

Fundación Luzón

MEMORIA

2021

Juntos somos
más fuertes



20
21

Memoria **Índice**

Carta de presentación de la Presidenta

ELA en Datos

La ELA en España

Unidos contra la ELA

Actitud Transformadora

Pacientes y familias

Nuestras iniciativas

Investigación

Calidad de vida

Visibilización

Equipo

Órganos de Gobierno

Equipo ejecutivo

Órganos asesores

Convenios

Colaboran con nosotros

Transparencia



Fundación Luzón

Carta de la Presidenta



Queridos amig@s:

Me dirijo a vosotr@s, como Presidenta Ejecutiva de nuestra Fundación, para presentaros la memoria de actividades.

A principios de 2021 vivimos la irreparable pérdida de nuestro fundador, pero aunque ya no podemos contar con su liderazgo, contamos con el legado que muy sabiamente nos dejó escrupulosamente definido.

La ELA ya no es una enfermedad invisible para nuestra sociedad. El trabajo de la Fundación, junto al de muchas otras organizaciones, está dando resultados tangibles a diversos niveles.

Uno de los puntos cruciales para nuestra organización ha sido siempre la cohesión nacional de todas las entidades de, ELA. En este sentido, durante 2021, hemos trabajado para que esta cohesión pueda ser una realidad jurídica, destinando gran parte de nuestros esfuerzos a la creación y al apoyo de una Confederación Nacional de Entidades de ELA.

Así mismo, hemos intentado comunicar la situación actual de la ELA en España a los diversos grupos políticos, consiguiendo que la ELA forme parte de la agenda pública.



Fundación Luzón

Carta de la Presidenta

En 2021 hemos seguido siendo canalizadores de la captación de fondos para la investigación en España, renovando nuestro vínculo con la Fundación La Caixa por otros 5 años más para el proyecto Talento ELA, que asegurará financiación real para proyectos de ELA en España hasta 2027.

Además, la Fundación se ha establecido como vínculo español del proyecto TRICALS, gracias al cual podremos destinar fondos para la creación de ensayos clínicos con pacientes de nuestro país.

Este ha sido un gran año de colaboraciones, decenas de particulares y empresas han confiado en nosotros para realizar sus acciones de fundraising. Además, hemos contado con el apoyo de diversas entidades privadas y de nuestros socios.

Entre todos vamos a conseguir que los afectados de ELA tengan un mejor presente y que el futuro lo determinen los avances científicos que estamos impulsando con nuestro apoyo a la investigación.

El solo hecho de que estés leyendo estas palabras nos indica que contamos contigo. Gracias a todos los que, de una u otra forma, hacéis posible que sigamos avanzando.

María José Arregui
Presidenta Ejecutiva

Fundación Francisco Luzón

Misión, Visión y Valores

Misión

Mejorar la **calidad de vida** de los enfermos de ELA y sus familias mediante la creación y dinamización de una **Comunidad Nacional de la ELA** en la que el paciente y su familia son el centro de gravedad promoviendo, para ello, una mejora de su **atención socio-asistencial** e impulsando la **investigación**.

Visión

Conocimiento. Generar conocimiento científico, social y asistencial sobre la ELA que sirva de base para la toma de decisiones en todos los ámbitos.

Innovación. Convertirnos en transformadores e innovadores en el abordaje asistencial clínico y social de la enfermedad, catalizando una Comunidad Nacional de la ELA.

Promoción. Ser referencia en la promoción de la investigación en ELA en España y Europa.

Apoyo. Posicionarnos como compañeros y cómplices de las asociaciones de pacientes y familiares.

Valores

Eficiencia y eficacia, espíritu transformador, ejemplaridad, espíritu global, dinamismo, innovación, transparencia, corazón.



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
21



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
21

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**.*



20
21

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.

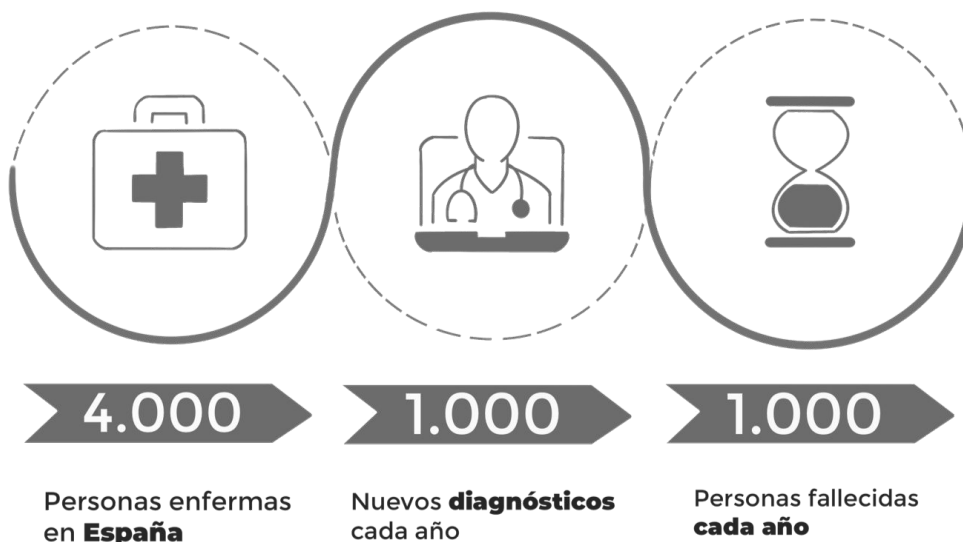
Cada día que pasamos sin hacer nada es otro "no".

