgos Afectados de ELA

La **Plataforma de afectados de ELA** organiza un encuentro anual de personas con ELA y familiares en Burgos, en las instalaciones del CREER (Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus familias) al que invitan también a otros agentes de la Comunidad de la ELA como entidades, investigadores etc.

En la edición de 2019, la Fundación Luzón participó activamente tanto en la organización del encuentro como en el desarrollo de este que se desarrolló entre el **27 de mayo y el 2 de junio**.

El evento fue inaugurado por la **Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Ana Isabel Lima**, y en él se destacó la importancia de que la ELA es un problema de salud, no un problema de servicios sociales. Entre los temas tratados destacan: Dependencia y asistencia personal; Iniciativas tecnológicas que nos pueden ayudar; o el café científico en el que investigadores e investigadoras pudieron conversar con las personas afectadas de ELA y dar a conocer los avances realizados en investigación de la ELA en los últimos años.

## Voluntariado.

Desde la Fundación Luzón hemos recibido a una veintena de voluntarios y voluntarias que han sido derivados según su formación y lugar de residencia a las asociaciones con las que tenemos convenios de colaboración firmados. Así mismo, hemos contado con diversos grupos de voluntarios para la realización de actividades y proyectos concretos, como son el Día Mundial de la ELA, Top4ELA, apoyo en la organización de congresos y jornadas, difusión de las acciones de la Fundación Luzón y organización de eventos de captación de fondos.



# CCAA

La Fundación Luzón tiene firmado con las **17 Comunidades Autónomas** un acuerdo que establece un marco de colaboración para el desarrollo de líneas de actuación, estudio e investigación dirigidas a mejorar la atención, en estas CC. AA, a las personas con ELA, así como a sus cuidadores y cuidadoras.

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 CC. AA y la Fundación Francisco Luzón, sin perjuicio de las actuaciones llevadas a cabo por otras fundaciones o asociaciones.

Con los convenios vigentes, durante el 2019, se realizaron diversas reuniones de seguimiento de los Convenios firmados en el año anterior.

# Plan Estatal

## Imserso

Durante el 2019, la Fundación Luzón mantuvo diversos encuentros con el IMSERSO para **lograr un convenio entre ambas instituciones** que permita desarrollar actuaciones que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de las personas con ELA, el apoyo a sus familias; así como impulsar, de forma conjunta, líneas que mejoren la atención a nivel nacional de los problemas generados por la ELA. El convenio se firmaría en enero de 2020.



## 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.**

## Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales

Colaboración con el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales y el **Real Patronato de la Discapacidad** para la realización de ponencias y jornadas coordinadas por la Fundación Luzón.

# Visibilización

## 21 de junio Día Mundial de la ELA



Dieron apoyo y cobertura a la iniciativa:

- Administración Pública
- Empresa privada
- Medios de comunicación
- Sistema socio-sanitario
- Influencers Redes sociales.

**255 Impactos en medios escritos**

**25 Impactos en televisión**

**15 Impactos en radio**

**8.251 Publicaciones en redes sociales**

**Un alcance total de 233.822 personas**

**34.825 interacciones**

Con el objetivo de visibilizar la enfermedad y coincidiendo con el Día Mundial de la ELA (21 de junio), los monumentos más importantes de España y, por primera vez, de Colombia fueron iluminados de verde, color de la Comunidad de la ELA dentro de la Campaña **#LuzporlaELA**, una iniciativa de la Fundación Luzón que también contó con la colaboración de todas las Asociaciones de Pacientes de ELA de cada Comunidad Autónoma.

Además, se realizó el Paseo Madrid en verde visitando los principales monumentos iluminados de la capital de España en el que participaron más de 70 personas afectadas por la ELA:

