

20
20

MEMORIA ANUAL

Fundación Luzón

Unidos contra la ELA

Avanzando
CONTIGO



20
20

Memoria Índice

In memoriam

ELA en Datos

Impacto social

La ELA en España

Unidos contra la ELA

Actitud Transformadora

Pacientes y familias

Nuestras iniciativas

Monitorización

Investigación

Calidad de vida

Visibilización

Equipo

Órganos de Gobierno

Equipo ejecutivo

Órganos asesores

Convenios

Colaboran con nosotros

Transparencia



Fundación Luzón *in memoriam*



Queridos amigos, lamentablemente este año no tenemos las palabras que nos hacía llegar Francisco Luzón en nuestra respectiva memoria anual. En la memoria de este año, el mensaje lo hacemos desde la tristeza profunda de su ausencia. Tanto yo, como Presidenta Ejecutiva, como sus tres hijos como Patronos: Estibaliz, Iratxe y Fran, os queremos transmitir nuestro compromiso para continuar con el proyecto fundacional que él creó.

Si Francisco Luzón fue un hombre clave en los últimos 30 años en la vida económica y financiera de nuestro país, lo que más le enorgulleció, en esta última etapa de su vida, fue la dimensión humana que alcanzó su figura a través de su proyecto fundacional.

De esta manera, quiso demostrar su gratitud por todas las oportunidades que le había brindado la vida.

Oportunidades que, junto a su inteligencia y capacidad de trabajo, le permitieron alcanzar sus metas.

Como mujer e hijos recibimos con orgullo el testigo de su último proyecto: la Fundación Luzón.

Queremos agradecer a todos los grupos y asociaciones que, repartidos por todo el país, van realizando acciones con iniciativas que ponen en valor nuestro compromiso común, contribuyendo de esta forma a aunar esfuerzos y conseguir nuestros objetivos.

La ELA no pudo con su sonrisa, ni le arrebató sus ganas de vivir ni de luchar por la causa.

Francisco Luzón plantó una semilla que ha comenzado a dar frutos y seguirá creciendo gracias al apoyo de todos los que conformamos la COMUNIDAD DE LA ELA.

En nombre de todos nuestros patronos, y en nuestro propio nombre, os saludamos desde la responsabilidad y el compromiso en la continuidad de su legado.

Descansa en paz, Paco 

María José Arregui Presidenta Ejecutiva
Estibaliz Luzón Patrona
Iratxe Luzón Patrona
Francisco Luzón Patrono

ELA en Datos

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa en la que las neuronas motoras encargadas del movimiento van muriendo y, progresivamente, van paralizando todos los músculos voluntarios.

20
20



La esperanza de vida de un enfermo de ELA es de **3 a 5 años**.



Ataca las neuronas que controlan los músculos voluntarios. **Inmovilizando al paciente progresivamente.**



Pierden: capacidad de hablar, respirar, comer o moverse por sí solos.



Mantienen: sentir y pensar. Capacidad emocional e intelectual.



La ELA **no tiene cura**.



Necesidad de atención las **24 horas** del día.

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.

En España hay alrededor de **4.000 enfermos de ELA.**



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."



Cada día se diagnostican **tres nuevos casos** de ELA en España.



40.000 euros de coste anual para un paciente de ELA



40.000 españoles desarrollarán ELA a lo largo de su vida, una cifra similar a la población de Soria.



Sólo el **5,6%** de los enfermos de ELA pueden contratar un **cuidador profesional**.



Dos de cada tres pacientes no disponen de medios tecnológicos para **comunicarse**.

20
20

Impacto **Social**

Fundación Luzón

Unidos contra la ELA





Hasta el 2020 hemos comprometido una financiación de investigación por valor de **1.500.000 €**



Durante el 2020 se han publicado **59 artículos y comunicados** sobre investigación en nuestra web.



Referente a nivel **nacional** en la organización de encuentros de **investigación sobre la ELA**



Un total de **1.190 familias** se han beneficiado de la formación en la plataforma EscuELA.



Desde el proyecto **Mapa de Cuidados**, **840 pacientes de Andalucía** y **677 de Madrid** se beneficiarán de la mejora asistencial en sus respectivas CCAA.



700 familias afectadas por la ELA, en situación vulnerable, recibieron en sus domicilios un **kit completo de protección contra el Covid-19**.



135 personas, entre ellas familiares y cuidadores, pueden **comunicarse diariamente con las personas con ELA** gracias a la cesión de **dispositivos de comunicación**.



45 personas en situación vulnerable, diagnosticadas de **ELA**, pudieron disponer de un **dispositivo de Comunicación Alternativa**.



Más de **250 municipios** nos ayudaron a visibilizar la enfermedad de la ELA con la **iluminación de 400 monumentos** y otras acciones.



Más de **130.000 personas firmaron** para solicitar que se garanticen los cuidados necesarios para mejorar la calidad de vida de los pacientes de ELA.



254 millones
de impactos en prensa

3.700.000 €

Valor económico de
visibilidad en
prensa



Más de 7.500 personas han participado en
nuestras diferentes actividades.



Media de más de **93.000 usuarios** en nuestra web.



118.000 Sesiones



265.000 páginas vistas

Impacto Social

20
20



3.832
Seguidores

32.883
Me gustas



3.890
Seguidores

2.208
Menciones



549
Suscriptores

27.756
Visualizaciones



115
Reacciones

192
Seguidores

20
20

La ELA en España

Fundación Luzón

Unidos contra la ELA



Unidos contra la ELA

Hacer un mundo mejor **es posible**. Si queremos, podemos lograrlo.