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
21

Memoria
Investigación

Fundación Luzón
Unidos contra la ELA



Investigación

Talento ELA

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. 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 Health Research de financiación de proyectos de investigación en salud de la Fundación ‘la Caixa’.

Proyecto seleccionado 2021 (convocatoria 2020): Proyecto DRUGS4ALS / HR21-00931 “Targeting TDP-43 with protein kinase inhibitors: a effective and measurable therapy for ALS”

El proyecto está liderado por la Dra. Ana Martínez, del Centro de Investigaciones Biológicas del CSIC. Con un presupuesto total de 500.000€, la aportación de la Fundación Luzón, según convenio, será de 125.000€.

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa mortal que necesita urgentemente un tratamiento eficaz. Teniendo en cuenta los recientes avances en patología molecular y la sólida experiencia del grupo de la Dra. Martínez en el campo del descubrimiento de fármacos, biomarcadores y biología molecular utilizando muestras de pacientes con ELA (linfocitos y fibroblastos), el laboratorio ha construido un equipo multidisciplinario capaz de traducir sus eficaces candidatos a fármacos al entorno clínico mientras se evalúa específicamente la acción farmacológica. Su hipótesis de trabajo se dirige a TDP43, una proteína alterada en el 90% de los pacientes con ELA, con diferentes inhibidores de la proteína quinasa (PKi).

Estos agentes evitan la agregación de proteínas y, en última instancia, la muerte de las motoneuronas. Implementarán modelos de motoneuronas humanas derivados directamente de pacientes con ELA, ofreciendo una oportunidad adicional para estudiar la respuesta al tratamiento de manera personalizada y definirán biomarcadores específicos para monitorear estos tratamientos en ensayos clínicos.

Investigación

Talento ELA

Su objetivo principal es descubrir y comprender la acción de fármacos innovadores para la ELA.

Los objetivos específicos del proyecto son:

1. Optimizar la generación de motoneuronas a partir de los fibroblastos de los pacientes como una plataforma novedosa para probar la eficacia de la PKi. La investigación actual avanza en la dirección del desarrollo de modelos humanos de enfermedad.
2. Evaluar la acción farmacológica con biomarcadores traslacionales en modelos de enfermedad y optimizar su protocolo para mediciones en muestras clínicas.
3. Estudiar la combinación farmacológica de riluzol con PKis en un modelo animal con ELA para traducir mejor los resultados de la etapa de investigación al entorno clínico. Evaluarán la combinación farmacológica de PKis y riluzol, que es el tratamiento estándar para pacientes con ELA y se administra conjuntamente en cada ensayo clínico de fase II en curso.
4. Determinar biomarcadores en muestras de pacientes de ensayos clínicos para evaluar la acción de PKi.

En resumen, el proyecto se basa en una hipótesis original y tiene valor teórico y práctico. Se espera que el resultado del proyecto proporcione información valiosa sobre biomarcadores para seguir la acción terapéutica de diferentes PKis que modulando la homeostasis de TDP43 podría representar una terapia eficaz para la ELA.

Se lograría de esta manera evaluar fármacos con capacidad neuroprotectora para su uso en ensayos clínicos, probar la respuesta al tratamiento de forma personalizada y la identificación de biomarcadores que permitan diagnosticar la enfermedad y monitorizar su progresión. Por tanto, con un único proyecto se abordan las 3 principales cuestiones sin respuesta en la investigación de la ELA.

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

Investigación

Talento ELA

La Dra. Ana Martínez es Profesora de Investigación en el Centro de Investigaciones Biológicas (CIB-CSIC) en Madrid. Su formación fue en Química Orgánica y Química Médica, centrandó su interés actual en las enfermedades neurodegenerativas. Lidera numerosos proyectos en Química Médica y diseño racional de fármacos para enfermedades como el Alzheimer, el Parkinson, la esclerosis múltiple y la ELA. Entre sus áreas de investigación activas se encuentran los inhibidores de proteínas quinasas y fosfodiesterasas, así como la búsqueda de fármacos neurogénicos, siendo muy activa en procesos de transferencia de tecnología.

