

INFORME DE RESULTADOS

2019

Observatorio
Fundación Luzón



ÍNDICE

01 PRESENTACIÓN

Página 4

02 INTRODUCCIÓN Y CONTEXTO

Página 8

03 PACIENTES

Página 12

04 RECURSOS Y MODELO DE ATENCIÓN

Página 24

05 PROFESIONALES

Página 44

06 ENTIDADES NO LUCRATIVAS (ENL)

Página 52

07 I+D

Página 68

08 ACTIVIDADES DE LA FUNDACIÓN LUZÓN

Página 90

09 AGRADECIMIENTOS

Página 106

10 GLOSARIO

Página 110

11 ANEXOS

Página 114

01 PRESENTACIÓN

La primera edición del Observatorio de la Fundación Luzón vio la luz en mayo de 2018 con la vocación de generar conocimiento continuado y riguroso sobre la ELA; al mismo tiempo que ofrece información a toda la sociedad sobre la realidad de la atención socio-sanitaria que reciben los afectados por la ELA y sobre el estado de la investigación en esta enfermedad.

El Observatorio se actualiza de manera anual, siendo así un reflejo fidedigno de la realidad que afrontan cada año las personas enfermas de ELA y su entorno. Esta constante actualización convierte al Observatorio en una importante y útil herramienta de información sobre la ELA en España, tanto para la sociedad en general, como para aquellos que, de una manera u otra, tienen poder de acción a la hora de decidir y aplicar medidas y políticas que tienen impacto en la vida de los enfermos de ELA y su entorno.

Ante ti tienes una nueva edición del Observatorio de la Fundación Luzón. Dos años y una actualización después, entendimos que no bastaba con actualizar los datos. A lo largo de este tiempo y gracias al trabajo en las distintas áreas de actuación de la Fundación Luzón, hemos podido detectar nuevos indicadores de relevancia, que sirven para medir el actual estado de la enfermedad.

Por ello, respetando la metodología que tan buen resultado dio en el Observatorio 2017, hemos tenido en cuenta nuevos parámetros de medición que arrojan una mayor precisión en el análisis del estado actual de la ELA en España.

Este Observatorio muestra una evolución en los avances respecto a la atención socio-sanitaria de los afectados; al mismo tiempo que pone de manifiesto cómo la labor de la Fundación Luzón ha ayudado, a través de diversas iniciativas, a mejorar la atención de los afectados de ELA en las distintas comunidades autónomas.

Este Observatorio muestra una evolución en los avances en atención socio-sanitaria y pone de manifiesto la labor de la Fundación Luzón

Hemos ampliado la información que ya ofrecimos en el Observatorio de 2017, con un mapa completo de la investigación en ELA en España

Es importante resaltar como en esta edición hemos querido profundizar nuestra investigación en tres áreas claves:

- Primera: arrojar más luz sobre los recursos sanitarios que, en las diferentes Comunidades Autónomas, se ponen al servicio de los afectados de ELA.
- Segunda: ampliar la información, haciendo un mayor zoom, sobre los recursos y el trabajo, cada día más importante, del tejido asociativo dentro del ámbito de la ELA.
- Tercera: analizar el estado de la investigación en ELA en nuestro país. Punto sobre el que el colectivo de afectados por la ELA demanda información de manera constante. Es por ello que, tanto desde la perspectiva de la investigación como de los ensayos clínicos, hemos ampliado la información que ya ofrecimos en el Observatorio de 2017, pudiendo ofrecer un mapa completo de la investigación en ELA en España.

Todo este trabajo que hoy podemos presentar a través de este Observatorio no hubiera sido posible sin la colaboración de la gran mayoría de entidades que hoy forman parte de nuestra Comunidad de la ELA: la mayoría de las asociaciones de pacientes de ELA de España, las distintas consejerías de sanidad y servicios sociales de las 17 Comunidades Autónomas, con las que la Fundación Luzón tiene suscritos convenios de colaboración, y el Gobierno de España.

Quiero agradecer sinceramente a todos aquellos que, en las actuales circunstancias que estamos viviendo con la COVID 19, han dedicado parte de su tiempo a poder ofrecernos los datos que hoy presentamos. Sin su colaboración este informe no habría sido posible.

Este Observatorio refleja que aún queda mucho camino por andar, tanto en la atención socio-sanitaria como en la investigación. Sin embargo, echando la vista atrás, podemos estar orgullosos de los hitos conseguidos, en apenas dos años, se ha avanzado mucho y así se refleja en este informe. Estoy convencido de que, dentro de un año, los datos serán aún mejores si todos los actores que trabajamos alrededor de la ELA nos unimos con un mismo objetivo: transformar la realidad de los enfermos de ELA en España.

Este objetivo está en el origen de la Fundación Luzón y las próximas ediciones del Observatorio habrán de fijarse en este para poder narrar, con orgullo, los avances que juntos, habremos realizado.

Francisco Luzón López

Fundador y presidente de la Fundación Francisco Luzón

Este Observatorio refleja que aún queda mucho camino por andar, tanto en la atención socio-sanitaria como en la investigación

02 INTRODUCCIÓN Y CONTEXTO

La ELA es una enfermedad con gran impacto tanto para los pacientes como para las personas cuidadoras que se encuentran a su alrededor. Según datos de 2019, en España la prevalencia de la ELA es de 8 casos por 100.000 habitantes¹, lo que supone alrededor de 3.717 pacientes afectados por esta enfermedad. Actualmente, **la edad media de inicio de la patología se sitúa entre los 50-60 años con una supervivencia media estimada de 3 a 5 años**, superada tan sólo en el 10% de los casos², lo que supone un total de 380 personas aproximadamente.

El futuro inmediato de los pacientes con ELA se torna complicado debido a la ausencia de factores para su prevención, medidas para su diagnóstico precoz y falta, por el momento, de tratamientos farmacológicos que detengan la progresión de la enfermedad o reviertan sus efectos.

Actualmente, la ELA no tiene cura, pero si existen algunas terapias que ayudan a paliar los síntomas teniendo especial relevancia en la calidad de vida de estos pacientes.

En el manejo del paciente con ELA se hace imprescindible una **atención asistencial centrada en el paciente** que permita identificar sus necesidades, y manejar sus expectativas durante el tratamiento de la patología.

Debido a la complejidad que presenta la enfermedad, cabe señalar la gran importancia que cobra una **atención integral multidisciplinar 24 horas al día**, que permita abordar desde una perspectiva sociosanitaria la situación del paciente. Esta coordinación multidisciplinar debe abarcar tanto perfiles clínicos como sociales, permitiendo también conocer el estado anímico del paciente y acompañarle y guiarle a lo largo de la patología.

De todo lo anteriormente expuesto, se identifica la necesidad de implementar una atención clínica y social integral de los pacientes en unidades multidisciplinarias coordinadas con los servicios sociales para llegar a un diagnóstico más rápido y permitir el acceso a las ayudas cuanto antes.

Se hace imprescindible una atención asistencial centrada en el paciente que permita identificar sus necesidades y manejar sus expectativas

1. Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos y Fundación Luzón. (2019). La ELA una realidad ignorada: Tu farmacéutico te acompaña.

2. A. Camacho, J. Esteban, C. Paradas. 2014. Informe de la Fundación Del Cerebro sobre el impacto social de la esclerosis lateral amiotrófica y las enfermedades neuromusculares.

Únicamente el 6% de los pacientes puede hacer frente al elevado coste que supone la respuesta sanitaria y social al ELA: alrededor de 35.000€ anuales de media

Por ello, la ELA, es una de las enfermedades neurodegenerativas que suponen un reto para **nuestro sistema social y sanitario**. Es por tanto crítico prestarle atención promoviendo soluciones asistenciales distintas e innovadoras, fomentadas y coordinadas desde las diferentes Administraciones Sanitarias.

En España, en 2016, se aprobó el documento para el **Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica en el marco de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud**, suponiendo un gran avance. En los últimos años, se ha trabajado en profundizar y continuar avanzando en la implantación de los cambios necesarios, en especial en los aspectos de coordinación entre los diferentes servicios sociales y clínicos actuales, enfatizando la importancia de **garantizar el acceso** a las necesarias prestaciones sanitarias y sociales para mantener la calidad de vida de los pacientes.

Como continuación de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del SNS (EEN) aprobada en abril de 2016, el Consejo Interterritorial aprobó en noviembre de 2018 el documento sobre el Abordaje de la ELA, documento que recoge los elementos básicos para dar respuesta sanitaria y social a las personas que sufren la enfermedad y sus familiares.

En términos económicos, cabe señalar que **únicamente el 6%** de los pacientes **puede hacer frente al elevado coste que esto supone: alrededor de 35.000€ anuales de media**. Esto es debido a la falta de cobertura de las necesidades de estos pacientes por el Sistema Público, paliado en parte por el trabajo de las entidades no lucrativas (ENL).

Por este motivo, en la Fundación Luzón trabajamos con los profesionales, las Administraciones Públicas, Fundaciones, Sociedades Científicas, Colegios profesionales, y Asociaciones de Pacientes para desarrollar estrategias nacionales, regionales y profesionales específicas para esta enfermedad. La estructura actual del sistema sanitario español no está pensada 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 graves ineficiencias que generan sufrimiento a los enfermos y familiares. Consecuencia de la estructura actual, desde la Fundación Luzón queremos y podemos transformar la realidad de la ELA.

Resultado de este objetivo, nace el Observatorio de la ELA, que año tras año permite obtener una visión integral de la situación actual de la ELA a nivel nacional. En la elaboración del mismo, se ha contado con la colaboración de las 17 Comunidades Autónomas y un total de 15 Entidades No Lucrativas (ENL). Los resultados obtenidos se han basado en los datos facilitados por todos los agentes colaboradores.

Las **conclusiones** de este documento inciden en la importancia de un diagnóstico precoz y la prevención de complicaciones como aspectos clave para la mejora de la calidad de vida y del bienestar del paciente, y en la necesidad de equipos multidisciplinares, de la accesibilidad y disponibilidad de tratamientos rehabilitadores, sintomáticos y farmacológicos, de accesorios y ayudas técnicas, cuidados paliativos y recursos sanitarios y en red, como pilares de un correcto abordaje de la enfermedad.

El documento también refleja la relevancia de la puesta en marcha de vías clínicas, procesos integrados u otras herramientas de atención integrada de las personas que sufren ELA, como elementos básicos para la gestión de la enfermedad.

Asimismo, se remarca la importancia de que todas las actuaciones necesarias estén disponibles en las diferentes CC. AA. del SNS, con el fin de garantizar la equidad en la atención, y disminuir el impacto que sobre la calidad de vida y el desarrollo personal y profesional de los cuidadores tiene la enfermedad.

El Observatorio de la ELA permite año tras año obtener una visión integral de la situación de la ELA a nivel nacional

03 PACIENTES

Considerando a las personas afectadas por ELA como eje, el presente estudio analiza la información relativa a la epidemiología actual de la patología en España, así como otros aspectos relacionados con las necesidades de atención específicas de estos pacientes.

En 2019, según los datos aportados por las CC. AA. que han participado en el Observatorio correspondientes a pacientes atendidos en el Sistema Público de Salud, en España el número de pacientes diagnosticados de ELA ascendió a 3.717 personas¹.

El análisis realizado, ha permitido comprobar la **densidad y distribución** de los pacientes con ELA en las diferentes regiones.

En 2019, en España, el número de pacientes con ELA atendidos en el Sistema Público de Salud ascendió a 3.717

CC.AA.	Pacientes con ELA
Andalucía	840
Aragón	76
Asturias	115
Canarias	306
Cantabria	39
Castilla-La Mancha	114
Castilla y León	169
Cataluña	342
Comunidad de Madrid	677
Comunidad Valenciana	348
Extremadura	74
Galicia	209
Islas Baleares	57
La Rioja	21
Murcia	51
Navarra	43
Pais Vasco	236
Total	3.717

1. Cabe señalar que, para las CC. AA. de Galicia, Comunidad Valenciana y Castilla y León se han utilizado los datos del año 2018.