**304 monumentos de 209 municipios se unieron a la campaña #LuzporlaELA**

# Campaña Farmacias

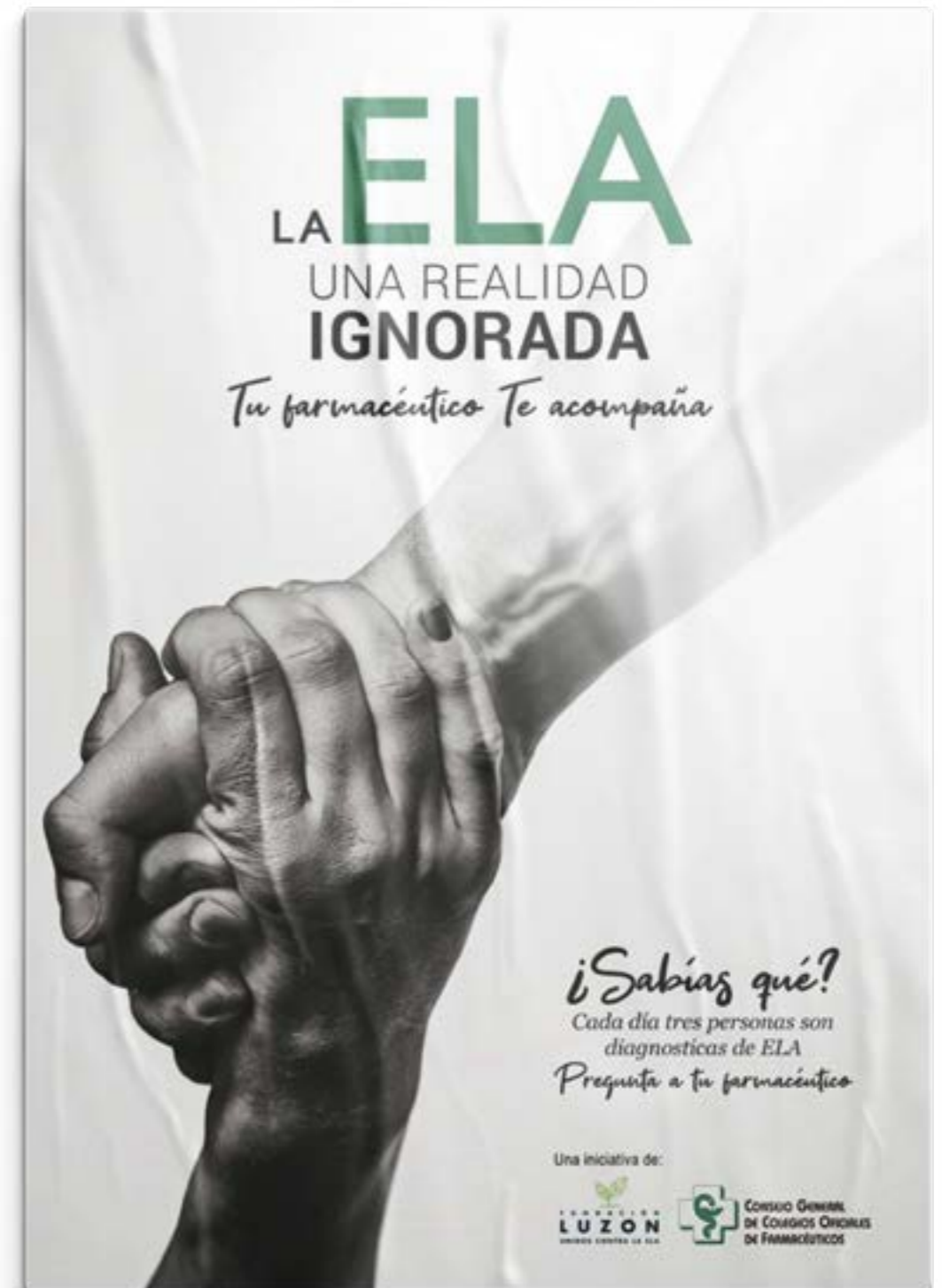
Impulsada junto al Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos. Se realizó y distribuyó una guía para farmacéuticos y dos infografías, una para pacientes/cuidadores y otra para farmacéuticos. Además se produjeron 24.171 posters editados en 5 idiomas que fueron distribuidos a través de la revista Farmacéuticos.

El 25 de febrero se envió a todos los Presidentes de Colegios de Farmacéuticos, un escrito informando de la Campaña para que le diesen difusión y apoyo provincial y así tener más altavoz. Desde la Fundación Francisco Luzón se redactó y envió una nota de prensa conjunta con las Asociaciones de Pacientes.

El 13 de marzo se presentó la campaña a los medios a través de una rueda de prensa.

El 8 de abril se desarrolló un webinar formativo para farmacéuticos en la sede del Consejo General que será impartido por Mónica Povedano.

Gran repercusión en medios y redes sociales: + de 30 impactos online. Doblando e incluso triplicando en Twitter y Facebook el alcance en RR.SS. (Alcance de + de 80.000 personas – Más de 8.000 interacciones)”.  
El 8 de abril se desarrolló un webinar formativo para farmacéuticos en la sede del Consejo General que será impartido por Mónica Povedano.