Entre todos, **unidos**. Porque **depende de nosotros**.

En la Fundación Luzón queremos y podemos transformar la realidad. Nuestra **lucha contra la ELA** (Esclerosis Lateral Amiotrófica) es difícil, pero ya estamos consiguiendo avances que nos permiten ser optimistas.

Hemos logrado que los **organismos públicos** se organicen de manera más eficiente, ganar relevancia en el **sector**

médico-científico, que la sociedad conozca y entienda la dureza de esta enfermedad.

Y que, cada vez, más compañías crean en esta causa y en la Fundación Luzón y colaboren con nosotros aportando la financiación fundamental para **seguir avanzando**.

Y, por encima de todo, estamos consiguiendo mejorar la **calidad de vida** de las personas afectadas de ELA.

Ahora, queremos seguir **AVANZANDO**.

Podemos cambiar el mundo. **Ahora. 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**.*



Estamos **cambiando** la actitud de la **sociedad** frente a la ELA.

Forma parte de nuestra
Comunidad de la ELA



¿Nos acompañas?

Actitud transformadora

Nosotros **queremos** que la ELA tenga cura.

¿Y tú?

Una persona enferma de ELA está acostumbrada al **"NO"**. No se puede hacer nada, no hay tiempo, no hay dinero, no sabemos, etc.

Cada día que pasamos sin hacer nada es otro "no".

En la Fundación Luzón, NO aceptamos esas negativas.

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

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**.



Unión

Pacientes y familias

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 que 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 y apoyos que mejoren la calidad de vida de las personas afectadas.



Unión
Pacientes y familias

Empresas



Universidades



Medios de Comunicación



Familias y pacientes



Administración



Sistema socio-sanitario



Instituciones científicas



Asociaciones Pacientes



Fundación
**Francisco
Luzón**



20
20

Nuestros **Iniciativas**

Fundación Luzón

Unidos contra la ELA

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



20
20

Memoria

Monitorización

Fundación Luzón

Unidos contra la ELA



Monitorización Observatorio 2019

El **Observatorio de la ELA** permite obtener una visión integral de la situación de la ELA cada año a nivel nacional, trabajando en cuatro grandes áreas:

- **Personas enfermas de ELA**
- **Recursos y modelo de atención**
- **Tejido asociativo en favor de los afectados de ELA**
- **Investigación sobre la ELA en España**

Debido a las **circunstancias pandémicas** sufridas durante

el 2020, hubo un lógico retraso en la transmisión de la información desde las **consejerías de sanidad**, por lo que no se pudo presentar el Informe de Resultados del 2019 durante el 2020.

Con todo ello, conseguimos recabar toda la información necesaria para crear el informe 2020.

Dicha presentación se realizó el **20 de enero del 2021** en el Senado y se compartió vía **streaming**.



Descarga **AQUÍ** el
Observatorio Luzón
2019

20
20

Memoria
Investigación

Fundación Luzón
Unidos contra la ELA



Investigación

Talento ELA

En 2017 la **Fundación Francisco Luzón** y la **Fundación “la Caixa”** firmaron un convenio marco para establecer las bases de una mutua colaboración que sería la **aportación económica a proyectos sobre ELA** en el marco de la **convocatoria Health Research de la Fundación “la Caixa”**.

Proyecto seleccionado 2020 (convocatoria 2019)

BIOPSIA LÍQUIDA CEREBRAL PARA LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS.

El proyecto está liderado por las Dra. Maite Mendioroz Iriarte y Dra. Yvonne Jericó de **Navarrabiomed**, Centro de Investigación Biomédica de Navarra (IdISNA). Con un presupuesto total de 482.847€, la aportación de la Fundación Luzón, según convenio, será de **125.000 €**.

Una de las grandes limitaciones en la investigación de las enfermedades neurodegenerativas, en concreto de la ELA, es la **dificultad para acceder y estudiar el tejido del sistema nervioso** de los pacientes afectados en

vida. Para superar este obstáculo, este proyecto propone una técnica recientemente desarrollada en el campo de la oncología para aplicarla a los pacientes con ELA: la conocida como **‘biopsia líquida’**.

La técnica se basa en el hecho de que, cuando las células degeneran y mueren, liberan su contenido, incluido el ADN, al torrente sanguíneo. Esas moléculas de ADN circulantes contienen **información bioquímica** sobre sus células de origen (de ahí el nombre ‘biopsia’), que en este caso son las neuronas enfermas.

Estas células se pueden aislar y estudiar mediante un **análisis de sangre** (de ahí el nombre ‘líquida’). El equipo de investigación ha utilizado esta técnica con éxito para aislar estos **fragmentos de ADN en pacientes con ELA** y para identificar un nuevo gen (RHBDF2), que podría utilizarse como un **biomarcador diagnóstico de la ELA** en el futuro.

En 2017 se puso en marcha “Talento ELA”, con la colaboración de la Fundación ‘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.