Andalucía y Comunidad de Madrid albergan el 44% del total de pacientes en España

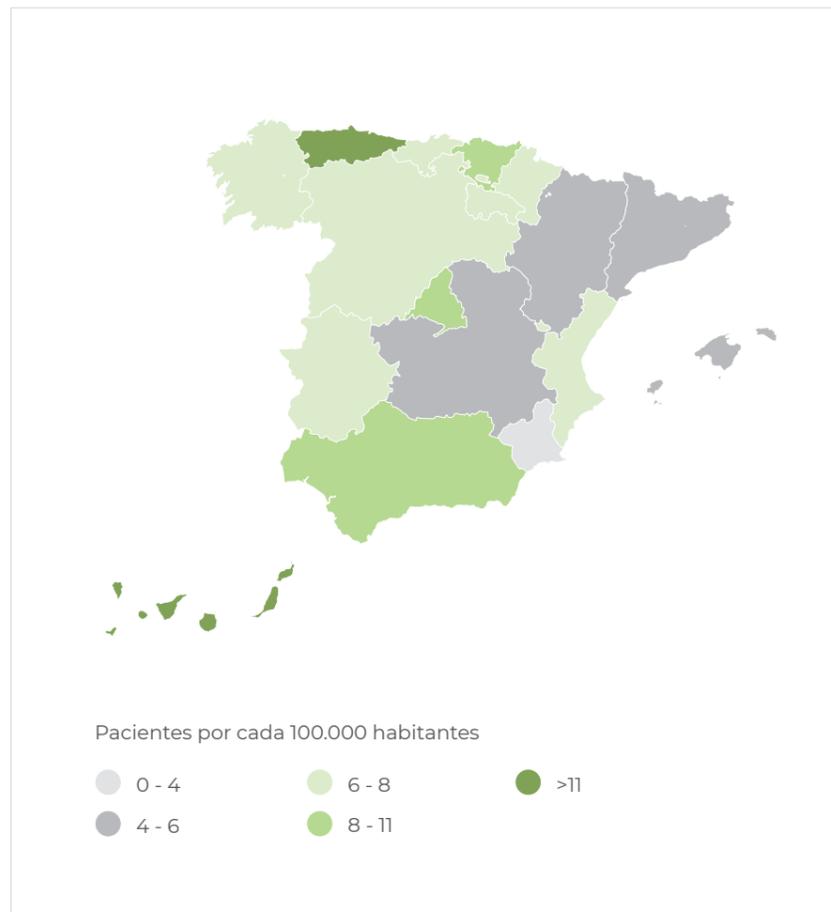


Gráfico 1. Mapa de densidad de pacientes con ELA en las CC. AA. por cada 100.000 habitantes

En este sentido, se ha identificado que las CC. AA. de **Andalucía y Comunidad de Madrid** albergan el 44% del total de pacientes en España. En el caso particular de la Comunidad de Madrid, este dato se debe en gran medida a que habitualmente recibe y atiende a pacientes de CC. AA. próximas.

De total de los 3.717 pacientes diagnosticados de ELA, el 52% son hombres y el 48% son mujeres, según los datos aportados.

El 52% de los pacientes diagnosticados de ELA son hombres

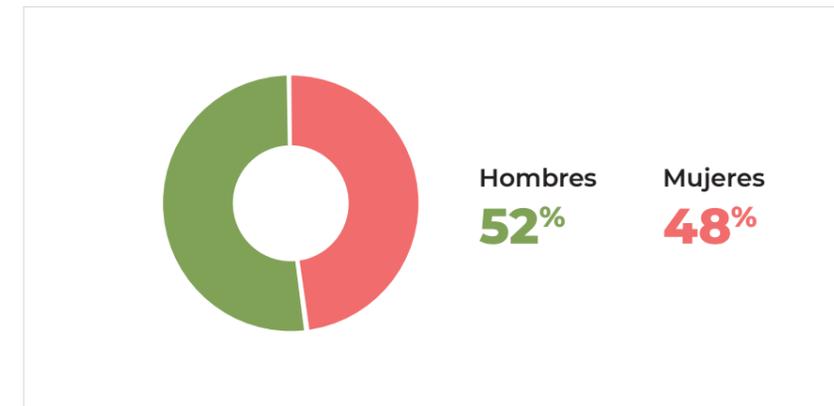


Gráfico 2. Pacientes con ELA según sexo

En función de la región del cuerpo donde se identifican los primeros síntomas, la Sociedad Española de Neurología establece dos tipos de ELA: **de origen bulbar**, apareciendo los primeros síntomas en el tronco, y **de origen espinal**, en la que los primeros síntomas aparecen en las extremidades. En relación al **inicio de la enfermedad**, según los datos reportados, en el 82% de los pacientes el inicio es espinal, en otro 16% es bulbar, y en el 2% el inicio de la enfermedad no está determinada².

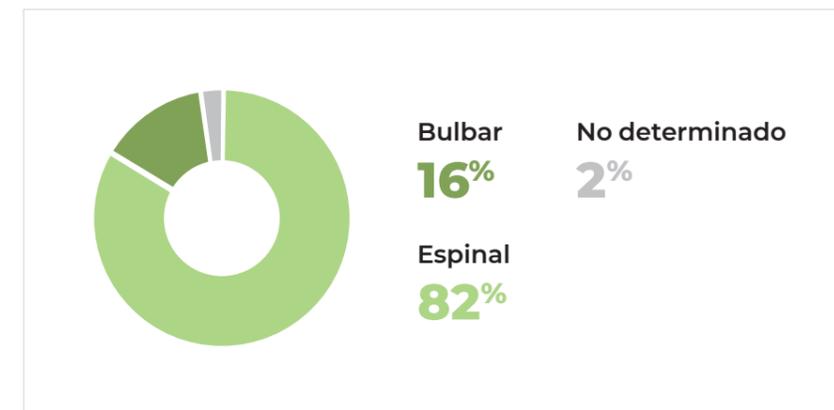


Gráfico 3. Porcentaje de pacientes según inicio de la enfermedad

2. Los datos recogidos son estimativos, ya que no todas las CC. AA. que han participado tienen estos datos disponibles de todos sus hospitales.

El 13% de los pacientes con ELA registra afectación frontotemporal

La ELA se encuentra estrechamente relacionada con otra patología neurodegenerativa, la demencia frontotemporal. Esta tipología de demencia afecta a los lóbulos frontal y temporal del cerebro, siendo las áreas que generalmente se encuentran asociadas con la personalidad, la conducta y el lenguaje. Respecto a la **afectación frontotemporal**, sólo 8 de las 17 CC. AA. han reportado datos, resultando que en el 13% de estos pacientes se registra afectación frontotemporal³.

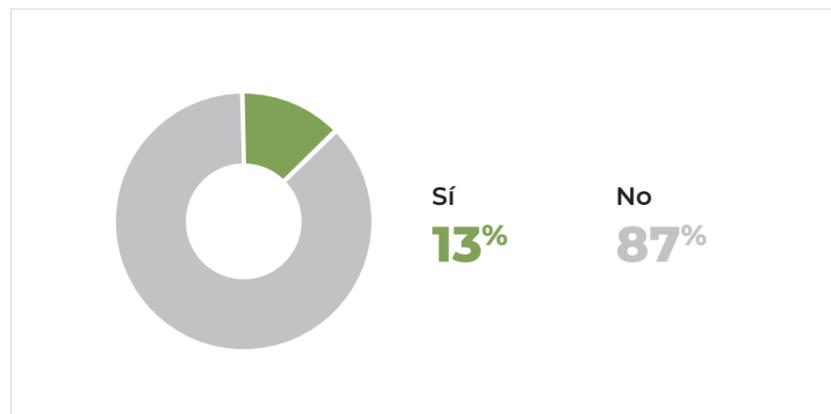


Gráfico 4. Porcentaje de pacientes con afectación frontotemporal

Aunque actualmente no se dispone de un tratamiento específico para paliar la ELA, según los datos proporcionados por 11 CC. AA., al 95% de los pacientes con ELA se les administra Riluzole, un derivado del benzotiazol que actúa a nivel del sistema neurológico, evitando la excesiva activación de las neuronas motoras por el efecto aumentado de un neurotransmisor, el glutamato, permitiendo así, frenar o ralentizar la progresión de la enfermedad.

3. Estos datos son estimativos, ya que los datos de afectación frontotemporal no se registran en todos los hospitales.

Al 95% de los pacientes con ELA se les administra Riluzole para ralentizar la progresión de la enfermedad



Gráfico 5. Porcentaje de pacientes toma Riluzole

Los pacientes con ELA tienden a sufrir problemas de disfagia y significativas pérdidas de peso. La **gastrostomía endoscópica percutánea (PEG)** permite la nutrición enteral del paciente siendo actualmente la técnica de elección para la nutrición enteral de estos pacientes. Según los datos facilitados por 12 de las 17 CC. AA., al 24% de los pacientes con ELA se le ha practicado la gastrostomía con el objetivo de mejorar la función del sistema digestivo y, por tanto, su calidad de vida.

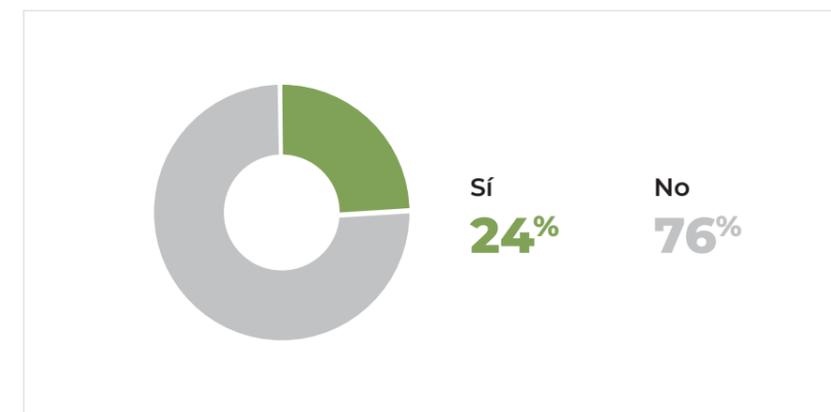


Gráfico 6. Porcentaje de pacientes con gastrostomía

Los pacientes con ELA pueden ser sometidos a Ventilación Mecánica Invasiva (VMI) o No Invasiva (VMNI)

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

La **ventilación mecánica (VM)** se conoce como todo procedimiento de respiración artificial que emplea un aparato para suplir o colaborar con la función respiratoria de una persona, que no puede o no se desea que lo haga por sí misma, de forma que mejore la oxigenación e influya así mismo en la mecánica pulmonar. El ventilador es un generador de presión positiva en la vía aérea que suple la fase activa del ciclo respiratorio (se fuerza la entrada de aire en la vía aérea central y en los alveolos)⁴. El principal beneficio consiste en el intercambio gaseoso y la disminución del trabajo respiratorio.

Los pacientes con ELA pueden ser sometidos a dos tipos de procedimientos:

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

4. Fuente: Fundación Española del Corazón. [www. ttps://fundaciondelcorazon.com/informacion-para-pacientes/tratamientos/ventilacion-mecanica.html](https://fundaciondelcorazon.com/informacion-para-pacientes/tratamientos/ventilacion-mecanica.html)

En relación a las técnicas de Ventilación Mecánica No Invasiva (VMNI), se han obtenido datos de 12 de las 17 CC. AA., indicando que el 48% de los pacientes se han sometido a este tipo de técnicas.

El 48% de los paciente con ELA se han sometido a técnicas de VMNI

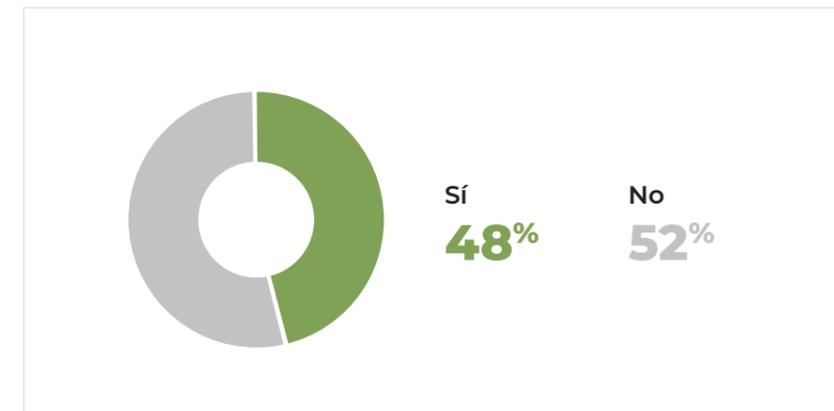


Gráfico 7. Porcentaje de pacientes con VMNI

En relación a las técnicas de Ventilación Mecánica Invasiva (VMI), se han obtenido resultados de 10 de las 17 CC. AA. resultando que sólo el 12% de estos pacientes se han sometido a este tipo de técnicas.