Como culminación de uno de estos

procesos, entre 2002 y 2007 fue Directora de I+D de NeuroPharma, posteriormente conocida como NOSCIRA, llevando a ensayos clínicos dos de los compuestos desarrollados en su investigación como agentes modificadores de la enfermedad de Alzheimer. Es autora de más de 250 artículos científicos, más de 30 patentes activas en el campo, editora de varios libros monográficos, asesora científica de diversas compañías farmacéuticas y fundadora de la spin-off ANKAR PHARMA. Actualmente coordina el proyecto de Biomedicina de la Comunidad de Madrid, ELA-Madrid cuyo objetivo fundamental se centra en el descubrimiento de nuevos fármacos para la ELA



Investigación **NUTRICIONAL**

Presentación de la segunda Guía con Gusto

La Guía con Gusto es parte de un proyecto de investigación nutricional que ha sido financiado por la Fundación Francisco Luzón junto con Fundació Alícia, Campus de l'Alimentació - Universitat de Barcelona y Hospital de Bellvitge, con el fin de mejorar la calidad de vida de los enfermos de ELA.

El día 18 de marzo tuvo lugar una jornada online para pacientes con ELA y en ella se pudo conocer de la mano de sus desarrolladores los detalles de la Guía con Gusto II y ser partícipes del laboratorio culinario que se hará allí. Contaron con la presencia especial de J.C Unzué y de los miembros que realizaron la guía, con presentaciones exclusivas de la elaboración de algunas de las recetas incluidas en la misma. 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 con Gusto.

con
Gusto

Comer y beber Con Gusto:
**UNA GUÍA PARA PACIENTES
AFECTADOS DE ELA
Y DIFICULTADES DE DEGLUCIÓN**



con
Gusto
FUNDACIÓN
LUZÓN

Investigación

CincELA

Congreso CincELA

En la segunda edición de este Foro de Encuentro se obtuvo un balance muy positivo incluso en su formato online. Hubo una gran calidad internacional de los ponentes, así como de los moderadores externos seleccionados para cada mesa en la que se abordaba un tema diferente implicado en la ELA. Esto permitió hacer un abordaje completo sobre la Comunidad de la ELA al final de los dos días de congreso y la participación de todos los asistentes.

Sin embargo, resultó patente que, al realizarse de forma online, hubo un contacto menos fluido con los ponentes y asistentes. Si bien tras ser retrasado debido a la pandemia desde 2020, era importante mantener el contacto con la Comunidad de la ELA por encima de la situación global.

Hubo 27 ponentes y 560 asistentes.

Fueron sponsors la Fundación “laCaixa” (20.000€), Biogen (15.000€) y Samsung (5.000€), con unos gastos totales de 27.177,3€, por lo que el balance final fue de +12.822,7€

El congreso contó con la participación de 27 ponentes y 303 asistentes.

El congreso CincELA se centró en **cinco áreas:**

Mesa 1: Investigación. Contó con la participación del Dr. Rubén Vales, de la Universidad Autónoma de Barcelona; Thos Cochrane, Director Médico de BIOGEN; la Dra. Ana Martínez, del CSIC.

Mesa 2: Tecnología e Innovación. Mark Heverin y Miriam Galvin, Antonio Oliviero y Chris Mc Dermott.

Mesa 3: Asociaciones. Contó con la participación de Apela Portugal, UNELA, Calaneet Balas, presidenta de la Asociación de EE UU y de la Alianza, Verónica Olmedo, ganadora del concurso de comunicaciones sociales.

Mesa 4: ELA en positivo. Contó con la participación de Daniel Rossinés, Miguel Ángel Roldán Marín de la Asociación Saca La Lengua, Jaime Lafita de Dale CandELA, Juan Carlos Unzué y Pepe Tarriza, coordinador de la plataforma de afectados.



Investigación CincELA

Mesa 5: Atención sanitaria y cuidados paliativos. Contó con la participación del Dr. Christian Lunnetta del Neuromuscular Omni Centre (NeMO) Italia; la Dra. Karla Abadía, Caja Costarricense de Seguro Social y la Dra. María Bestué, Directora Médica del Hospital Miguel Servet.

Las **conclusiones del congreso CincELA** fueron:

- Alta participación en el congreso.
- La participación en todas las mesas de ponentes internacionales nos ha posicionado a nivel global tanto en Europa como en América del Norte y Latinoamérica. Esto va a permitirnos forjar nuevas alianzas de forma internacional no solo en el ámbito de la investigación sino también a nivel de asociaciones y asistencia sanitaria.
- Se ha podido contar a los asistentes los últimos avances en proyectos de investigación promocionados por la Fundación Luzón.
- La comunidad de la ELA pudo comprobar de primera mano cómo evoluciona un ensayo clínico, en este caso de una compañía global como BIOGEN.

El congreso contó con la participación de 27 ponentes y 303 asistentes.