Investigación Talento ELA

La promoción y potenciación de la investigación en ELA ha sido uno de los **retos del equipo** que atiende a estos pacientes en Navarra desde sus inicios. En la actualidad, el Grupo de Enfermedades Neuromusculares y de la Neurona Motora de Navarrabiomed está llevando a cabo **cuatro proyectos** centrados en esta enfermedad, en concreto en la búsqueda de **biomarcadores** que ayuden a su diagnóstico y seguimiento, el papel de

la **inflamación neuronal**, los **mecanismos** que producen la enfermedad, el **análisis de factores genéticos** y un estudio epidemiológico y de discapacidad.

Navarra fue una de las primeras comunidades en instaurar un modelo de **atención multidisciplinar** dirigido a los pacientes de ELA. Desde el 2007, la atención a la persona afectada de ELA y a su familia es integral y coordinada por un equipo multi e interdisciplinar.

Cada proyecto dura tres años por lo que actualmente continúan en actividad los proyectos de las convocatorias del 2018, 2019 y 2020.

Con un presupuesto por proyecto de 500.000€, de los cuales la Fundación Luzón aporta 125.000€ y el resto la Fundación “La Caixa”



Investigación

Foros Científicos

1

Encuentro virtual con investigadores Talento ELA

Este encuentro virtual se celebró el 26 de mayo y participaron la Dra. Carmen Fernández Martos (Hospital Nacional de Paraplégicos) y el Dr. Rubén López Vales (Universidad de Navarra) para explicar sus proyectos de investigación Talento ELA concedidos.

El proyecto del Dr. Rubén López se titula "Activación de los programas de resolución de la inflamación en la ELA" (convocatoria 2017)

y el proyecto de la Dra. Carmen Fernández se denomina "Influencia de las alteraciones metabólicas asociadas a leptina en la patología de ELA" (convocatoria 2018).

Fue un encuentro donde la Comunidad de la ELA pudo compartir por primera vez, dudas y experiencias sobre ciencia, contribuyendo a disminuir el aislamiento en el que la mayor parte de los afectados se ven condicionados a vivir, siendo alrededor de 85 personas el número aproximado de personas conectadas a este encuentro virtual.

Encuentro virtual con investigadores Talento-ELA

por Mónica Povedano | May 26, 2020 | Fundación Luzón, Investigación

ENCUENTRO VIRTUAL INVESTIGADORES Talento ELA



Carmen Fernández
"Influencia de las alteraciones metabólicas asociadas a leptina en la patología de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)"

Viernes 29 de mayo
12:00



Rubén López
"Activación de los programas de resolución de la inflamación en la esclerosis lateral amiotrófica"



Investigación

Foros Científicos

2

IV Encuentro Internacional de Investigación en ELA, una nueva visión de la ELA en el S. XXI.

Bases moleculares (visión neuropatológica y genética)

Este encuentro virtual se celebró el miércoles día 4 de noviembre. Debido a la situación de pandemia de la Covid-19, este año el Encuentro Internacional de Investigación en ELA, organizado como el resto de años anteriores gracias a la colaboración entre la Fundación Luzón y la Fundación Ramón Areces, no pudo desarrollarse de manera presencial. El número aproximado de personas conectadas a este encuentro virtual fueron unas 90. El formato de este año fue el de un coloquio entre tres excelentes investigadores con una extensa experiencia trabajando en la ELA. Contamos como moderadora con la Dra. Mónica Povedano, directora de la Unidad de ELA de Bellvitge y patrona de la Fundación Luzón y como

ponentes invitados contamos con la Dra. Ellen Gelpí, del Instituto de Neuropatología del Hospital General de Viena, y el Dr. Alberto García, Investigador Principal del Laboratorio de Investigación en ELA del Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital 12 de Octubre.

Durante el coloquio, nos pusieron al día de los descubrimientos científicos sobre la ELA que están conduciendo a una nueva visión de la enfermedad. Nos hablaron de las bases moleculares relacionadas con la ELA más importantes en las que se está investigando en la actualidad. Y nos hablaron de qué esperanzas generan estos avances y la nueva visión de la ELA en cuanto al desarrollo de nuevos tratamientos que consigan demostrar su eficacia.



Puedes ver este **coloquio [AQUÍ](#)**



FUNDACIÓN
RAMÓN ARECES

Investigación

Foros Científicos

3

Webinar Ensayos Clínicos a futuro por la Dra. Mónica Povedano

Realizado el 23 de marzo de forma virtual por la Dra. Mónica Povedano donde explicó las últimas noticias sobre **Ensayos Clínicos en ELA y su futuro más cercano.**

Este **webinar** causó una gran expectación en la Comunidad de la ELA, siendo 110 el número de personas conectadas. En él, los pacientes de ELA pudieron resolver sus dudas a través de las preguntas realizadas a la Dra. Mónica Povedano.





Investigación **NUTRICIONAL**

Presentación en Barcelona de la Guía con Gusto

La **Guía con Gusto** es parte de un proyecto de investigación nutricional que ha sido financiado por la Fundación Luzón, realizado por el IDIBELL, la Universidad de Barcelona y la Fundación Alicia, con el fin de mejorar la calidad de vida de los enfermos de ELA.

El día 28 de enero tuvo lugar una jornada para pacientes con ELA en el edificio la Masía del Campus de la Alimentación de Torribera (Barcelona) y en ella se pudo conocer, de la mano de sus desarrolladores, los detalles de la Guía con Gusto y ser partícipes del laboratorio culinario.

Además, hubo un diálogo entre pacientes y profesionales donde se compartieron preocupaciones del día y se aprendió cómo mantener el placer de comer mediante las elaboraciones de la Guía con Gusto, así como a realizarlas *in situ*.