**LA ELA**  
UNA REALIDAD  
**IGNORADA**  
*Tu farmacéutico Te acompaña*

*¿Sabías qué?*  
Cada día tres personas son  
diagnosticadas de ELA  
*Pregunta a tu farmacéutico*

Una iniciativa de:  
**FUNDACIÓN LUZÓN** **CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS OFICIALES DE FARMACÉUTICOS**

# #NadaPorLaELA

**Jaime Caballero**, nadador en aguas abiertas, y alma mater de la **Asociación Siempre Adelante**, realizó tres travesías para visibilizar la ELA y, a través de las actividades asociadas al reto deportivo recaudar fondos. Estos retos fueron apoyados por la Fundación Luzón y diversas asociaciones locales de ELA.

El calendario del reto fue el siguiente:

## 6 DE ABRIL

- **Reto Costa Daurada.** (Playa de la Pineda – Cambrils – Salou – Cambrils) junto a la Fundación Miquel Valls. El reto finalizó con una Cena solidaria para recaudar fondos en la lucha contra la ELA

## 12 DE JULIO

- **Reto Costa Cálida (Cabo Tiñoso – Aguilas).** Junto a ELA Región de Murcia. El evento finalizó, igualmente, con una cena benéfica en beneficio de las personas afectadas por la ELA:

## 7 DE SEPTIEMBRE

- **Reto Ría de Pontevedra** (Cabo de Udra – Playa Lourido) Junto a AGAELA. Al finalizar el reto se realizó una degustación de productos locales en la propia playa en la que participaron todos aquellos que quisieron acompañar a Jaime Caballero en este reto para dar a conocer la ELA:



# Regata Solidaria Carburo de Plata

La Regata Carburo de Plata se celebró en aguas del Mediterráneo, del 31 de mayo al 2 de junio de 2019. Organizada por el Club Náutico Portman de Murcia.

El evento se realizó a favor de la Asociación ELA Región de Murcia. María José Arregui, vicepresidenta de la Fundación Luzón, fue nombrada presidenta de honor de la regata.



# Segundos de Ciencia

Motivados por la necesidad de ofrecer, de una manera sencilla y asequible a todos los públicos información clara sobre la ELA, lanzamos el **25 de julio un canal Youtube divulgativo** para dar a conocer la ELA desde su parte más científica.

En él, Luis de Navas, responsable de Investigación de la Fundación Luzón analiza y comenta las noticias sobre la ELA que salen en los medios y en las distintas revistas de investigación de una manera divulgativa, previendo las posibles malinterpretaciones de las mismas. Igualmente, explica conceptos básicos sobre la base científica conocida de la enfermedad, sus posibles tratamientos, ensayos clínicos...





# Seminci de Valladolid

## Presentación documental

### #ELAntartida

El 24 de octubre, en el marco de la **Seminci**, se presentó en los cines **Broadway de Valladolid**, el mediodocumental **DAR DAR ELAntartida** gracias a la gestión de la Fundación Francisco Luzón. En la presentación participaron los realizadores del documental, IKAIKA Films; Unai Llantada, montañero y uno de los protagonistas del documental; y María José Arregui, vicepresidenta de la Fundación Francisco Luzón.

Durante toda la tarde la Fundación Francisco Luzón tuvo un stand en la entrada de los cines para informar sobre la ELA.



# Mercado Medieval Villanueva de la Jara

La localidad conquense de Villanueva de la Jara quiso dedicar la XII edición de su Mercado Medieval a la causa de la ELA. La celebración tuvo lugar el día 22 de junio. Sin embargo, las actividades comenzaron un mes antes con reparto de información, organización de una rifa solidaria. El día 22 el mercado medieval se completó con una paella solidaria y un concierto de Aníbal Gómez.



# Presencia en la Vuelta a España 2019

Durante la última edición de la Vuelta a España (Septiembre 2019), la Fundación Luzón tuvo un lugar en el **Parque Vuelta** donde estuvo informando a los asistentes acerca de la realidad de los afectados por la ELA.

La presencia se circunscribió a las llegadas en **Urdax** (Navarra), **Bilbao, Guadalajara** (tuvo que cancelarse debido al viento), y Toledo. En Toledo, un representante de la Fundación fue invitado a entregar el maillot verde (color de la comunidad de la ELA) de la clasificación por puntos en el podio. Desde la megafonía se informó de la labor de la Fundación Luzón y de la situación de las personas afectadas por la ELA.