- La comunidad de la ELA tuvo la oportunidad de conocer los últimos avances en tecnología aplicable a la mejora de la asistencia a afectados por la ELA.
- Conocer cómo funcionan otras asociaciones en el mundo, especialmente la americana, permite aprender y compartir experiencias entre todos para poder seguir mejorando.
- La promoción de los retos ayuda a dar visibilidad a la ELA y poder así continuar dando apoyo a la investigación y mejora de la calidad de vida.
- Ha sido muy importante conocer cómo se van creando centros integrales y especializados para enfermedades neuromusculares para poder mejorar la asistencia a afectados por la ELA.
- Ha sido muy importante contar con la implicación incansable de toda la comunidad de la ELA para trabajar juntos en conseguir un futuro mejor.



Investigación

Foros Científicos

V Jornada online Ramón Areces-Fundación Luzón

Ensayos clínicos y búsqueda de nuevas dianas terapéuticas contra la ELA

El 26 de octubre de 2021, José María Medina, Vicepresidente del Consejo Científico de la Fundación Ramón Areces, fue el anfitrión de la Jornada Online sobre “**Ensayos clínicos y búsqueda de nuevas dianas terapéuticas contra la ELA**” organizado por la Fundación Ramón Areces y la Fundación Francisco Luzón. Agradeció a los ponentes invitados su aportación al conocimiento sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

María José Arregui, presidenta ejecutiva de la **Fundación Luzón**, envió en su nombre y en el de los tres hijos de Francisco Luzón, un mensaje de ilusión y compromiso con el proyecto que su marido inició hace seis años. Quiso transmitir todo su agradecimiento a la **Fundación Ramón Areces**, por todo el apoyo que

brinda a la Fundación Luzón, a los ponentes de la jornada y a su moderadora, la Dra. Mónica Povedano en esta V Jornada Científica que celebra la Fundación Luzón junto a la Fundación Ramón Areces.

La moderadora de la Jornada Online fue la **Dra. Mónica Povedano**, directora de la Unidad de ELA del Hospital de Bellvitge, quien nos contaba que esta jornada versó sobre las utilidades de **la investigación básica** para encontrar posibles dianas terapéuticas y su traslación a ensayos clínicos.

La primera ponencia fue la de la Dra. **Maite Mendioroz**, de Navarrabiomed-Biomedical Research Center, que nos habló del papel de la **biopsia líquida en el estudio de biomarcadores en enfermedades neurodegenerativas**, concretamente en la ELA.

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



FUNDACIÓN
RAMÓN ARECES

Investigación

Foros Científicos

V Jornada online Ramón Areces-Fundación Luzón

Ana Martínez, del Centro de Investigaciones Biológicas del CSIC, se encargó de llevar a cabo la segunda ponencia de la Jornada. Una ponencia más focalizada en la búsqueda de **compuestos químicos como dianas terapéuticas** relacionada con agregados proteicos producidos en la enfermedad de motoneurona.

El tercer ponente fue **Jesús S. Mora Pardina**, de la Unidad de ELA del Hospital San Rafael, quien nos habló sobre el **momento en el que estamos** en los ensayos clínicos, nos explicó sus fases y las razones por las que los ensayos en el laboratorio aún no han dado lugar a un medicamento que llegue hasta los pacientes. Por último, destacó el gran papel de la investigación española en la lucha contra la ELA, animando a los pacientes a, siempre que puedan, participar en dichos ensayos.



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



FUNDACIÓN
RAMÓN ARECES

Investigación

TRICALS

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

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



Investigación

Presentación para la Plataforma de Afectados

Se realizaron durante 2021 dos sesiones informativas (julio y septiembre) a la Plataforma de afectados con sendas presentaciones de los proyectos desarrollados por el área de investigación de la Fundación.

Investigación

Ciencia en el Parlamento

#CienciaenelParlamento es una iniciativa ciudadana independiente que tiene como objetivo que la ciencia y el conocimiento científico sean una de las fuentes de información en la formulación de propuestas políticas.

#CienciaenelParlamento promueve una cultura política cercana a la ciencia y potenciar una actividad científica centrada en las necesidades de la sociedad. Para lograr este fin, es importante que los responsables políticos y el sector de la ciencia, la tecnología y la innovación en España mantengan contactos regulares que.

permitan facilitar el empleo de la ciencia de manera efectiva para el asesoramiento de decisiones políticas. Durante 2021, la Fundación Luzón se incluyó como miembro simpatizante de esta iniciativa y comenzó las gestiones para ser socio colaborador.



Investigación

SAVANA

Continuando con el convenio firmado en 2019 para el inicio del primer proyecto para mejorar la calidad de vida de los enfermos de ELA a través de inteligencia artificial, el 16 de diciembre se llevó a cabo la primera presentación de resultados.