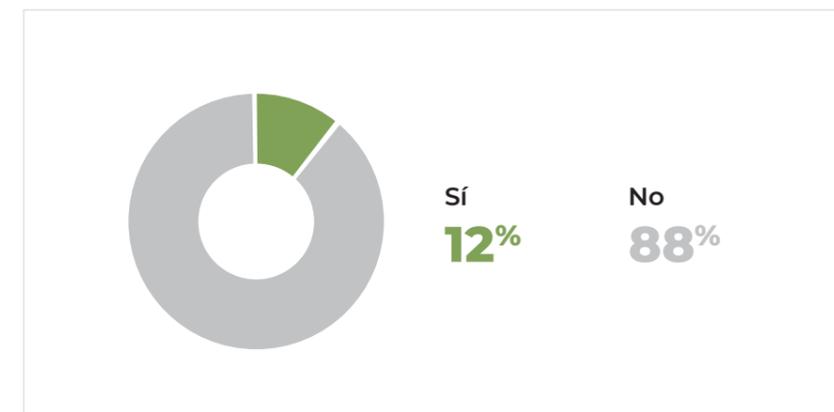


Gráfico 8. Porcentaje de pacientes con VMI

Andalucía y Asturias son las comunidades con mayor porcentaje de pacientes con VMI

Andalucía (7,97%) y Asturias (7,82%) son las CC. AA. con mayor porcentaje de pacientes con VMI. Por el contrario, Aragón y La Rioja no han registrado ningún paciente con esta técnica.

CC.AA.	% de VMI por nº de pacientes
Andalucía	7,97%
Aragón	0,0%
Asturias	7,82%
Canarias	3,60%
Cantabria	5,12%
Castilla-La Mancha	4,38%
Castilla y León	sin datos
Cataluña	sin datos
Comunidad de Madrid	1,62%
Comunidad Valenciana	4,50%
Extremadura	1,35%
Galicia	sin datos
Islas Baleares	1,75%
La Rioja	0,0%
Murcia	5,88%
Navarra	sin datos
País Vasco	0,44%

OTROS INDICADORES

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

Por ello, el presente Observatorio analiza cuatro de los indicadores considerados clave para entender el manejo de los pacientes con ELA, como son **la tasa de mortalidad**, el **porcentaje de pacientes que tras el diagnóstico sobreviven 4 o más años**, el **número de pacientes con ELA atendidos en Atención Primaria** y **la tasa de derivación desde Atención Primaria**.

En la elaboración del estudio, se ha comprobado que actualmente son pocos los hospitales que miden de forma regular estos indicadores, por ello el Observatorio no incluye el análisis detallado de los mismos debido a la falta de solidez de los resultados obtenidos.

A modo de resumen, sólo las CC. AA. de Andalucía y Asturias presentan registros de los 4 indicadores clave, seguidas de las CC. AA. de Aragón, Canarias y **Castilla-La Mancha**, que miden todos los indicadores a excepción de la tasa de derivación al especialista desde Atención Primaria en el caso de Canarias, y el volumen de pacientes atendidos en Atención Primaria en el caso de Aragón y **Castilla-La Mancha**.

Las siguientes CC. AA. registran 2 de los 4 indicadores clave, en el caso de Cantabria se registran la tasa bruta de mortalidad por 100.000 habitantes y la tasa de derivación al especialista desde Atención Primaria y en el caso de Navarra tienen registros del volumen de pacientes atendidos en Atención Primaria y la tasa de derivación desde Atención Primaria.

Por último, las CC. AA. de Extremadura y Murcia únicamente registran datos para 1 de los 4 indicadores clave: en el caso de Extremadura se registra la tasa de derivación desde Atención Primaria, y respecto a Murcia se registra la tasa bruta de mortalidad por 100.000 habitantes.

Sólo Andalucía y Asturias presentan registros de los 4 indicadores clave de medición de resultados

Sería recomendable un mayor esfuerzo en la recogida de datos por parte de las Consejerías de Sanidad para poder realizar análisis más certeros y poder implantar acciones de mejora

Para finalizar, mencionamos de forma particular por la relevancia de esta información, que, según datos aportados por 5 CC. AA. (Andalucía, Aragón, Asturias, Canarias y Castilla-La Mancha) del total de pacientes atendidos, el 32% sobrevive más de cuatro años tras el diagnóstico de la patología.

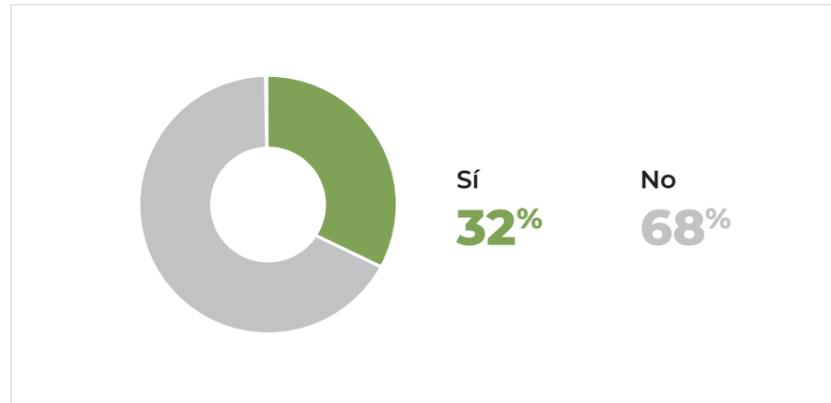


Gráfico 9. Pacientes que sobreviven >4 años tras el diagnóstico

Del análisis realizado para el presente Observatorio, **destacamos la importancia de contar con la información de los indicadores mencionados anteriormente.** En una enfermedad con las características de la ELA, hay que destacar que estos cuatro indicadores resultan tremendamente importantes para valorar el progreso en la calidad de la atención sanitaria a los pacientes. Sería recomendable un mayor esfuerzo por parte de los Sistemas de Sanidad en la recogida de los mismos con el fin de poder realizar un análisis más certero de la situación actual de estos pacientes y poder implantar acciones de mejora en caso necesario.

Cuidadores y familiares

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

Por ello, se hace necesaria la existencia de programas de apoyo a personas cuidadoras. Los datos facilitados han permitido observar que el 29% de las CC. AA. (5) sí disponen de estos programas, y que otro 12% (2) se encuentra actualmente desarrollando los mismos. Por el contrario, el 59% de las CC. AA. (10) no se encuentra realizando ningún tipo de actividad al respecto.

EL 29% de las CC. AA. disponen de programas de apoyo a personas cuidadoras, mientras el 12% los están elaborando

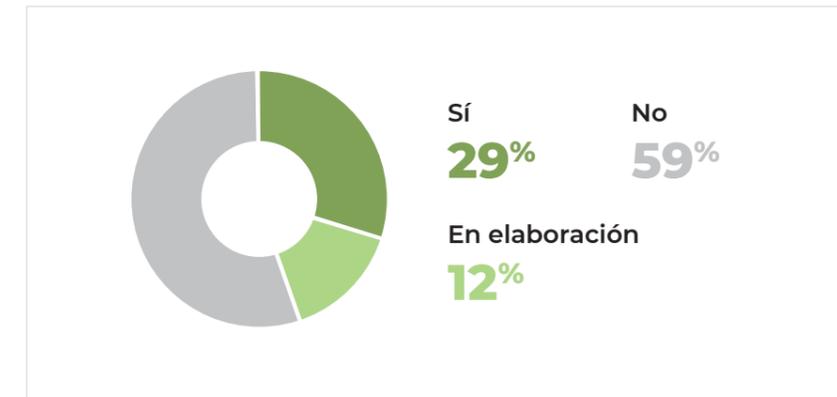


Gráfico 10. Porcentaje de CC. AA. que disponen de programas de apoyo a personas cuidadoras

Además, debido a la implicación que tienen las personas cuidadoras en el abordaje de los pacientes con ELA, es conveniente **la inclusión en la cartera de servicios de las CC. AA. la atención a las personas cuidadoras.** En este sentido, sólo el 29% de las CC. AA. (5 CC. AA.) incluye en su cartera de servicios la atención a las personas cuidadoras.

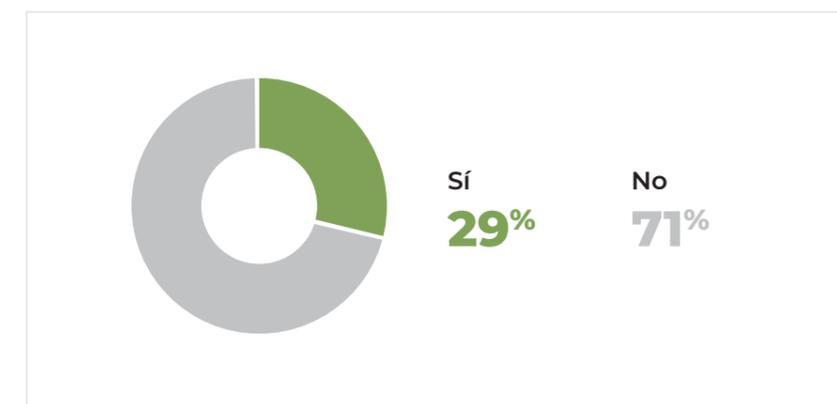


Gráfico 11. Porcentaje de CC. AA. que incluyen la atención a cuidadores en la cartera de servicios

04

RECURSOS Y MODELO DE ATENCIÓN

En el presente capítulo del Observatorio analizamos los recursos asistenciales y los modelos de atención por Comunidad Autónoma. Así, se recoge el número de dispositivos de atención y su grado de complejidad, analizando también distintos indicadores sobre el modelo de atención en las CC. AA., como la existencia de guías de práctica clínica, cuáles cuentan con planes individualizados de atención, cuántas cuentan con protocolos de acompañamiento...

RECURSOS ASISTENCIALES Y ORGANIZACIÓN

En el manejo de los pacientes con ELA se hace imprescindible, además de un abordaje multidisciplinar, un acceso equitativo a los diferentes dispositivos creados tanto para mejorar la atención a estos pacientes como para apoyar al resto de personas afectadas por la ELA (cuidadores y familiares).

El presente apartado pretende generar una visión global de los dispositivos disponibles en cada CC. AA. para la atención de las pacientes con ELA y de sus familiares o cuidadores.

Los datos que a continuación se analizan han sido obtenidos gracias a la colaboración de las diferentes Consejerías de Sanidad de las Comunidades Autónomas con las que se tiene firmado convenio de colaboración.

En España, **el 94% de las CC. AA. cuentan con algún equipo multidisciplinar** que atiende en régimen de cita y espacio único a los pacientes con ELA. Cabe destacar que los convenios de colaboración de la Fundación Luzón con las Consejerías de Sanidad de las CC. AA., así como la labor de concienciación sobre la patología, han facilitado la creación de nuevos equipos de atención multidisciplinarios. Así, en 2019 hay en España nueve unidades más de ELA y cuatro más CSUR. Castilla-La Mancha, por ejemplo, ha pasado de no tener equipo de atención multidisciplinar a tener dos en 2019.