20
20

Memoria

Calidad de vida

Fundación Luzón

Unidos contra la ELA



Calidad de Vida

EscuELA

EscuELA es un programa de formación que se ofrece de manera **gratuita**, destinado a cuidadores y profesionales relacionados con el **mundo de la ELA**. Su objetivo es dotar de todos los conocimientos, aptitudes y actitudes necesarias para poder tratar y acompañar a los afectados durante todo el proceso de la enfermedad.

Actualmente, la plataforma de formación online EscuELA cuenta con los siguientes contenidos dirigidos a las personas **cuidadoras informales** (familiares y personas del entorno de afectados/as de ELA):

8 cursos de formación actualmente:



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 Solís, Especialista en sistemas aumentativos y alternativos de la comunicación.

Fisioterapia. Impartido por profesionales del Hospital Virgen del Rocío y de la Universidad San Pablo CEU.

[Enlace web](#)

200 nuevos matriculados en 2020. Un total de 1.190 personas han realizado los cursos.

Calidad de Vida

EscuELA

Debido a la **pandemia** no fue posible llevar a cabo talleres presenciales de formación complementaria a los cursos existentes hasta ahora. No obstante, en 2020, se han **planificado los dos siguientes módulos** de contenidos para implementar:

Curso para cuidadores familiares sobre **medidas preventivas ante infecciones respiratorias de origen vírico.**

Curso sobre **el cuidado de la salud mental** del afectado de ELA en situaciones de emergencia.

Calidad de Vida

Reconocimiento Paciente VitalAire

Este reconocimiento, realizado el **23 de septiembre** de 2020, nos ha ayudado a perseguir los objetivos con los que nació EscuELA de **divulgar el conocimiento** existente sobre la ELA y los cuidados respiratorios adecuados, capacitando a cuidadores informales y profesionales sobre los **cuidados necesarios** para atender a personas enfermas de ELA, sobre todo en

aspectos referentes a la **respiración** y así facilitar herramientas y recursos a personas enfermas de ELA y a sus cuidadores/familiares. Logrando la mayor capilaridad posible de la formación de los cuidadores de personas dependientes y con discapacidad, **profesionalizando el sector.**

Calidad de Vida

Premio Mutua Madrileña

El miércoles, 15 de abril de 2020, se tenía prevista la **entrega oficial de las Ayudas a la Acción Social** de la Fundación Mutua Madrileña 2019-2020, presidida por Isabel Díaz Ayuso, **presidenta de la Comunidad de Madrid**, y por el **presidente de Mutua Madrileña**, Ignacio Garralda. Se tuvo que realizar una **entrega telemática** debido a la pandemia. El proyecto premiado fue Mapa de Cuidados.

El premio fue entregado en la categoría de **Innovación Social**, en la que se reconoce la calidad del proyecto y la **capacidad innovadora** de nuestra Fundación.

El premio, **35.000 euros**, se destinó al proyecto **Mapa de Cuidados**.



Mapa de cuidados integral

diseñado por personas enfermas de ELA



Calidad de Vida

Mapa de cuidados

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**.

Para **mejorar la atención** y el abordaje de la enfermedad y que los pacientes reciban una atención clínica y social integral en **Unidades Multidisciplinares** coordinadas con los Servicios Sociales para llegar a un **diagnóstico precoz** y permitir un acceso rápido a las ayudas.

[Enlace web](#)



Mapa de cuidados integral

20
20

diseñado por personas enfermas de ELA

Calidad de Vida

Taller Mapa de cuidados urgencias hospitalarias

2

9 y 10 de diciembre

Servicios de Urgencias Hospitales Universitarios Puerta de Hierro Majadahonda e Infanta Leonor. Los días 9 y 10 de diciembre, 12 profesionales de urgencias del Hospital Puerta del Hierro y del Hospital Infanta Leonor participaron en la conversación y construcción del actual mapa de cuidados de los enfermos de ELA en Urgencias. Pero también en la definición de posibles mejoras que poder trasladar a la Consejería de Salud de la Comunidad Autónoma de Madrid (CAM, en adelante en este documento).

El resultado de seis horas de trabajo es una narración compartida sobre cuál es la secuencia de intervenciones, acciones y cuidados en el ámbito de la ELA y que en estos momentos se están llevando a cabo en las urgencias hospitalaria. Siempre según la experiencia de los profesionales.

Etapas	Antes		Pre		Durante						Después
	Antes	Pre	Urgencia	Urgencia	Urgencia	Urgencia	Urgencia	Urgencia	Urgencia	Urgencia	Después
Necesidades	Se está trabajando de los servicios de urgencias en general.	Se está trabajando de los servicios de urgencias en general.	Atención de urgencias	Atención de urgencias	Atención de urgencias	Atención de urgencias	Atención de urgencias	Atención de urgencias	Atención de urgencias	Atención de urgencias	Atención de urgencias
Actividades	Atención de urgencias	Atención de urgencias	Atención de urgencias	Atención de urgencias	Atención de urgencias	Atención de urgencias	Atención de urgencias	Atención de urgencias	Atención de urgencias	Atención de urgencias	Atención de urgencias
Artefactos	Consulta de urgencias	Consulta de urgencias	Consulta de urgencias	Consulta de urgencias	Consulta de urgencias	Consulta de urgencias	Consulta de urgencias	Consulta de urgencias	Consulta de urgencias	Consulta de urgencias	Consulta de urgencias
Sensaciones											
Oportunidades											

FUNDACIÓN
MUTUAMADRILEÑA

Hospital Universitario
Infanta Leonor
Comunidad de Madrid

Hospital Universitario
Puerta de Hierro Majadahonda
Comunidad de Madrid

Comunidad de Madrid
CONSEJERÍA DE SANIDAD

Calidad de Vida

Comunidad de la ELA. Entidades de pacientes

Pese a las limitaciones, y las restricciones se han seguido manteniendo **reuniones telemáticas** con todas las asociaciones de pacientes y trabajando conjuntamente. Avanzando en temas de Covid-19 y realizando acciones de apoyo y de carácter informativo.