Investigación

Divulgación científica

El departamento de Investigación periódicamente publica en la web de la Fundación Luzón diferentes formatos para la divulgación científica. Durante 2021 se publicaron 14 artículos escritos, así como se comenzó la iniciativa “Segundos de ciencia” en la que reputados investigadores explican de forma concisa y clara sus puntos de vista sobre la investigación de la ELA y sus líneas de trabajo. En 2021 se publicaron dos vídeos de “Segundos de ciencia” contando con la participación del Dr. Óscar Fernández Capetillo, del CNIO; y la Dra. Ana Martínez, del CIB (CSIC). Igualmente, el departamento de Investigación se encarga de la asistencia de consultas a afectados por teléfono o mail.



20
21

Memoria
Calidad de vida

Fundación Luzón
Unidos contra la ELA



Calidad de Vida

Calidad de Vida

Somos promotores de un **nuevo modelo de asistencia en ELA en España** para integrar las necesidades de salud y sociales de los pacientes, capaz de reducir los tiempos de diagnóstico, mejorar radicalmente el tratamiento clínico y la adecuada atención sanitaria y social de los enfermos y sus familias.

Además, impulsamos la **creación de la Comunidad Nacional de la ELA** como la figura más representativa de las organizaciones del ámbito de la ELA en España que promueva la presencia y la participación ciudadana en el diseño y desarrollo de políticas y estrategias integrales relacionadas con ELA.

Por último, somos un **referente en las soluciones tecnológicas disruptivas** que aumenten la calidad de vida del paciente y sus familias También somos un espacio de encuentro, de formación y de respiro para las personas afectadas por la ELA (pacientes, familias y cuidadores/as).



Calidad de Vida

Servicio de información y orientación

Este Programa tiene como objetivo facilitar la información, asesorar y derivar a la asociación o al recurso correspondiente.

Incluye las siguientes actividades:

- **Atención y orientación** telefónica y telemática sobre la patología, asociaciones y recursos existentes.
- Actividades de **información, orientación, formación y sensibilización** hacia el colectivo de personas con ELA.
- Coordinación con recursos comunitarios y trabajo en red.

Sectores atendidos: personas con ELA y sus familias, así como profesionales y cuidadores.

Acceso: las personas interesadas contactan con la Fundación mediante correo electrónico, por teléfono o presencialmente. Durante 2021 la Fundación Luzón ha atendido mediante el servicio de información y orientación a más de 600 personas de la Comunidad de la ELA.



Calidad de Vida

Dando voz a personas con ELA

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

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

Al inicio del proyecto se ha realizado una formación webinar sobre las soluciones tecnológicas disponibles en la actualidad para la comunicación alternativa de las personas con ELA.

En esta sesión hemos encontrado múltiples soluciones, entre ellas aplicaciones de descarga gratuita o de muy bajo coste que permiten que nuestro móvil o tableta reproduzca mensajes en voz alta, como comunicador. También encontramos soluciones avanzadas que van a permitir una personalización muy precisa para adaptarse a la situación de cada persona y continuar comunicándose sea cual sea su movilidad. Los destinatarios fueron personas con ELA, sus familiares y profesionales que los acompañan.



Con la colaboración del Ministerio Educación y Formación Profesional.



Calidad de Vida

Dando voz a personas con ELA

Más tarde se realizó un vídeo formativo animado en el que se presentan las soluciones tecnológicas para la comunicación de las personas con ELA. El vídeo combina un estilo gráfico similar al de un cómic con imágenes reales. Busca captar la atención mediante aspectos visuales y gráficos atractivos que aportarán dinamismo y está signado y subtulado para hacerlo accesible.

Por último el servicio de acompañamiento y formación personalizada en el uso de sistemas de comunicación ha permitido dotar a las asociaciones de ELA de todo el territorio nacional de un especialista en tecnología de apoyo, que les ha ayudado a sacar el máximo partido a los recursos tecnológicos de los que disponen las personas usuarias para potenciar la autonomía y la comunicación.



Con la colaboración del Ministerio Educación y Formación Profesional.

Calidad de Vida

Soluciones tecnológicas para la ELA

Presentamos las soluciones tecnológicas más novedosas para la autonomía y comunicación de las personas con ELA. También pueden ser de gran utilidad para otras personas con discapacidad que afecte a su movilidad.

El contenido se describe en tres grandes bloques donde abordamos cómo las nuevas tecnologías pueden ponerse al servicio de las personas que más lo necesitan, dando también opciones de bajo coste.

Soluciones de comunicación alternativa para personas con ELA

Este webinar fue impartido por el Ingeniero Técnico en Informática Gil Barrero y se conectaron personas de todas partes de España.

Contenido

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



Calidad de Vida

Respiro para la ELA

El proyecto “Respiro para la ELA”, es una iniciativa de Fundación Luzón para mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas de ELA con menos recursos económicos.

La Fundación Luzón durante 2021 ha prestado 235 horas de fisioterapia respiratoria a domicilio.