El 94% de las CC. AA. cuentan con equipo multidisciplinar que atiende en régimen de cita y espacio único a los pacientes con ELA

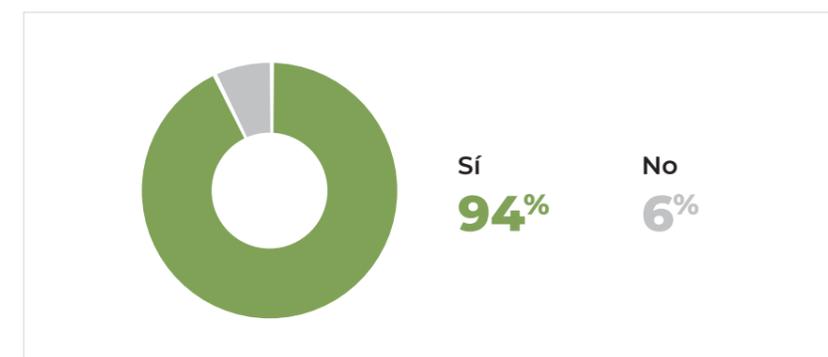


Gráfico 12. Porcentaje de CC. AA. con equipo multidisciplinar que atiende en régimen de cita y espacio único.

Los servicios de las consultas monográficas de ELA son las más frecuentes en el manejo y atención del paciente con ELA

En total se han identificado un total de **102 dispositivos focalizados en la atención al paciente con ELA**, lo que supone un aumento de 10 dispositivos respecto a los 92 identificados en el 2018.

Para un mejor entendimiento del conjunto de los dispositivos especializados en la atención de los pacientes con ELA, para el presente Observatorio, el Consejo Asesor Sociosanitario de la Fundación Luzón ha realizado la siguiente clasificación (ver definiciones en anexo):

- Consultas monográficas de ELA
- Unidades ELA (No CSUR)
- CSUR Neuromuscular
- Unidades de Referencia Autonómica de ELA
- Centros Acreditados Orphanet
- Otros dispositivos

En 2019 hay un crecimiento considerable de Unidades de ELA entre los hospitales de las diferentes CC. AA. Siguiendo la distribución de dispositivos en función de la tipología, se observa **que los servicios de las consultas monográficas de ELA son las más frecuentes en el manejo y atención del paciente con ELA**, con un total de 33 dispositivos respectivamente.

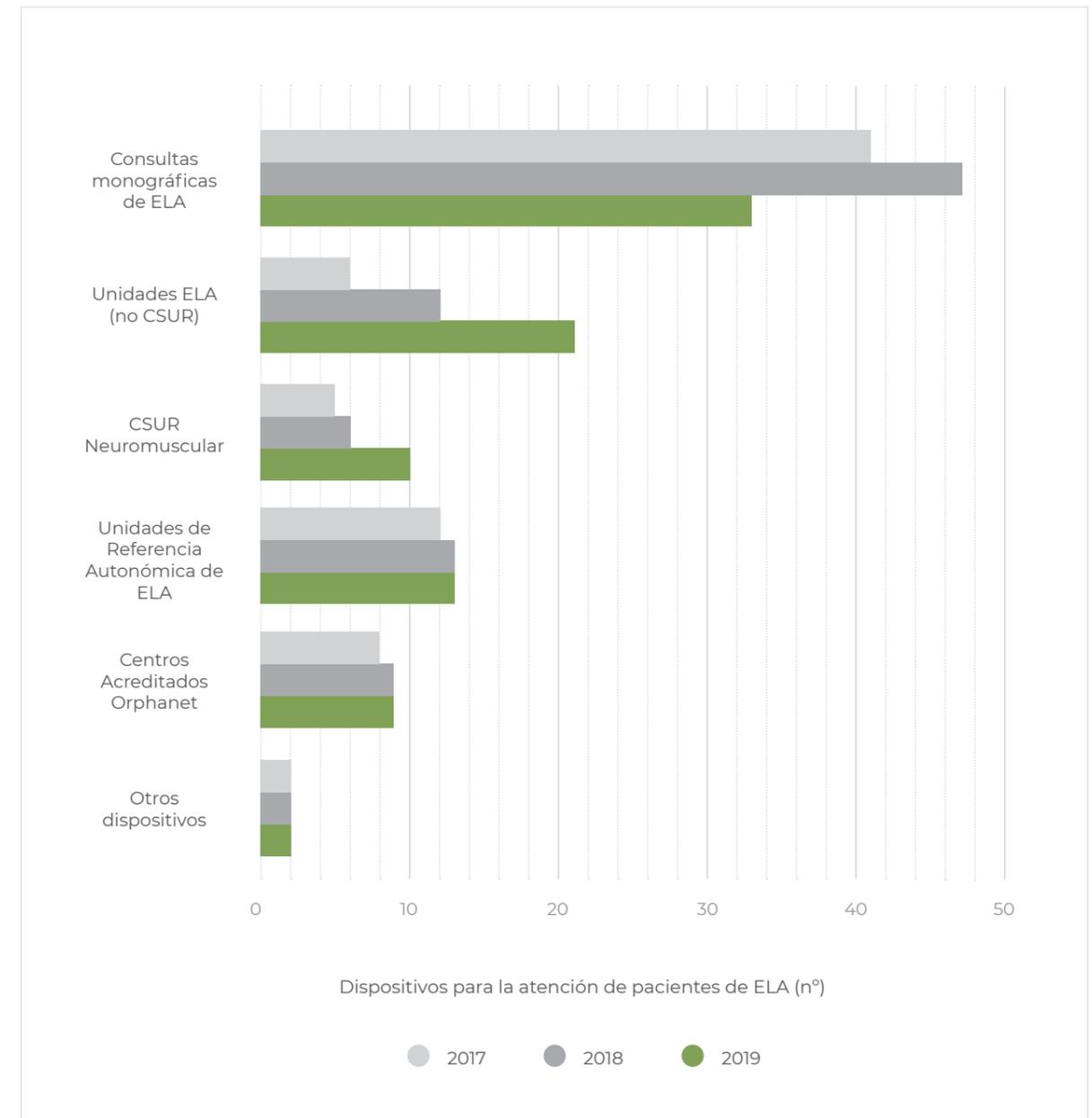


Gráfico 13. Evolución del número de dispositivos para la atención de los pacientes con ELA

A continuación, se muestran los diferentes dispositivos para la atención de los pacientes con ELA disponibles en las diferentes Comunidades Autónomas.

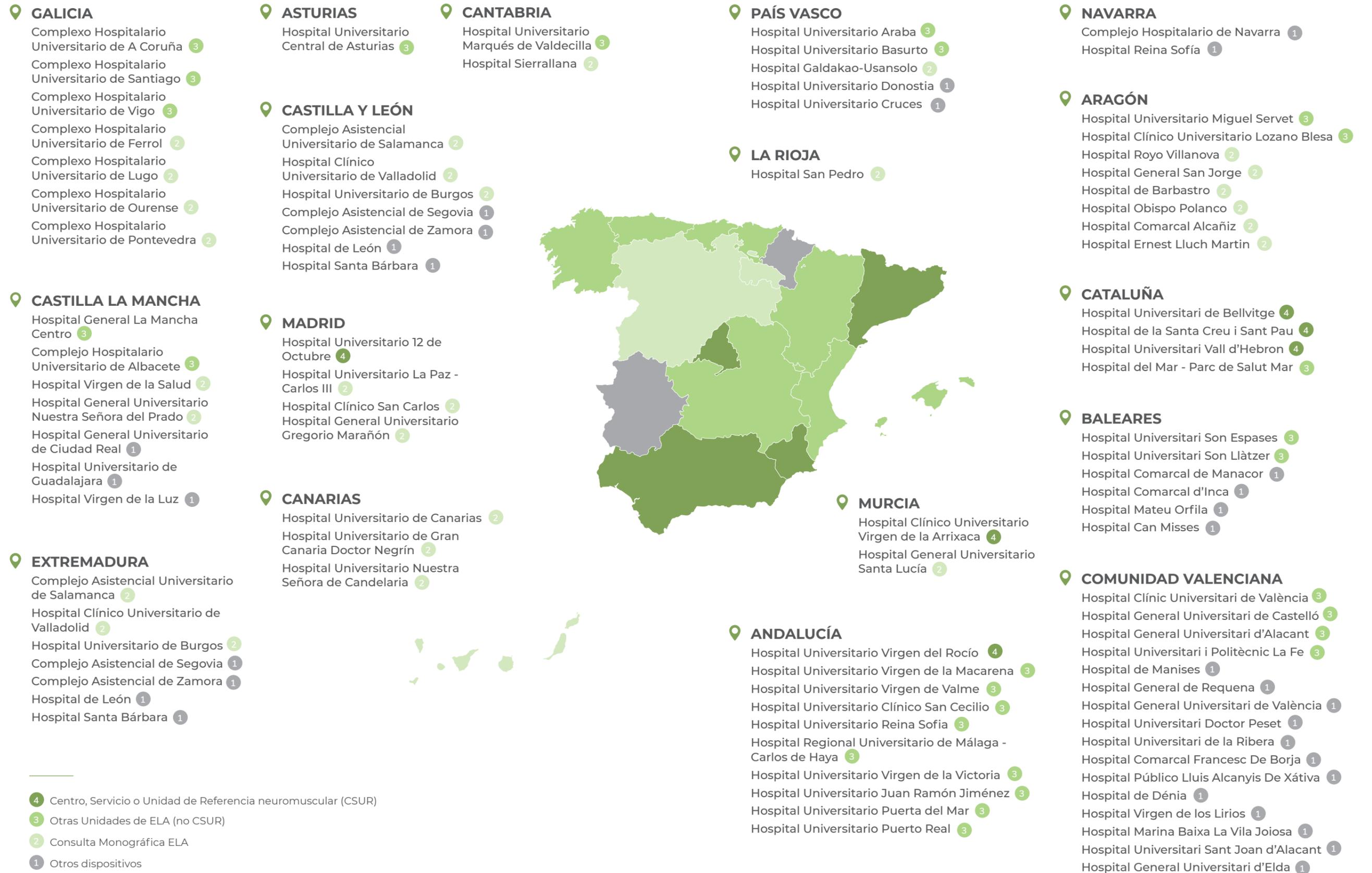


Gráfico 14. Distribución de dispositivos por provincia según grado de complejidad de los dispositivos disponibles en las CC. AA.

MODELO DE ATENCIÓN ELA

Guías de práctica clínica

Las guías de práctica clínica son herramientas que contribuyen a la mejor atención sanitaria

Las guías de práctica clínica son un **conjunto de recomendaciones basadas en la evidencia y en la evaluación** de riesgos y beneficios de las distintas alternativas clínicas, con el objetivo de optimizar la atención sanitaria a los pacientes. Son herramientas que contribuyen a la mejor atención sanitaria, reduciendo la incertidumbre a la que se enfrentan los profesionales de la salud en su práctica diaria. La existencia de estas guías es clave especialmente en aquellos procesos complejos con implicación de distintos niveles asistenciales, cuando la variabilidad en el abordaje es muy alta o la práctica clínica adecuada es decisiva para reducir la morbilidad. En los **convenios firmados entre la Fundación Luzón y todas las CC. AA.**, se destaca el compromiso en los avances fundamentales en el conocimiento y las principales necesidades que afectan a las personas con ELA. El **desarrollo de estas guías** implica un paso más en esta línea de colaboración.

En España, en 2007, el Ministerio de Sanidad y Consumo elaboró la *Guía para la Atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España*. Posteriormente, el 13 de abril de 2016, el Consejo Interterritorial de Salud del SNS aprueba la *Estrategia para Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud*, que incluye la ELA entre otras enfermedades neurodegenerativas de alto impacto.

En el marco de esta estrategia, en 2017, se aprueba y desarrolla el documento de *Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica*, que se publica en 2018, en el que se identifica un modelo de atención que mejore la respuesta, en la medida que permite la evidencia disponible, a las necesidades de las personas afectadas. Es un modelo colaborativo, interdisciplinar, basado en la coordinación y en la continuidad asistencial entre los distintos niveles, que aproveche y mejore, de manera eficiente, los recursos sanitarios y sociales disponibles y cree otros nuevos¹.

1. Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. 2018

Existen otras guías a nivel internacional muy relevantes en este sentido, como las publicadas por el Instituto Nacional para la Excelencia del Cuidado y la Salud (NICE), la Federación Europea de Sociedades de Neurología (EFNS), la Academia Americana de Neurología (AAN) y algunas instituciones de Australia.

En este contexto, algunas CC. AA. han trabajado posteriormente para **adaptar estas guías y protocolos a sus ámbitos de actuación**.