Calidad de Vida

Fundación ProBono España

En 2020 también se firmó el **convenio de colaboración entre la Fundación Francisco Luzón y la Fundación Pro Bono España.**

Fundación Pro Bono España es una organización sin ánimo de lucro que tiene como misión **coordinar y promover** el trabajo y cultura pro bono con el fin de fortalecer el tercer sector a través del derecho como

herramienta del derecho, como herramienta transformadora y multiplicadora del impacto social.

La Fundación ProBono actuará como intermediario brindando **asistencia legal** y abogados con capacidad de ayudar a la fundación dando asesoramiento y gestionando los asuntos legales.

Calidad de Vida

Convocatoria Juntos Sumamos

Dando voz a las personas con ELA

Fundación Francisco Luzón, desarrolla un **servicio de cesión y reutilización de dispositivos tecnológicos** para la comunicación en coordinación con 17 asociaciones del ámbito de la ELA, de carácter regional, con las que ha firmado un convenio de colaboración y con el apoyo de FERROVIAL. Todo ello destinado a poder ofrecer sistemas de comunicación a aquellas personas con ELA que no pueden comunicarse y que cuentan con menos recursos económicos.

Los objetivos del proyecto son:

Disponer de unos dispositivos de comunicación Aumentativa – Alternativa para cederlos a personas con ELA que tienen más necesidad y menos posibilidades económicas de conseguir estos dispositivos.

Fomentar el aprovechamiento y la reutilización de **tecnología**. Haciendo que cada dispositivo pueda ayudar a muchas personas.

Los **resultados** fueron los siguientes:

- **62** solicitudes de petición de dispositivos de comunicación.
- **45 personas** diagnosticadas de ELA disponen de un dispositivo de comunicación alternativo.
- **135 personas** (familiares/cuidadores) pueden comunicarse diariamente con las personas con ELA.
- Han colaborado en el proyecto **17 entidades** sin ánimo de lucro del ámbito de la ELA
- Se han distribuido dispositivos de comunicación en **15 Comunidades Autónomas**.
- Se han reutilizado **15 tablets** para un nuevo uso.

Se otorgaron 48.000 euros de financiación para el desarrollo y cumplimiento de estos objetivos.



ferrovial

Calidad de Vida

Campaña Covid-19

Más de 700 familias afectadas por la ELA, y en situación más vulnerable, recibieron en sus domicilios un **kit completo de protección contra el Covid-19**, así como todos los trabajadores de las asociaciones de pacientes de ELA regionales. La pandemia convirtió a las personas que padecen la ELA en aún más vulnerables y, lamentablemente, no fueron tratados como personas de alto riesgo dotándolos de protecciones adecuadas. **La Fundación consiguió**

proveerles de kits completos: mascarillas, hidrogel y pantallas protectoras.

Los enfermos de ELA dependen de los cuidadores, los cuales tenían que salir durante la cuarentena lo que les exponía al riesgo de contraer el virus y a su vez sufrían el miedo de poner en riesgo la vida de la persona a la que asistían. Con la protección adecuada, provista por la Fundación Luzón, se minimizaron los riesgos y se pudo **proteger a las personas afectadas.**

En tiempo record, fuimos capaces de reaccionar. En un momento en el que no había suministros en las farmacias, conseguimos que la empresa de Jaime Lafita, IDELT-WP GROUP, nos donase las **pantallas protectoras.**



20
20

Memoria
Visibilización

Fundación Luzón
Unidos contra la ELA



21 de Junio de 2020

Día Mundial de la ELA



20
20

#LuzPorLaELA

Visibilización Luz por la ELA

Acción realizada durante el Día Mundial de la ELA.

Dicha acción consiste en **iluminar** el mayor número de municipios de **España** y del **Canal de Panamá**, tanto monumentos, como edificios públicos o empresas.

Hemos establecido una red de organizaciones, municipios y asociaciones que colaboran con nosotros en esta **labor de difusión**.

Centralizamos la comunicación de esta acción en un **espacio web**.

Enlace Web

Colaboraron 250 municipios y se unieron más de 400 monumentos de España y otros países.





Visibilización wELApop

En colaboración con la Comunidad de la ELA

Nuestra campaña más ambiciosa hasta el momento ha sido **wELApop**.

Establecimos una **estrategia 360°** movilizando a todos los agentes de los que disponía la Fundación (asociaciones, afectados, contactos, empleados, agencias, donantes).

Ha sido una de las campañas **más importantes de la ELA en España**, habiendo aparecido en *prime time* en diferentes televisiones nacionales, radios, prensa y digital. Además, ha sido un **hito de cooperación** entre las diferentes entidades de la ELA, las cuales pudieron coordinarse para

amplificar el impacto en una sola voz, gracias a la Fundación Luzón.