# El Equipo.

Cuando los mejores  
están en tu equipo,  
hay esperanza.

Cuando hay tanto por hacer y el tiempo es un factor fundamental, hay que ser eficaz y operativo. Con una estructura pequeña pero muy cualificada.

Con el objetivo común de acabar con la ELA, en todos nuestros órganos **buscamos personas que se impliquen con la causa, referentes en su sector, proactivas, que aporten iniciativas y nos hagan avanzar.**

Entre otros, hoy contamos con profesionales médicos y científicos reconocidos mundialmente que ayudan a que todo lo que conseguimos aquí llegue a otros lugares donde se necesitan respuestas para la ELA.



# Órganos de Gobierno

## Patronato

El Patronato es el máximo órgano de gobierno de la Fundación Francisco Luzón. Se reúne periódicamente para decidir las líneas de actuación de acuerdo a los principios de la institución.

**Presidente Fundador**  
**Francisco Luzón**

**Vicepresidenta Ejecutiva.**  
**M<sup>a</sup> José Arregui**

**Vicepresidente segundo**  
**Carmelo Angulo**

**Secretaria**  
Isabel Gometza

**Vocales**  
Estíbaliz Luzón Gómez.  
Iratxe Luzón Gómez.  
Francisco Luzón Gómez  
Ferrán Lemus  
Fernando Escribano  
Joaquín de la Herrán  
Carlos Villa

# Órganos Asesores

## Comité Científico

El Patronato es el máximo órgano de gobierno de la Fundación Francisco Luzón. Se reúne periódicamente para decidir las líneas de actuación de acuerdo a los principios de la institución.

**Chairman**  
**Francisco Luzón**

**Presidente.**  
**Marius Rubiralta**

**Vicepresidente**  
**Fernando Escribano**

Carlos Barrios  
José Carlo  
Isidre Ferrer  
José Ignacio Fernández Ver  
Jesús Esteban  
Carlos López Otín  
Andreu Mas-Colell  
Jesús Mora  
Mónica Povedano

# Equipo Ejecutivo

**Directora general:**  
May Escobar

**I+D+i:**  
Luis de Navas

**Calidad de Vida:**  
César Delgado

**Comunicación y Marketing:**  
Daniel Gonzalez

**Captación de fondos:**  
Lorenzo Herrero

# Consejo Asesor Socio-sanitario.

Está compuesto por una veintena de doctores y profesionales de diferentes especialidades relacionadas con la ELA que desarrollan su trabajo en hospitales de distintas Comunidades Autónomas, con unidades multidisciplinares y servicios especializados ligados a la enfermedad:

- **M<sup>a</sup> José Arregui Galán.** Presidenta (*Fundación Francisco Luzón*) – Vicepresidenta ejecutiva de la Fundación y CEO Agoralingua.
- **Adolfo López de Munuain** (*Instituto de investigación Biodonostia*) – Neurólogo Jefe de Sección del Servicio de Neurología del H. Univ. De Donostia. Director del Área de Neurociencias del Instituto Biodonostia.
- **Agustín de Mocoora** (*Grupo Banco Santander*) – Cirujano ortopédico y traumatólogo. Director Salud y prevención riesgos Banco de Santander
- **Alberto García Martínez** (*Hospital Universitario central de Asturias (HUCA)*) – Neurólogo. Unidad de ELA del servicio de neurología.
- **Alberto García Redondo** (*Instituto de Investigación Sanitaria Hospital 12 de Octubre de Madrid "i+12"*) – Director del Laboratorio de Investigación en ELA.
- **Carmen Paradas** (*Hospital Virgen del Rocío*) – Neuróloga. Coordinadora U. multidisciplinar ELA
- **Emilia Barrot** (*Hospital Virgen del Rocío*) – Neumóloga Jefa del servicio de Neumología
- **Emilio Servera** (*Hospital Universitario de Valencia*) – Neumólogo Jefe del Servicio de Neumología
- **Emilia Castro** (*PADES: Programa de Atención domiciliar especializada*) – Médico de Atención Paliativa en SAP Delta El Prat de Llobregat (Barcelona)
- **Eva Fages Caravaca** (*Hospital Santa Lucía de Cartagena*) – Neuróloga. Coordinadora de la Unidad multidisciplinar de diagnóstico y tratamiento de ELA
- **Ivonne Jericó Pascual** (*Complejo Hospitalario de Navarra*) – Neuróloga. Coordinadora Unidad Multidisciplinar de ELA
- **Javier Riancho Zarrabeitia** (*Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Santander*) – Neurólogo. Servicio de Neurología
- **Jesús Esteban** (*Hospital 12 de octubre*) – Neurólogo. Adjunto del Servicio de Neurología. Hospital 12 de Octubre
- **Joao Winck** (*Universidad de Oporto*) – Neumólogo. Dpto neumología
- **José Luis Capablo Liesa** (*Hospital Unviersitario Miguel Servet Zaragoza*) – Neurólogo. Jefe de sección de Hospitalización del servicio de neurología