En esta línea de trabajo, se ha observado que el **47% de las CC. AA.** han desarrollado guías asistenciales específicas para la ELA. Además, otro 29% de ellas se encuentran actualmente elaborando y desarrollando los contenidos de estas guías específicas. Por el contrario, el 24% de las CC. AA. no han comenzado aún ninguna iniciativa al respecto.

El 47% de las CC. AA. han desarrollado guías asistenciales específicas para la ELA

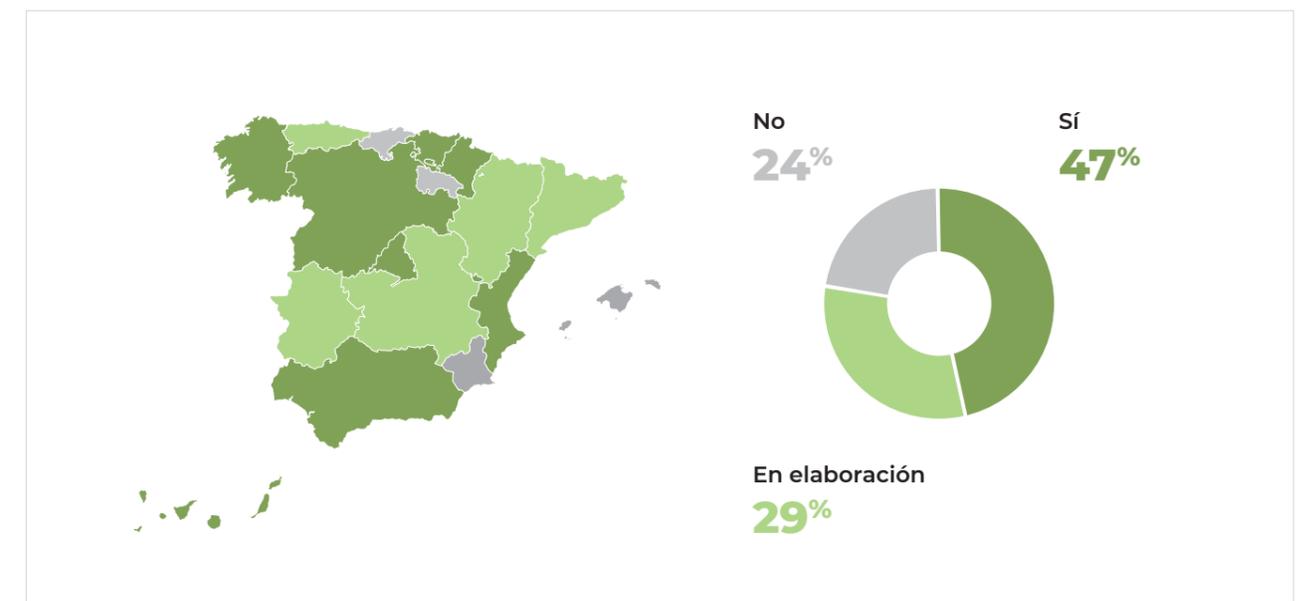


Gráfico 15. CC. AA. con guía específica de ELA

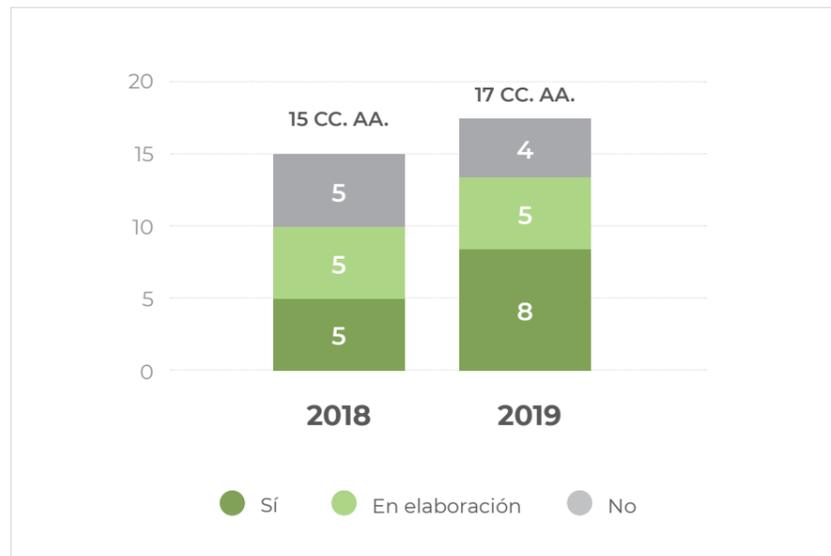


Gráfico 16. Evolutivo de CC. AA. con guía específica de ELA

Realizando una comparativa con el 2018, se observa que el número de CC. AA. que disponen de guía específica de ELA ha aumentado de 5 a 8 (lo que supone un incremento del 37% respecto del año anterior).

Planes de atención individualizada

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

Los planes de atención individualizados son imprescindibles para un modelo de atención experto y personalizado

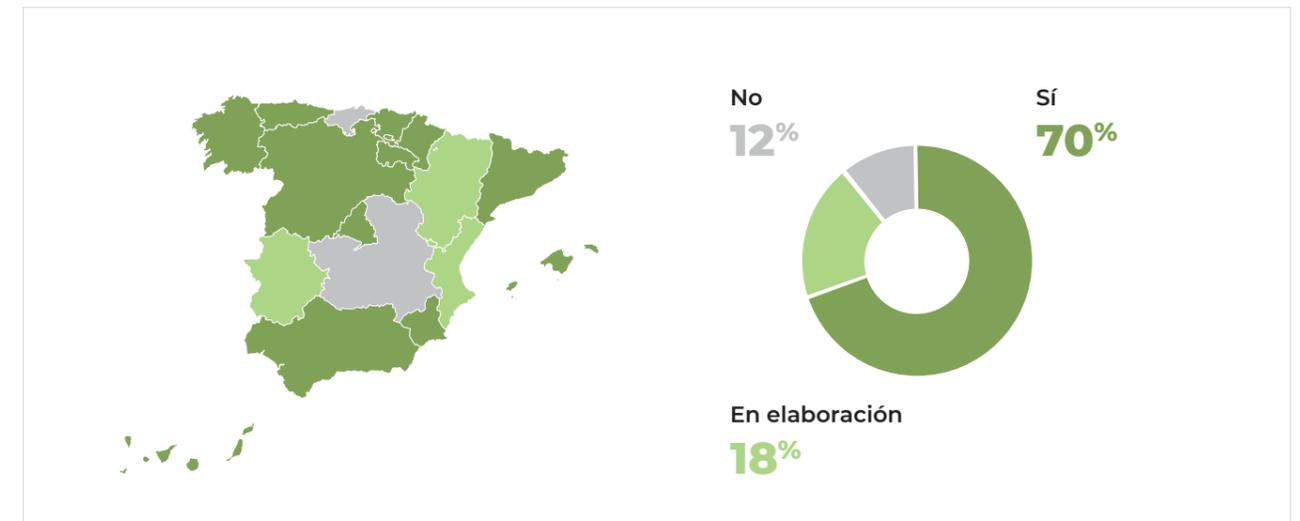


Gráfico 17. CC. AA. con planes de atención individualizada

En 2019, el 70% de las CC. AA. cuentan con planes de atención individualizada para los pacientes con ELA. Además, otro 18% de las CC. AA. se encuentran en elaboración y desarrollo de estos contenidos: Aragón, Comunidad Valenciana y Extremadura.

El 70% de las CC. AA. cuentan con planes de atención individualizada para los pacientes con ELA



Gráfico 18. Evolutivo de CC. AA. con planes de atención individualizada

Los convenios de colaboración de la Fundación Luzón con las diferentes Consejerías de Sanidad han favorecido el incremento del porcentaje de CC. AA. que disponen de planes de atención individualizados respecto a 2018, habiendo aumentado 1 CC. AA. respecto del año anterior.

Programas de seguimiento de alto riesgo genético

Los programas de seguimiento de alto riesgo genético ayudan al diagnóstico temprano

Los programas de seguimiento para las personas de alto riesgo genético se consideran fundamentales en el proceso de atención de los pacientes con ELA para mejorar el pronóstico de la ELA familiar. A continuación, el gráfico muestra la relación de las CC. AA. que actualmente disponen de estos programas incluidos dentro del proceso asistencial del paciente con ELA.

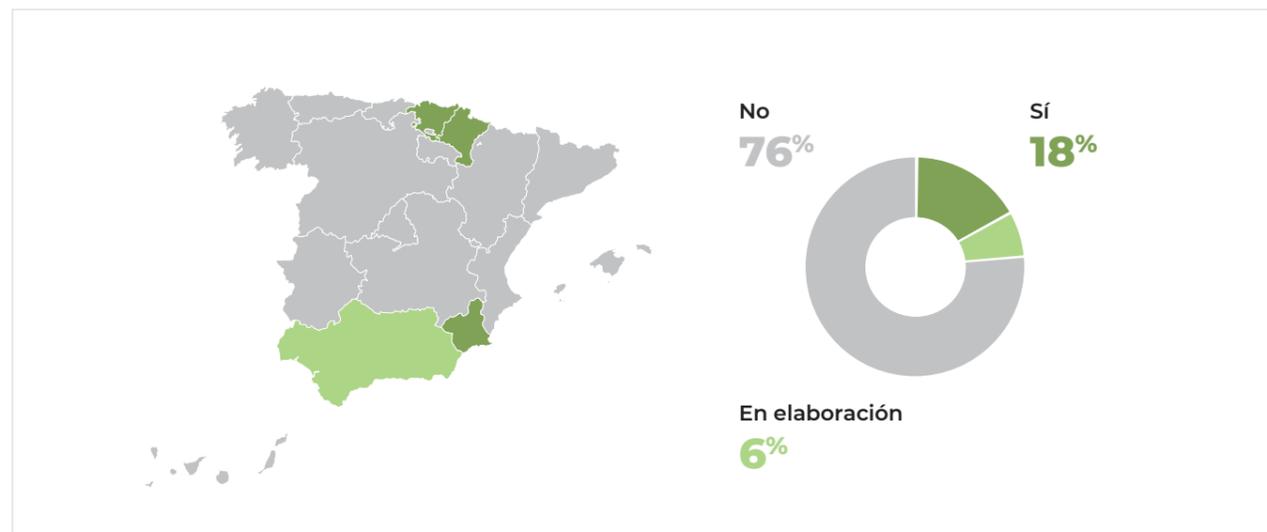


Gráfico 19. CC. AA. con programas de seguimiento de alto riesgo genético

En la actualidad, las CC. AA. de Navarra, Murcia y País Vasco, que suponen el 18% de las CC. AA., disponen de programas de seguimiento para pacientes con alto riesgo genético, y otro 6%, correspondiente a la CC. AA. de Andalucía, se encuentra actualmente creándolos.

Protocolos de acompañamiento

En el abordaje de los pacientes con ELA, los protocolos de acompañamiento de las personas con ELA por sus familiares o cuidadores en los servicios sanitarios se hacen necesarios para asesorar y dar apoyo a lo largo del proceso de la enfermedad. En el siguiente gráfico, se muestra la relación de las diferentes CC. AA. que disponen de estos protocolos.