Con este proyecto, además de conseguir mejorar la calidad de vida de las personas con ELA de la zona este, también se contribuye con uno de los objetivos de la Agenda 2030 sobre Desarrollo Sostenible propuestos por la ONU en 2015 y que consiste en garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades.

La fisioterapia respiratoria se dedica a la prevención, tratamiento y estabilización de enfermedades del aparato respiratorio, con el fin de conseguir o mantener una funcionalidad que permita una buena calidad de vida al paciente.

Detalle de actividades para los pacientes:

- Valoración de su estado actual.
- Fisioterapia de rehabilitación respiratoria y otras terapias respiratorias (ventilación mecánica, asistente de tos, aspirador de secreciones, pulsioximetría, oxigenoterapia, etc.
- Apoyo y formación Online. Se ofrecerá formación on line en terapias respiratorias para garantizar la sostenibilidad del programa y llegar a más pacientes y sus cuidadores

El día 19 de octubre tuvo lugar un seminario impartido para profesionales fisioterapeutas en fisioterapia respiratoria para pacientes con ELA. El profesional que impartió la sesión formativa fue Lluís Mateu, fisioterapeuta del Hospital Universitario de Bellvitge que forma parte del equipo multidisciplinar de Enfermedad de Motoneurona de dicho hospital. Diplomado en Fisioterapia, Diplomado en Enfermería y Máster Universitario en Fisioterapia del Tórax.

Con este seminario gratuito para profesionales pretendemos desde la Fundación Luzón incentivar el conocimiento y la atención a los enfermos de ELA por parte de los profesionales fisioterapeutas.



Calidad de Vida

EscuELA

Los cursos de EscuELA están disponibles para toda la Comunidad de la ELA de manera gratuita.

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

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

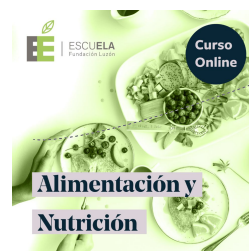
Nuestra plataforma formativa cuenta ya con más de tres años de antigüedad y no para de crecer en número de alumnos y cursos que ofrece.

En la actualidad cuenta con 8 cursos:

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

Y este año hemos elaborado el que será el noveno curso: "Terapia Ocupacional"

Contamos ya con más de mil personas que han realizado nuestros cursos y esperamos que este número siga creciendo, ya que es la única herramienta formativa gratuita en castellano para cuidadores de personas con ELA.



Calidad de Vida

Voluntariado

La Fundación Luzón busca conectar con un voluntariado que pueda colaborar en las actividad propia de la Fundación ya sea con intención profesional o donando su tiempo.

Desde la fundación Luzón no se asiste directamente a afectados por lo tanto el Voluntariado de acompañamiento y atención no es necesario en nuestra actividad, pero sí que desarrolla proyectos destinados a los afectados y sus familias.

COHERENCIA

Con nuestra Misión y Objetivos definidos.
Con las necesidades y problemas de FFL.
Entre ayuda y colaboración.
Con el presupuesto Voluntariado 2019.

INNOVACIÓN INTERNA

Uso del voluntariado para el crecimiento de la Fundación.

COMUNIDAD DE LA ELA

Con las Asociaciones y organizaciones con las que trabajamos. Apoyo a afectados y familias (Sociosanitario, psicológico, acompañamiento) Las personas que quieren hacer esta actividad son derivadas a las asociaciones de pacientes.



20
21

Memoria
Visibilización

Fundación Luzón
Unidos contra la ELA



Visibilización

Campaña “Muévete por la ELA”

Campaña 360 por la ELA

Se realizó una campaña completa para visibilizar la ELA y captar fondos para la investigación. Fue una campaña importante que contó con el apoyo de Carlos García Espada. Carlos fue la imagen de “Muévete por ellos. Muévete por la ELA”.

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



FUNDACIÓN
LUZÓN
UNIDOS CONTRA LA ELA

Muévete
por ellos.
Muévete
por la **ELA**

Envía **ELA** al **28014**

Coste 1,2 euros (donación íntegra para la ONG). Servicio de SMS para recaudación de fondos en campaña de tipo solidario operado por Altiria TIC, www.altiria.com, y la Asociación Español de Fundraising, www.aerrundaising.org, nº. atn. Clte . 913311198, Av. General Perón, 6 - 28020 Madrid. Colaboran Movistar, Vodafone, Orange, Yoigo, Euskaltel y Telecable.

Visibilización

Día Mundial de la ELA

La comunidad de la ELA se une para visibilizar con más fuerza en su día.

En 2021 se realizó una campaña conjunta con todas las asociaciones en la que, un año más, se iluminaron centenares de edificios importantes de nuestro país.

Además de la labor de visibilización de los edificios, se redactó un comunicado conjunto, entre todas las asociaciones, que difundimos en prensa y mediante un vídeo donde participaron representantes de diversas zonas de nuestro país.