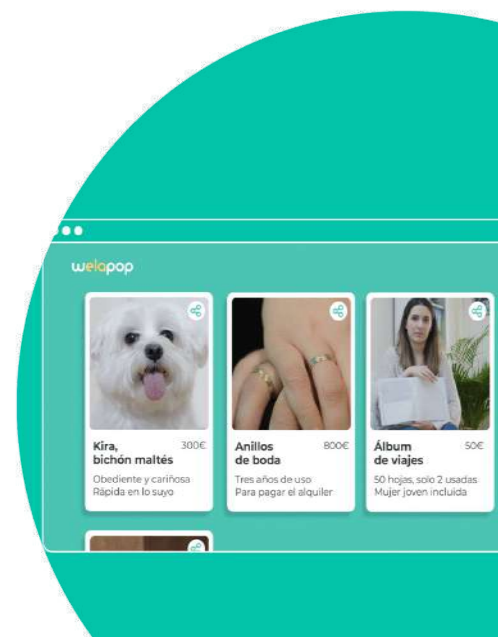
Esta campaña de comunicación y cooperación entre entidades, fue de la mano de una **recogida de firmas** en la que colaboramos con la organización **change.org**. Abrimos la recogida de firmas en esta plataforma y conseguimos **más de 130 mil firmas** de apoyo para la mejora de la calidad de vida y de la investigación de la enfermedad de la ELA.

Además, desarrollamos una página web propia **“welapop.com”** donde ampliamos la historia de la campaña, aportando nuevos testimonios de afectados de ELA que se sumaban al asunto.

Enlace Youtube

Enlace web

Enlace a Change



Visibilización

Cuidaos mucho, cuidaos bien

Durante la pandemia producida por el **Covid-19**, en medio del caos, entre teletrabajo y digitalización a marchas forzadas, la Fundación Luzón generó una **campaña exprés** (en menos de una semana) con los medios que disponíamos en nuestras propias casas.

La campaña tenía como núcleo una **pieza audiovisual** y una **landing** de captación en la cual buscábamos obtener el dinero suficiente para costear el material de prevención necesario para que la **Comunidad de la ELA** pudiera afrontar estos meses.

Ocurrió durante los primeros días de la cuarentena, ante la **necesidad de tener material preventivo de protección sanitaria**. Desde la Fundación se activó un proyecto de ayuda a afectados de ELA, acompañado por una campaña de comunicación y captación **“Cuidaos mucho, cuidaos bien”**. Se centró en un **spot** con imágenes de archivo, que contaban el punto de vista de los afectados ante la situación sanitaria, y en **movilizar los fondos** necesarios para facilitar la ayuda del material sanitario.

Se consiguieron **dos grandes logros**:

El spot fue **finalista a mejor vídeo en los premios internacionales Corresponsables**, quedando entre los cinco primeros, entre cientos de candidaturas que incluían grandes empresas y organizaciones.



[Enlace vídeo](#)

[Enlace web](#)



Visibilización

Concierto benéfico

Organización y gestión de un **concierto benéfico (18/02/2020)** en el **Auditorio Nacional** con **Ainhoa Arteta**, Andrés Salado y La Orquesta Sinfónica de Extremadura.

La campaña, que en un principio estaba enfocada como una campaña de captación, acabó siendo, además de una manera de recaudar fondos, una gran **campaña de comunicación**, con gran repercusión en medios, el apoyo de la **Casa Real**, el **Ministerio de Sanidad** y otros agentes de primer nivel, tanto públicos como privados.

Fue la **acción más importante de 2020**, transcurrido el 18 de febrero, semanas antes del estallido de la crisis sanitaria. Fue nuestro último

gran evento presencial. La planificación y logística de este evento supuso un reto sin precedentes para la Fundación, a nivel comunicativo, fundraising y de relaciones públicas e institucionales.

El evento contó con la presencia de **S. M. la Reina Doña Sofía**, la vicepresidenta tercera y ministra de Asuntos Económicos, **Nadia Calviño**; el Ministro de Sanidad, **Salvador Illa**, y la presidenta de la Comunidad de Madrid, **Isabel Díaz Ayuso**. También acudieron otras autoridades, como el embajador del Reino Unido en España, **Hugh Elliot**.



Visibilización Upside Down Challenge



Juan Carlos Unzué apadrinó el reto con el propósito de sensibilizar y recaudar fondos para la **investigación de la ELA**.

Daniel Rossinés se conseguía nadar toda la costa catalana, 400 km en 20 días, saliendo el 17 de septiembre.

Upside Down Challenge fue un reto inédito que consistió en cruzar **Cataluña** nadando de norte a sur. De Portbou a Cases d'Alcanar.

Más de **400 km** nadando para recaudar fondos para la investigación de la ELA.

Más de **200.000 brazadas**, en 24 etapas.



TEIDE LA RUTA 04

Visibilización TeidELA

TeidELA fue un reto creado por las asociaciones *Dar Dar*, *Saca la Lengua a la ELA* y *DalecandELA*, en el que un grupo de **pacientes de ELA alcanzó la cima del pico más alto de España, el Teide**, desde 0 m a nivel del mar hasta sus 3.718 m, en la expedición **TeidELA Ruta 04**.