El acompañamiento se hace necesario para asesorar y apoyar a lo largo de la enfermedad

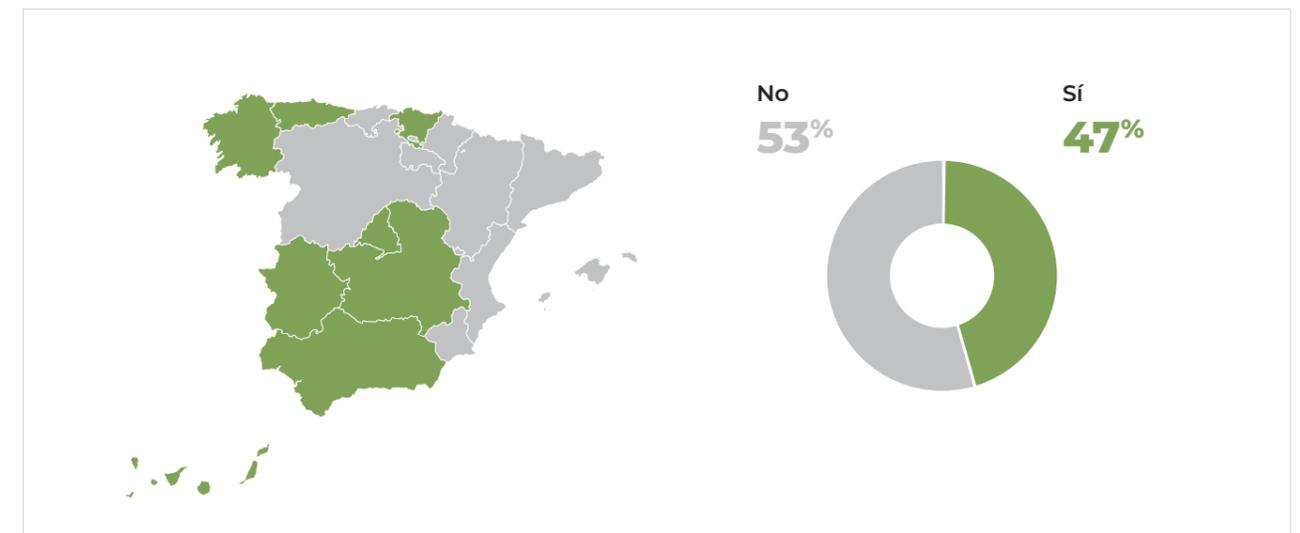


Gráfico 20. CC. AA. con protocolos de acompañamiento

En la actualidad, el 47% (7) de las CC. AA. cuentan con protocolos de acompañamiento.

Atención psicológica

La atención psicológica a los pacientes se hace esencial en el transcurso de la enfermedad

En línea a las necesidades de atención, la **atención psicológica a los pacientes desde el momento del diagnóstico** se hace esencial en el transcurso de la enfermedad para asesorar y facilitar la gestión propia de la patología. Por ello, en el siguiente gráfico se muestra la relación del porcentaje de CC. AA que actualmente prestan a los pacientes con ELA estos servicios asistenciales.

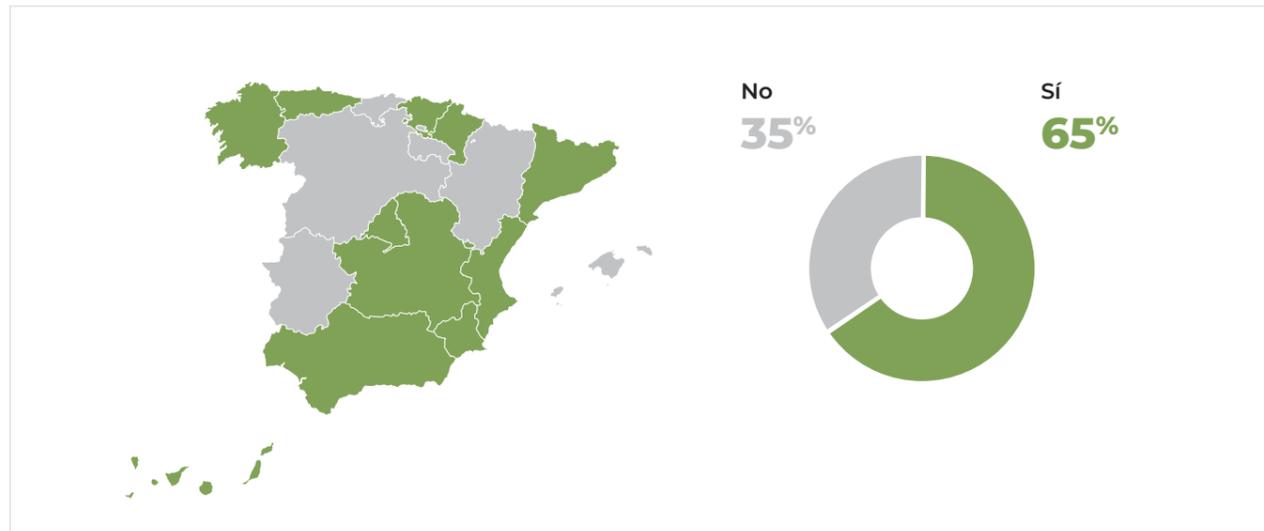


Gráfico 21. CC. AA. que garantizan atención psicológica

En la actualidad, las CC. AA. de Andalucía, Asturias, Canarias, Castilla-La Mancha, Cataluña, Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana, Galicia, Murcia, Navarra y País Vasco prestan atención psicológica a los pacientes diagnosticados de ELA, lo que representa el 65% del total de CC. AA.

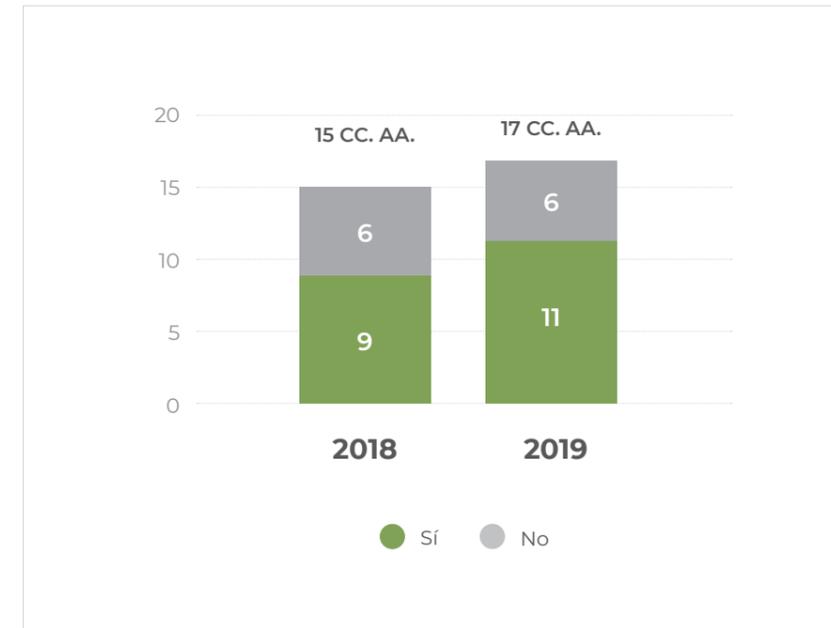


Gráfico 22. Evolutivo de CC. AA. que garantizan atención psicológica desde el diagnóstico

Realizando una comparativa con el 2018, se observa que el número de CC. AA. que garantizan la atención psicológica ha aumentado de 9 a 11 (lo que supone un incremento del 18% respecto del año anterior).

El 65% de las CC. AA. garantizan atención psicológica a los pacientes diagnosticados de ELA

Protocolos de derivación desde Atención Primaria

En la misma dirección, **garantizar la atención por el servicio de neurología en un plazo de inferior a dos meses tras la derivación desde Atención Primaria** se torna indispensable para conseguir un diagnóstico precoz, y un inicio del tratamiento lo antes posible. El siguiente gráfico muestra las CC. AA. que actualmente garantizan estos plazos de atención.

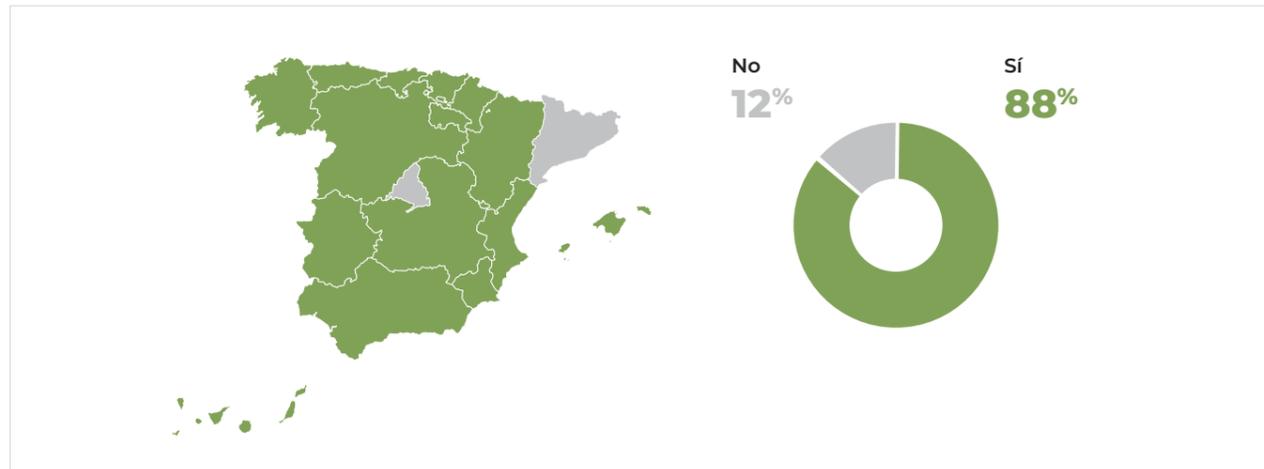


Gráfico 23. CC. AA. que garantizan atención neurológica en plazo de < 2 meses

El 88% de las CC. AA. garantizan la atención de neurología en un plazo inferior a dos meses tras la derivación desde AP

Actualmente, el 88% de las CC. AA. garantizan la atención por los profesionales del servicio de neurología en un plazo inferior a dos meses tras la derivación al especialista desde Atención Primaria.



Gráfico 24. Evolutivo de CC. AA. que garantizan atención neurológica en plazo de < 2 meses

Realizando una comparativa con el 2018, se observa que el número de CC. AA. que garantiza la atención especializada del servicio de neurología en un plazo inferior a dos meses desde la consulta de Atención Primaria ha aumentado de 14 a 15.

Cuidados paliativos domiciliarios

A su vez, **garantizar los cuidados paliativos domiciliarios** se torna conveniente de cara a facilitar y mejorar el confort y calidad de vida de los pacientes con ELA, así como de sus cuidadores o familiares.

Los cuidados paliativos domiciliarios mejoran el confort y calidad de vida de los pacientes

En la actualidad, prácticamente todas las CC. AA. (94%), a excepción de Canarias, garantizan la atención domiciliar de los servicios de cuidados paliativos, con la excepción de Canarias. A lo largo del panorama nacional, estos servicios se encuentran distribuidos de la siguiente manera:

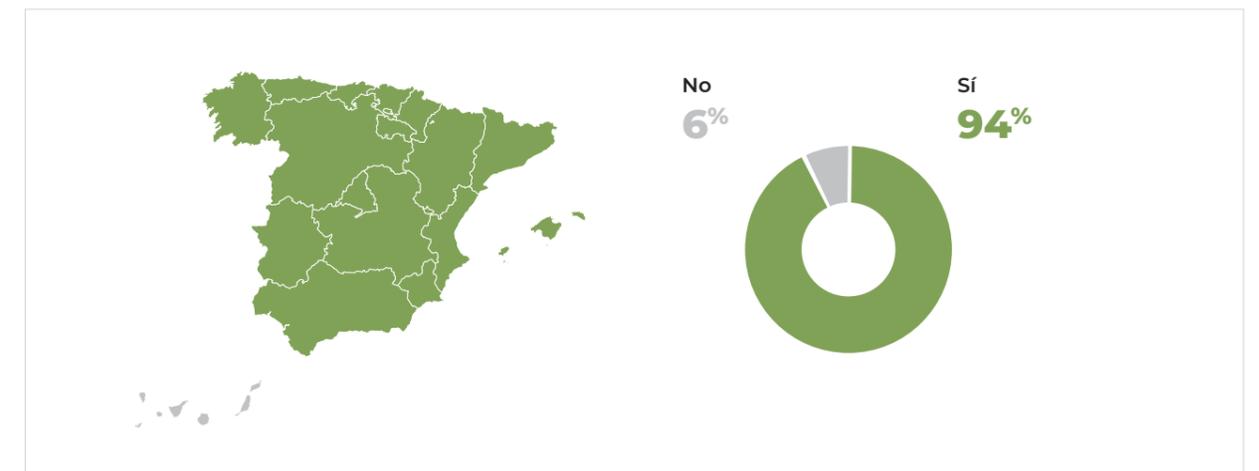


Gráfico 25. CC. AA. que garantizan cuidados paliativos a domicilio



Gráfico 26. Evolutivo de CC. AA. con cuidados paliativos a domicilio

Realizando una comparativa con 2018, se observa que el número de CC. AA. que garantiza el acceso a los cuidados paliativos domiciliarios ha aumentado de 11 a 16, lo que supone un incremento del 31% respecto al año anterior. Aclarar en este punto que el hecho de que una CC. AA. garantice los cuidados paliativos no necesariamente significa que estos estén disponibles en todo su territorio, ya que, en ocasiones, estos se prestan solamente en lugares geográficamente cercanos al hospital de referencia correspondiente.