- **José Luis Díaz** (*Hospital Universitario de Valencia*) – Psicólogo. Servicio de Neumología Hospital Clínico Universitario
- **Juan Francisco Vázquez Costa** (*Instituto de investigación sanitaria La Fe de Valencia*) – Neurólogo e investigador
- **Julio Pardo** (*Hospital Clínico Universitario Santiago de Compostela*) – Neurólogo. Coordinador de la U. enfermedades Neuromusculares y unidad multidisciplinar ELA
- **Maria Bestué** (*Consejería de Sanidad Gobierno de Aragón*) – Neuróloga. Responsable de estrategias y formación de la Consejería de Sanidad
- **Mónica Povedano Panades. Vicepresidenta** (*Hospital de Bellvitge*) – Neurofisióloga. Coordinadora de la Unidad Funcional de Motoneurona
- **Patricia García Luna** (*Ela Andalucía*) – Psicóloga. Asociación ELA ANDALUCIA
- **Tania García Sobrino** (en representación Julio Pardo). (*Hospital Clínico Universitario Santiago de Compostela*) – Neuróloga. U. enfermedades Neuromusculares y unidad multidisciplinar ELA. Investigadora
- **Teresa Sevilla Mantecón.** (*Hospital Universitario La Fe*) – Neuróloga. Jefa de grupo del CIBERER en el IIS La Fe

## Nos apoyan también.

Nos apoya un grupo muy cualificado de directivos y profesionales de los ámbitos universitario, filantrópico, empresarial y académico, así como enfermos de ELA con el objetivo de atraer valor a la Fundación revirtiéndolo más tarde en los pacientes mediante el desarrollo de nuevas iniciativas innovadoras y punteras en los ámbitos de la investigación, de la Clínica y de la tecnología.

# Reconocimientos 2019

## Un impulso para seguir luchando contra la ELA.

Uno de los objetivos de la Fundación Luzón es hacer visible la ELA. Que esté en la agenda pública, que se hable de ella en los medios, que la sociedad entienda qué tipo de enfermedad es. Los reconocimientos que han otorgado a la Fundación o al propio Francisco Luzón son una importante ayuda en este sentido, además de un apoyo para seguir trabajando en beneficio de todas las personas afectadas.

### **Premio los Leones de El Español:**

Premio León a la Solidaridad a Francisco Luzón por su labor en la lucha contra la ELA como fundador y Presidente de la Fundación Francisco Luzón.





# Ya han creído en nosotros.

La Fundación Francisco Luzón lleva a cabo diferentes actuaciones encaminadas a la progresiva construcción de la Comunidad Nacional de la ELA. Esta estrategia de colaboraciones se despliega en relación con instituciones públicas y privadas a escala nacional, autonómica y local.

## Convenios establecidos con CCAA.



**C. Madrid**



**Cantabria**



**C. Valenciana**



**Andalucía**



**Castilla la Mancha**



**La Rioja**



**Cataluña**



**Castilla y León**



**Extremadura**



**Aragón**



**Galicia**



**Región de Murcia**



**P. de Asturias**



**Navarra**



**Islas Baleares**



**País Vasco**



**Islas Canarias**

## Convenios establecidos con entidades públicas y privadas.

**separ**  
Sociedad Española  
de Neurología  
y Cirugía Torácica

**SAMSUNG**

**PONS**  
FUNDACIÓN

FUNDACIÓN  
RAMÓN ARECES

**IBEROSTAR**  
FOUNDATION

**cièn**  
Fundación Centro Investigación  
Enfermedades Neurológicas

**Fundación  
Deloitte.**

FUNDACIÓN CATALANA  
DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA  
**MIQUEL VALLS**