Los integrantes protagonistas de la expedición TeidELA Ruta 04 fueron **Jaime Lafita** y **Miguel Ángel Roldán**, que realizaron el ascenso de manera física. También participaron **Pablo Olmos**, escalador y montañero de Zalla (Bizkaia) e **Itziar Santisteban**, doctora en Geología, que realizaron la ascensión de manera virtual, su inmovilidad debido a la enfermedad no pudo impedir que fuesen parte de la expedición.

Desde la **Fundación Luzón** se apoyó en todo momento este reto gestionando la **captación de fondos**, dando **visibilidad** a través de las redes sociales y creando un página **web**.

Además, estuvimos presentes en el reto, apoyando en directo a los participantes.



Girls in Tech™

Visibilización Girls in Tech

Girls in Tech Spain presentó, con la ayuda de **Hackathon Lovers**, la primera edición española del hackathon **Hacking for Humanity**, un hackathon donde desarrolladores, diseñadores, científicos, estudiantes, emprendedores, educadores y mentores trabajan juntos para construir aplicaciones que solucionan problemas sociales.

En esta primera edición, se contó con la colaboración de la **Fundación Francisco Luzón**, que explicó la realidad de la ELA para encontrar nuevas formas de ayudar en la calidad de vida de los pacientes gracias a la **tecnología**.

La actividad se realizó en **dos días**. En el primero, se llevaron a cabo una serie de charlas motivacionales y técnicas, para **conocer la realidad de la ELA**. Después se formaron equipos y se celebró una cena donde dar la oportunidad de generar *networking*. El segundo día, se trabajó en equipos, con ayuda de mentores, jueces y voluntarios, para elaborar una presentación por cada grupo. La jornada finalizó con su correspondiente entrega de premios.



20
20

Memoria
Equipo

Fundación Luzón
Unidos contra la ELA



Fundación Francisco Luzón

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.



Fundación Francisco Luzón

Órganos de Gobierno

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**.

FRANCISCO LUZÓN

Fundador

† Febrero 2021

M^a JOSÉ ARREGUI

Presidenta Ejecutiva

CARMELO ANGULO

Vicepresidente Segundo

ISABEL GOMETZA

Secretaria

Patronos

ESTIBALIZ LUZÓN GÓMEZ

IRATXE LUZÓN GÓMEZ

FRANCISCO LUZÓN GÓMEZ

FERNANDO ESCRIBANO

CARLOS VILLA

JOAQUÍN DE LA HERRÁN

JOAQUÍN DEL PINO CALVO-SOTELO

JOAQUÍN ESTEFANÍA MOREIRA

JOSÉ IGNACIO CALDERÓN BALANZATEGUI

MÓNICA POVEDANO

FERRÁN LEMUS



Fundación Francisco Luzón

Equipo ejecutivo

MAY ESCOBAR Directora General

VIOLETA COUTO Responsable de
Calidad de Vida

ANA RUBIO Responsable de Investigación

DEYANIRA RUANO Responsable de Gestión
Económica y Financiera

DANIEL GONZÁLEZ Responsable de
Comunicación y Marketing

MARTA SOBRINO Marketing y fidelización

JESSICA RINCÓN Prensa y contenidos

DANIEL ACEDO Relaciones Exteriores



Fundación Francisco Luzón

Órganos Asesores

El **Consejo 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^a José Arregui Galán.

(Fundación Francisco Luzón) – Presidenta
Ejecutiva de la Fundación

Adolfo López de Munuain Neurólogo H.

Univ. De Donostia. Director del Área de
Neurociencias del Instituto Biodonostia

Agustín de Moco Cirujano ortopédico

y traumatólogo Banco de Santander

Alberto García Martínez Neurólogo

Hospital Universitario central de Asturias

Alberto García Redondo Instituto de

Investigación Sanitaria Hospital 12 de
Octubre de Madrid “i+12”

Carmen Paradas Neuróloga Hospital

Virgen del Rocío

Emilia Barrot Neumóloga Hospital Virgen

del Rocío

Emilio Servera Neumólogo Hospital

Universitario de Valencia

Emilia Castro Médico de Atención

Paliativa en SAP Delta El Prat de
Llobregat

Eva Fages Caravaca Neuróloga Hospital

Santa Lucía de Cartagena

Ivonne Jericó Pascual Neuróloga

Complejo Hospitalario de Navarra

Javier Riancho Zarrabeitia Neurólogo

Hospital Universitario Marqués de
Valdecilla

Jesús Esteban Neurólogo Hospital 12 de

octubre

Joao Winck Neumólogo Universidad de

Oporto

José Luis Capablo Liesa Neurólogo

Hospital Universitario Miguel Servet
Zaragoza

José Luis Díaz *Psicólogo* Hospital

Universitario de Valencia

Juan Francisco Vázquez Costa

Neurólogo e investigador

Instituto de investigación sanitaria La Fe
de Valencia

María Bestué Neuróloga Consejería de
Sanidad Gobierno de Aragón

Fundación Francisco Luzón

Órganos Asesores

Luis Varona Neurólogo Hospital

Universitario de Basurto

Julio Pardo Neurólogo Hospital Clínico

Universitario Santiago de Compostela

Mónica Povedano Panades.