Hospitalización domiciliaria

A su vez, **garantizar la hospitalización domiciliaria** se torna conveniente de cara a facilitar y mejorar el confort y calidad de vida de los pacientes con ELA, así como de sus cuidadores o familiares. A continuación, se indica el porcentaje de CC. AA. que garantizan estos servicios.

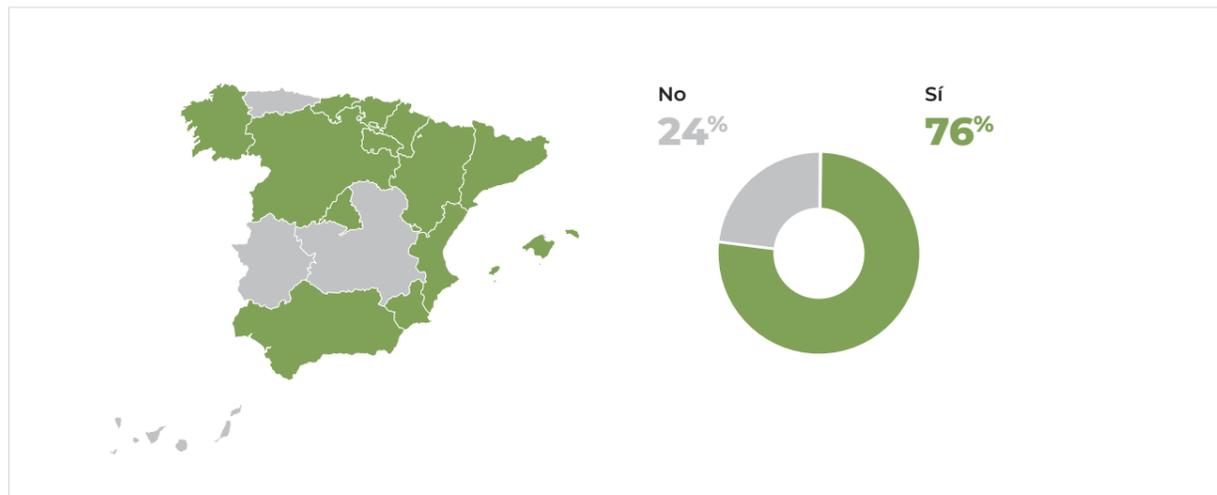


Gráfico 27. CC. AA. con hospitalización domiciliaria

El 76% de las CC. AA. garantizan la hospitalización domiciliaria

En la actualidad, el 76% de las CC. AA. garantizan la hospitalización domiciliaria. Por el contrario, las comunidades de Asturias, Extremadura, Canarias y Castilla-La Mancha no prestan este tipo de servicio.

Fisioterapia domiciliaria

A su vez, **garantizar el servicio de fisioterapia domiciliaria** es una medida conveniente de cara a facilitar y mejorar el confort y calidad de vida de los pacientes con ELA, así como de sus cuidadores o familiares.

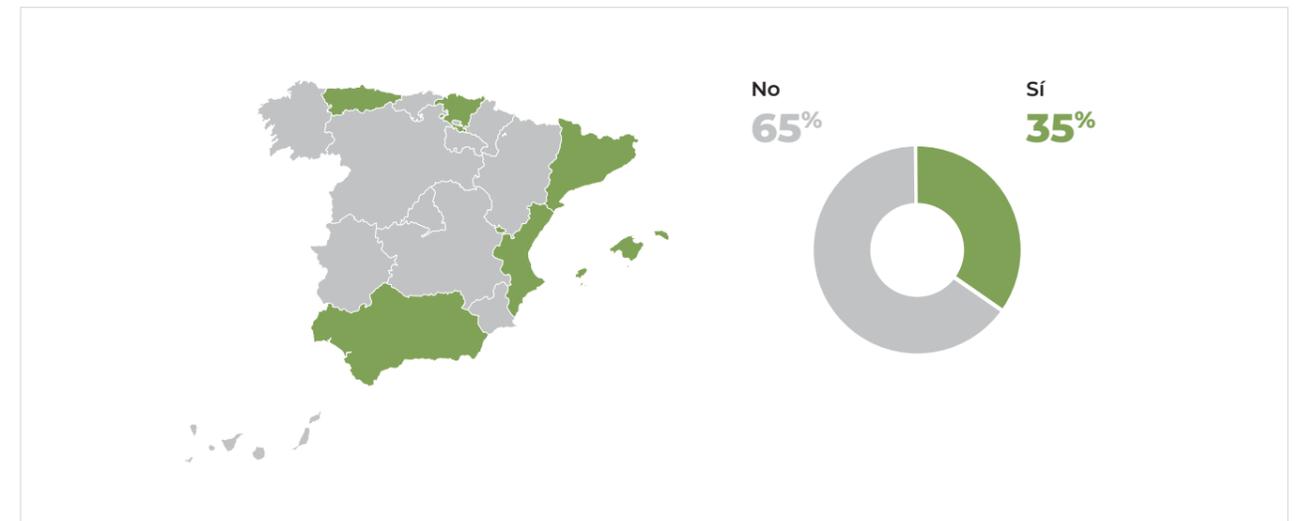


Gráfico 28. CC. AA. con hospitalización domiciliaria

Sólo el 35% de las CC. AA., Andalucía, Asturias, Cataluña, Comunidad Valenciana, Islas Baleares y País Vasco, garantizan actualmente los servicios de fisioterapia domiciliaria en el abordaje de los pacientes con ELA.

Sólo el 35% de las CC. AA. garantizan actualmente los servicios de fisioterapia domiciliaria en el abordaje de los pacientes con ELA

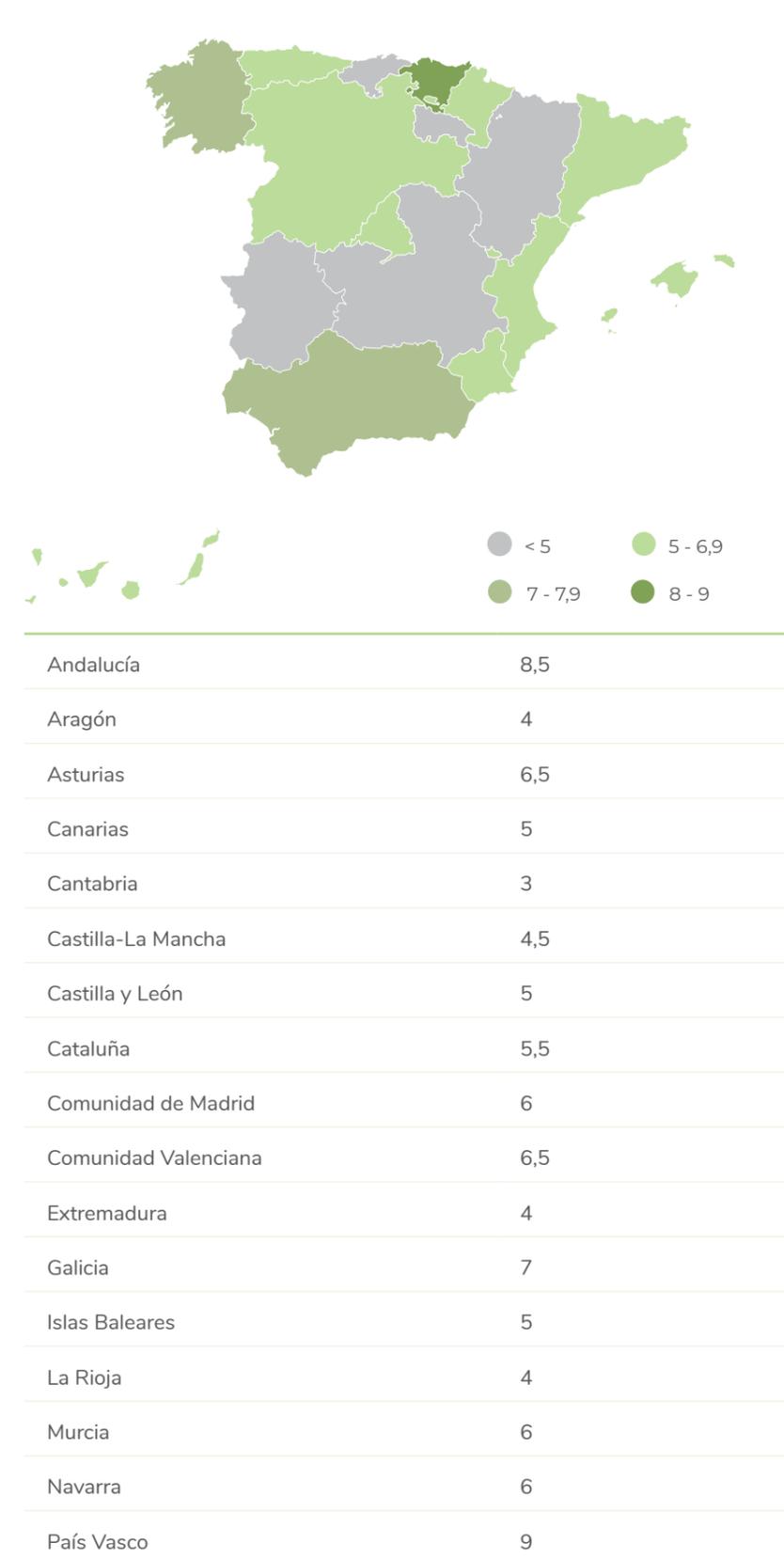
Desde el Observatorio se ha realizado un gráfico que muestra el nivel de avance del modelo de atención en cada CC. AA.

Evaluación del modelo de atención

Como resumen final, a continuación, se muestra un gráfico que detalla el nivel de avance del modelo de atención en cada CC. AA., según los aspectos mencionados anteriormente. Cada aspecto implantado (ver lista a continuación) se puntúa con un punto, y con 0,5 puntos si ese aspecto está en proceso de implantación, siendo 9 la máxima puntuación posible. Las CC. AA. se clasifican utilizando un código de color según la puntuación total obtenida:

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

Gráfico 29. Listado de los criterios establecidos para la evaluación de la calidad del modelo de atención a la ELA en las CC. AA.



El 70% de las CC. AA. tienen una puntuación por encima de la media a la hora de evaluar el modelo de atención

Gráfico 30. Mapa de CC. AA. según nivel de excelencia de su modelo de atención

05 PROFESIONALES

En este capítulo del Observatorio se analiza el perfil de los profesionales que trabajan en el ámbito de la ELA. También se analiza la involucración de las Comunidades Autónomas en el desarrollo y formación de estos profesionales, así como las Iniciativas relacionadas con los profesionales en el ámbito asistencial.

PERFILES PROFESIONALES

En el manejo de los pacientes con ELA se hace indispensable la participación de un equipo de profesionales de carácter multidisciplinar, que permita **abordar desde cualquier perspectiva** las necesidades tanto del paciente como de sus cuidadores.

El presente documento analiza dentro del panorama nacional la disponibilidad de los diferentes perfiles involucrados en el proceso asistencial de estos pacientes. El siguiente gráfico muestra la **distribución de los distintos perfiles profesionales** que conforman los equipos multidisciplinares.