**COFARES**

**acsendo**

**ferrovial**

**CONSEJO GENERAL  
DE COLEGIOS OFICIALES  
DE FARMACÉUTICOS**

**bida**  
farma

**ISC**  
Instituto  
de Salud  
Carlos III

**crue**  
Universidades  
Españolas

**Fundación Bancaria "la Caixa"**

**PHILIPS**

**SEN**  
Sociedad Española  
de Neurología

**cmm**  
CASTILLA LA MANCHA MEDIA

FUNDACION  
**ACS**

**Air Liquide**  
HEALTHCARE

**Institut Català  
de la Salut**

**FECYT**  
FUNDACIÓN ESPAÑOLA  
PARA LA CIENCIA  
Y LA TECNOLOGÍA

**ITALFARMACO**



# Impacto Comunicativo



## Redes Sociales

Seguidores en:

**Twitter**  
**2.797**

**Facebook:**  
**3.103**

**Instagram:**  
**913**

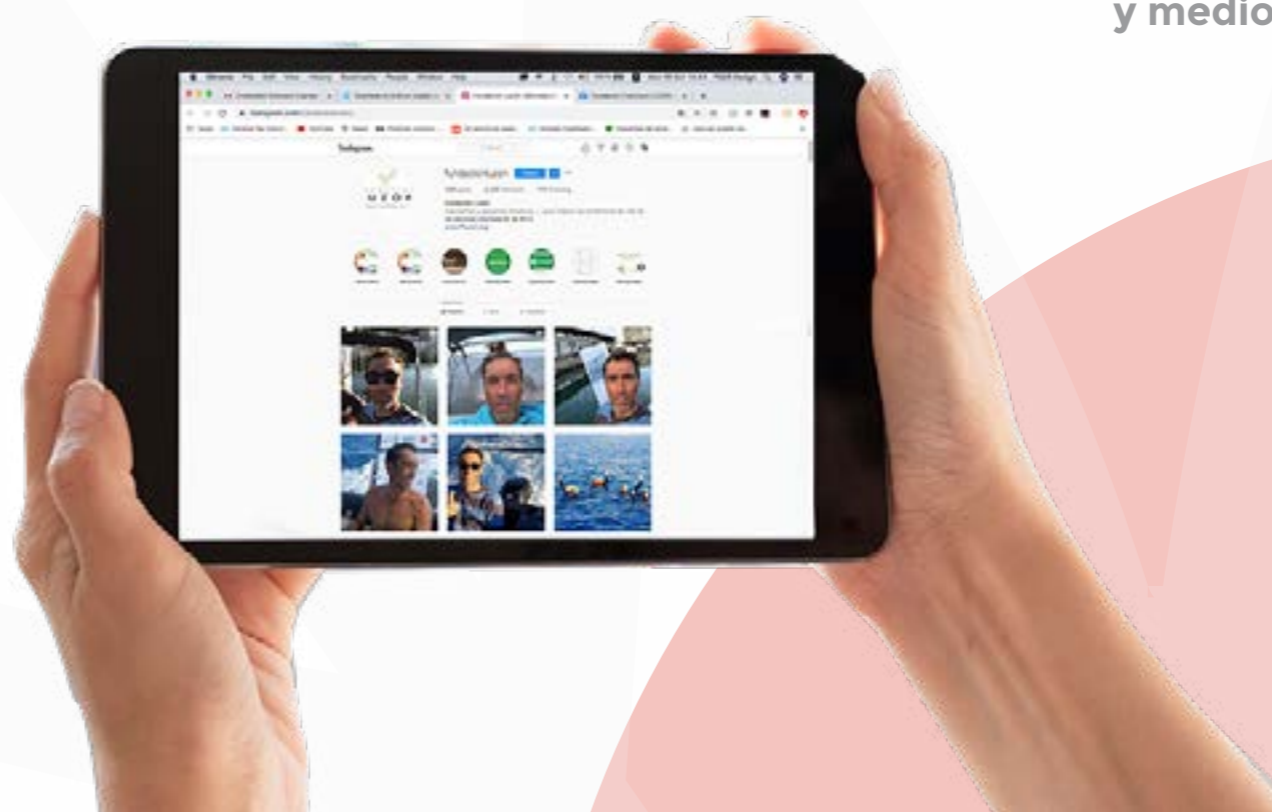
## Estadísticas web

50.998 usuarios  
215.068 páginas vistas

## Repercusión en medios

+ de 800 impactos

En televisión, radio, prensa escrita y medios digitales.



# Únete a nuestra comunidad de la ELA

Estamos transformando la  
realidad, contigo podemos  
hacerlo antes.

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

# iGracias!