Visibilización

Upside Down Menorca

Nadando por la ELA

Un año más colaboramos con Daniel Rosiness para seguir visibilizando la ELA. Upside Down Menorca es un nuevo reto acuático que intenta visibilizar la ELA.

En 2021, estuvimos en Menorca, dando brazadas por la ELA. Una acción que generó mucha repercusión mediática, teniendo una fuerte presencia en medios de comunicación.



FUNDACIÓN
LUZÓN
UNIDOS CONTRA LA ELA

TODOS **SOMOS**
LA MAREA QUE
SE **MUEVE**

Del 18 al 26 de **junio**
Bizum ☎ **01948**

**UPSIDE
DOWN
MENORCA**
BREAK FREE FROM ELA
COAST - COAST CHALLENGE
TO RAISE FUNDS

Visibilización

Presentación Madrid: Una vida plena

Una vida plena, la historia de Juan Carlos Unzué

En 2021, Juan Carlos Unzué publicó su libro “Una vida plena”.

Desde la Fundación Luzón hemos colaborado en la difusión y venta del mismo. Así como colaboramos en la presentación del libro en Madrid, siendo parte importante de los organizadores de este evento.

Historias de pacientes:

Una vida plena.



geoPlaneta 

- **Juán Carlos Unzué**
Diagnosticado 2020

Visibilización **Pro-teidELA**

El mar sigue siendo protagonista en las acciones de la ELA

Junto a Jaime Caballero, un gran colaborador de esta organización con el que llevamos años realizando acciones de captación y visibilización, colaboramos en un reto para ayudar al nacimiento de la asociación territorial "Teidela"

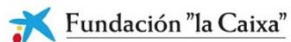
Jaime Caballero nadó por aguas canarias a finales de 2021. La acción tuvo mucha repercusión territorial y fue crucial para el progreso de esta nueva asociación. Desde la fundación Luzón estuvimos coordinando junto a Jaime Caballero todas las acciones de comunicación y Captación de la misma.



Colabora mediante **Bizum 01159**



www.evento.ffluzon.org



Visibilización

El deporte por la ELA

El deporte valenciano por la ELA

A finales de 2021, arrancamos una campaña junto a un grupo de promotores valencianos que consiguieron movilizar a figuras deportivas de la zona para visibilizar esta enfermedad.

La campaña tuvo como eje central una web y se presentó en Valencia mediante un evento en el colaboraron diversos deportistas ataviados con sus equipaciones de trabajo. La acción tuvo repercusión mediática en la comunidad autónoma.