Vicepresidenta y Neurofisióloga Hospital de Bellvitge

Patricia García Luna Psicóloga

Asociación ELA ANDALUCIA

Tania García Sobrino Neuróloga Hospital

Clínico Universitario Santiago de Compostela

Teresa Sevilla Mantecón. Neuróloga

Hospital Universitario La Fe

Jacinto Molina Gil Jefe del Servicio de

Valoración y Orientación Consejería de

Asuntos Sociales Andalucía

May Escobar Directora General de la

Fundación Francisco Luzón

Pilar Cordero Gestora de Casos Hospital

12 de octubre

Ana Rosa Mérida Trabajadora social

Hospital Clínico San Carlos

Alberto Alonso Babarro Coordinador

Unidad de Cuidados Paliativos Hospital

Universitario La Paz



Fundación Francisco Luzón

Órganos Asesores

El **Comité Científico** está compuesto por personalidades de reconocido prestigio procedentes del mundo de la ciencia, la medicina y la investigación en ELA.

MARIUS RUBIRALTA Presidente.

FERNANDO ESCRIBANO Vicepresidente.

JOSÉ CARLO

ISIDRO FERRER

JESÚS MORA

CARLOS LÓPEZ OTÍN

MÓNICA POVEDANO

CARLOS BARRIOS PITARQUE JESÚS

ESTEBAN

JOSÉ IGNACIO FERNÁNDEZ VERA

MARÍA JOSÉ ARREGUI GALÁN (Invitada).

Presidenta Ejecutiva de la Fundación

Luzón



Convenios de colaboración

Nos acompañan todas las Comunidades Autónomas de nuestro país

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. Para ello contamos con **convenios de colaboración** con las consejerías de sanidad y de servicios sociales de las siguientes comunidades autónomas:

C. Madrid

Andalucía

Cataluña

Aragón

P. de Asturias

País Vasco

Cantabria

Castilla la Mancha

Castilla y León

Galicia

Navarra

Islas Canarias

C. Valenciana

La Rioja

Extremadura

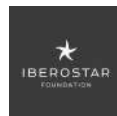
Región de Murcia

Islas Baleares



Convenios

Colaboran con nosotros



Convenios

Colaboran con nosotros



MONTEPELAYO SL

GARMIN.

MUGURUZA & GOMETZA
ABOGADOS

THE BRIDGE

sacyr
INGENIERÍA E
INFRAESTRUCTURAS

NUMINTEC

THE UK ONLINE
GIVING FOUNDATIONBME X
ISLAS Y MERCADOS ESPAÑOLES

Santander

SyV
Sacyr VallehermosoSEK Education
Group
Pioneers since 1892FUNDACIÓN
ESTHER KOPLOWITZemphasis
COMUNICACIÓN

Deloitte.

BMC Bufete
MasyCalvet

ATRESMEDIA



Convenios

También colaboran con nosotros



Pertenecemos a:



Transparencia

En **2020**, la **Fundación Francisco Luzón** ha conseguido el sello de calidad otorgado por la Fundación Lealtad, una de las mayores distinciones y controles de calidad en transparencia y buenas prácticas dentro del tercer sector.

El **Sello ONG Acreditada** es un distintivo que reconoce a la Fundación Francisco Luzón el cumplimiento íntegro de los **9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas** de gestión. Su objetivo es reforzar la confianza en las ONG de los donantes particulares e institucionales.

Para su obtención, la Fundación Francisco Luzón se somete voluntariamente a un exhaustivo análisis sobre la gestión, gobernanza y transparencia de la organización. Conoce el Proceso de Acreditación.

Los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas son estándares que abarcan múltiples aspectos del funcionamiento de las ONG y que dan respuesta a las demandas de información de los donantes españoles a la hora de colaborar con ellas.

Para definirlos en 2001, se basaron en **modelos internacionales** que, **adecuados a la realidad del Tercer Sector en España** y la legislación vigente, que llevaron a los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas. Desde entonces, han evolucionado con el sector y las exigencias de la sociedad.

De esta forma, su aplicación nos sitúa al mismo nivel de los países con mayor tradición filantrópica donde la **transparencia, gestión y gobernanza de las ONG** es evaluada desde hace más de cien años por agentes externos e independientes.

Detalle de los 9 Principios

1. Misión clara y pública
2. Planificación, Seguimiento y orientación al Impacto
3. Órgano de gobierno independiente, activo y público
4. Financiación diversificada y transparente
5. Control del uso de los fondos
6. Sostenibilidad financiera
7. Comunicación transparente y veraz
8. Voluntariado formado y participativo
9. Cuestiones normativas

[Link a nuestro informe en la página Fundación Lealtad](#)

Transparencia

Además, la Fundación Francisco Luzón es **auditada anualmente** por **DELOITTE SL**.

Según Deloitte *“Hemos auditado las cuentas anuales abreviadas de la Fundación Francisco Luzón, S.A. (en adelante, “la Fundación”), que comprenden el balance abreviado a 31 de diciembre de 2020, la cuenta de pérdidas y ganancias abreviada y la memoria abreviada correspondientes al ejercicio terminado en dicha fecha.*

En nuestra opinión, las cuentas

anuales abreviadas adjuntas expresan, en todos los aspectos significativos, la imagen fiel del patrimonio y de la situación financiera de la Fundación a 31 de diciembre de 2020, así como de sus resultados correspondientes al ejercicio terminado en dicha fecha, de conformidad con el marco normativo de información financiera que resulta de aplicación (que se identifica en la Nota 2 de la memoria abreviada) y, en particular, con los principios y criterios contables contenidos en el mismo”.

Estamos transformando la realidad,
contigo podemos hacerlo antes.

Únete a nuestra
comunidad de la ELA