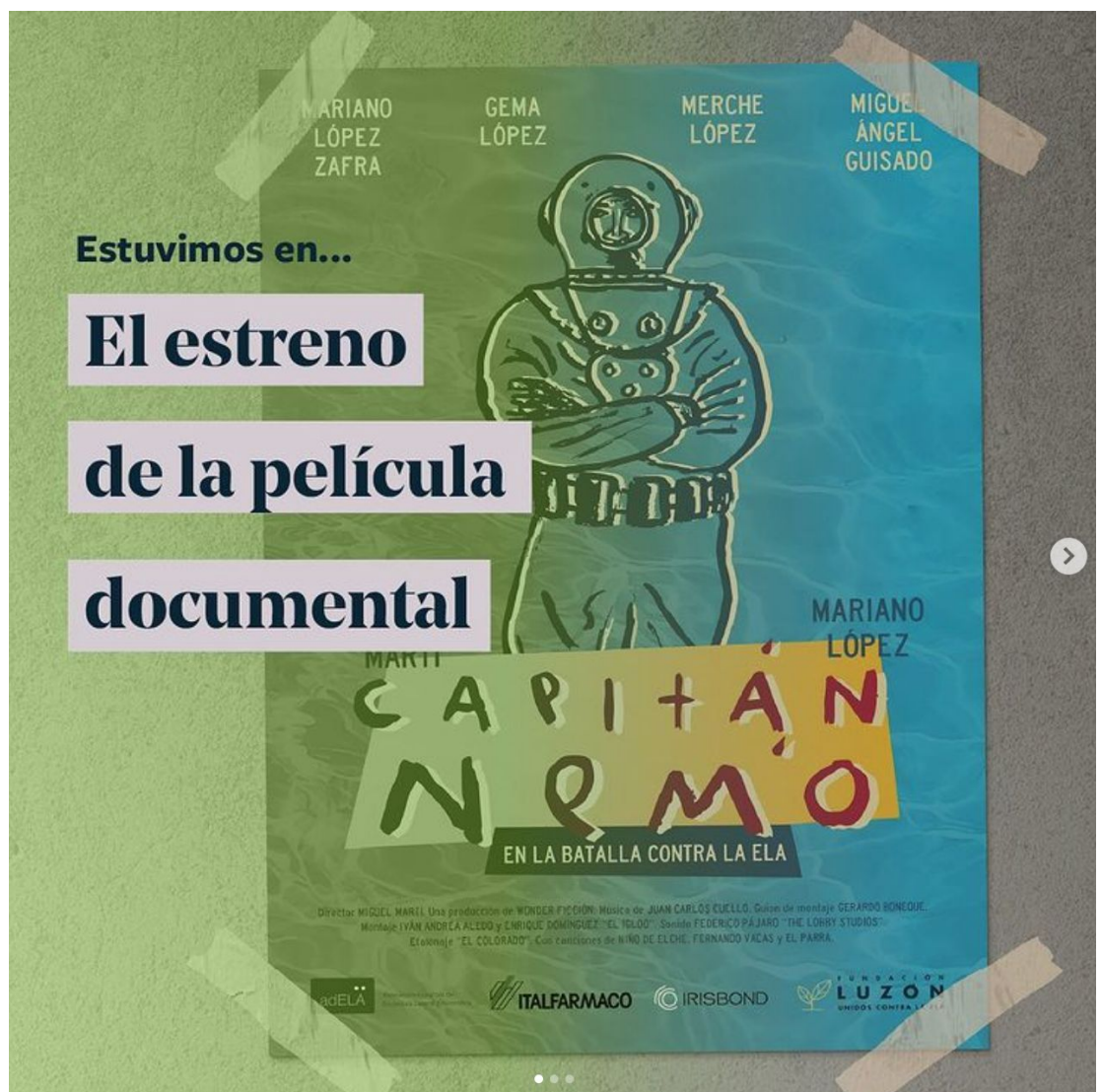
Visibilización

Estreno documental: Capitán Nemo

El cine como herramienta de sensibilización y visibilización

En 2021 también fuimos partícipes de un estreno muy importante, el documental “Capitán Nemo”, una pieza que visibiliza el día a día de un afectado de ELA.

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



Visibilización

Parar hoy para crecer mañana

Juan Carlos Unzué y Oli&Carol unieron sus fuerzas por la ELA.

La empresa Oli&Carol, junto a Juan Carlos Unzué, realizó una campaña con la Fundación Luzón “**Para para crecer**”, una campaña de donaciones y visibilidad que incluyó

la realización de un producto solidario (un mordedor en forma de trébol para bebés) cuyos fondos fueron, en parte, para la causa de la ELA. Además se grabó un spot y se lanzó una campaña en redes sociales con gran repercusión.



Visibilización

Presentación Observatorio en el Senado

Visibilizar la situación de la ELA en España en un lugar señalado

El informe bianual que realiza la Fundación Luzón, llamado "Observatorio de la ELA", fue presentado, en un acto oficial, en el senado, a principios de año.

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

Presentación del Informe Observatorio ELA 2019

Organizado por la Fundación Luzón

20 de enero de 2021, a las 13.00 hrs
Sala Clara Campoamor del Senado



Visibilización

Difusión en medios de comunicación

Visibilidad y sensibilidad en los medios de comunicación.

La visibilización de la ELA en los medios es una de las labores importantes de nuestra organización.

Durante todo el 2021 la Fundación Luzón estuvo todo el año realizando entrevistas, hablando con medios y, en general, potenciando la aparición de la ELA en la esfera mediática.



Impacto Visibilidad

20
21



3.000 millones
de impactos en prensa

6.319.000 €

Valor económico de
visibilidad en
prensa



Media de más de **137.000 usuarios** en
nuestra web.



3.651
Seguidores



4.390
Seguidores



4.656
Seguidores



707
Suscriptores



690
Seguidores



170.600 Sesiones



414.600 páginas vistas

20
21

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

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

MÓNICA POVEDANO



Fundación Francisco Luzón

Equipo ejecutivo

MARÍA MILAGROS 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 Captación

JESSICA RINCÓN Técnico de Comunicación

MARTA SOBRINO Marketing y Fidelización

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

Mónica Povedano Panades.

Vicepresidenta y Neurofisióloga Hospital
de Bellvitge

Adolfo López de Munuain Neurólogo H.
Univ. De Donostia. Director del Área de
Neurociencias del Instituto Biodonostia

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

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

Fundación Francisco Luzón

Órganos Asesores

María Bestué Neuróloga Consejería de Sanidad Gobierno de Aragón

Luis Varona Neurólogo Hospital Universitario de Basurto

Julio Pardo Neurólogo Hospital Clínico Universitario Santiago de Compostela

Patricia García Luna Psicóloga Asociación ELA ANDALUCIA

Tania García Sobrino Neuróloga Hospital Clínico Universitario Santiago de Compostela

Tania García Sobrino Neuróloga Hospital Clínico Universitario Santiago de Compostela

Verónica Olmedo Vega Trabajadora Social

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

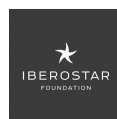
Región de Murcia

Islas Baleares



Convenios

Colaboran con nosotros



Convenios

También colaboran con nosotros



Perteneceemos 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