En 2019 en España, se han contabilizado un total de 537 profesionales involucrados en los equipos de atención a los pacientes con ELA

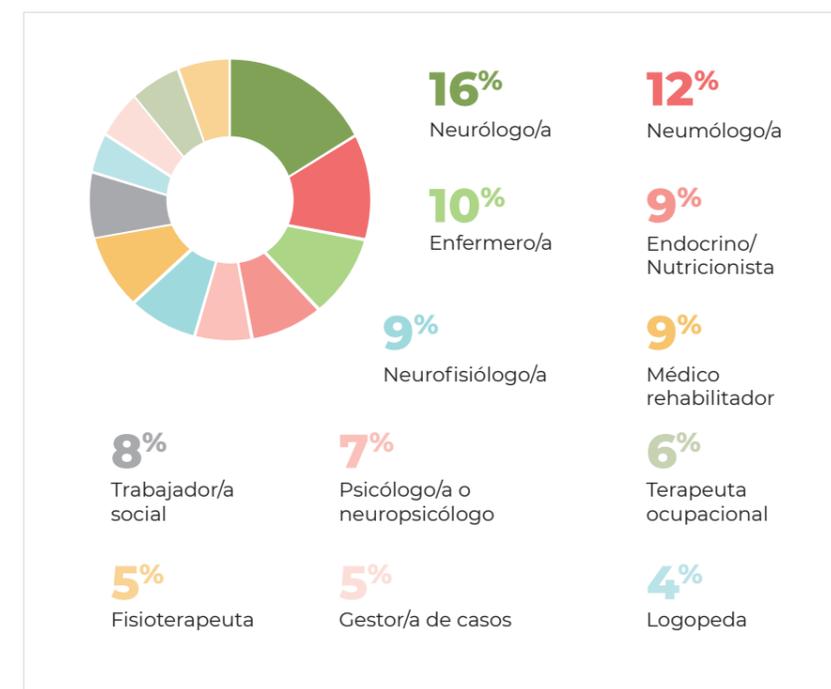


Gráfico 31. Distribución de los profesionales por perfil profesional

En 2019 en España, se han contabilizado un total de **537 profesionales** involucrados en los equipos de atención a los pacientes con ELA.

De entre todos los perfiles profesionales que atienden a estos pacientes, los más representados son neurólogos (16%) y neumólogos (12%). Entre los menos representados en cuanto al número de profesionales encontramos a fisioterapeutas (5%), gestores de casos (5%) y logopedas (4%).

El Observatorio analiza la relación de los profesionales con el servicio

El Observatorio también analiza la relación de los profesionales con el servicio, es decir, si los mismos son propios de la unidad o si, por el contrario, corresponden a otra unidad o servicio.¹

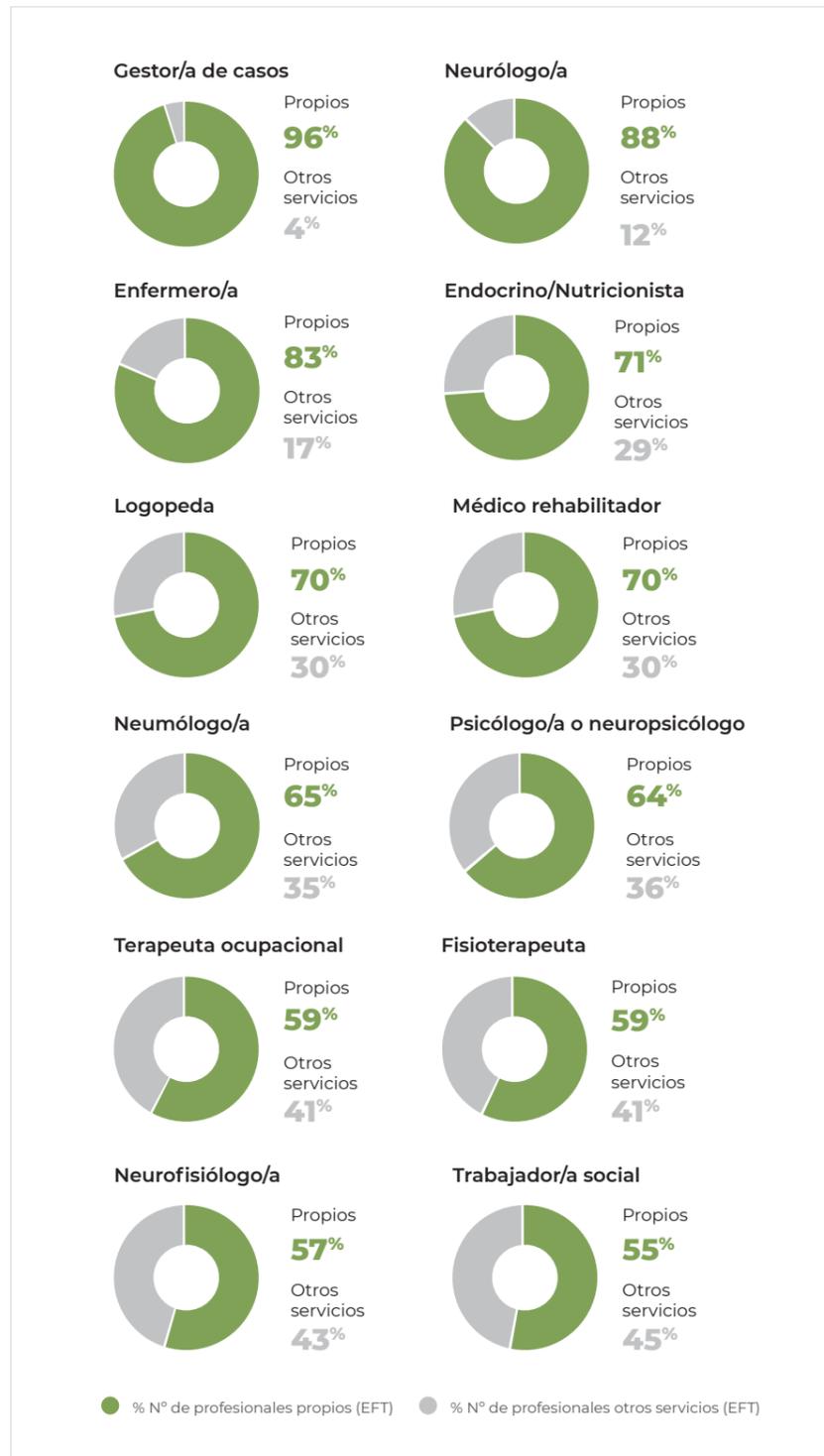


Gráfico 32. Relación de los profesionales al servicio según perfil

1. El análisis del volumen y la distribución de los profesionales se ha realizado sin considerar los datos de Aragón, Castilla y León y la Comunidad Valenciana debido a la no disponibilidad de los mismos.

Los perfiles que es más habitual que sean propios de la consulta o unidad son: gestores de casos (96%), neurólogos (88%) y enfermeras (83%). En el otro extremo se encuentran terapeutas ocupacionales (59%), fisioterapeutas (59%), neurofisiólogos (57%) y trabajadores sociales (55%) que es más infrecuente que sean personal propio del dispositivo de atención.

El resto de los miembros que conforman los equipos son profesionales de otros servicios del hospital que dan soporte de forma regular a la unidad de ELA. Los perfiles con mayor tendencia a provenir de otros servicios son trabajadores sociales (45%) y neurofisiólogos (43%).

Los perfiles profesionales más presentes en los dispositivos sanitarios de atención a la ELA son neumólogos, neurólogos y endocrinos y nutricionistas

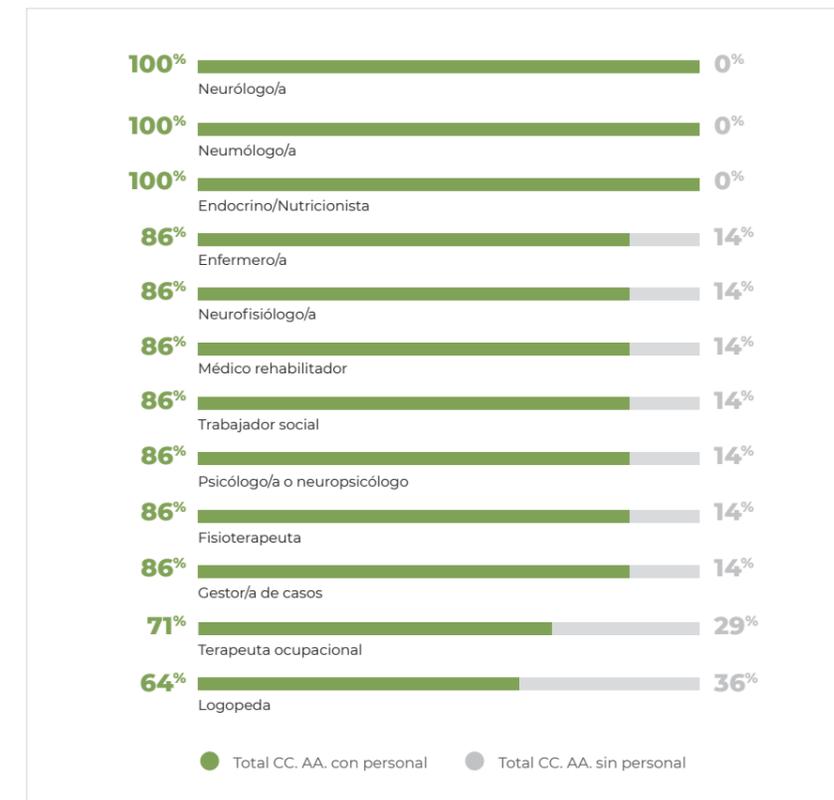


Gráfico 33. Porcentaje de CC. AA. que cuentan con los diferentes perfiles profesionales integrados en el dispositivo asistencial de la ELA

En términos generales, los perfiles profesionales más presentes en los dispositivos sanitarios de atención a la ELA de las diferentes CC. AA. son neumólogos, neurólogos y endocrinos y nutricionistas (100%). Por el contrario, los profesionales con menor presencia en los equipos multidisciplinares son los perfiles de terapeutas ocupacionales (71%) y logopedas (64%).

Respecto al ejercicio de 2018, este año hay un 18% más de CC. AA. que han comunicado que realizan actividades de formación

FORMACIÓN

La ELA es una enfermedad no del todo conocida, por lo que su abordaje requiere de equipos de profesionales con formación específica, capaces de dar respuesta a las necesidades de las personas afectadas a nivel médico, psicológico y social de un modo integral. En este sentido, desde las Consejerías de Sanidad **se hace imprescindible la puesta en marcha de acciones y actividades formativas** de diversa índole para los profesionales, que permitan incrementar su grado de conocimiento y sensibilización con la enfermedad.

A continuación, se muestra el gráfico que recoge el porcentaje de CC. AA. que actualmente realizan desde las Consejerías diferentes acciones de capacitación, formación o sensibilización a los profesionales.

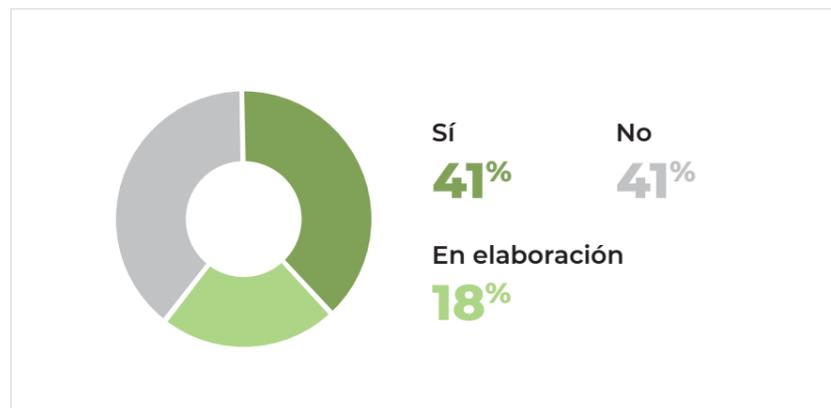


Gráfico 34. Porcentaje de CC. AA. con acciones de formación y sensibilización a profesionales

A lo largo del 2019, el 41% de las CC. AA. ha realizado algún tipo de actividad de formación, capacitación o sensibilización dirigida a profesionales, y otro 18% de las CC. AA. se encuentra actualmente elaborando un programa de actividades. Por el contrario, el 41% de las CC. AA. aún no ha puesto en marcha ningún tipo de actividades formativas ni lo tiene previsto a corto plazo.

Respecto al ejercicio de 2018, este año **hay un 18% más de CC. AA. que han comunicado que realizan este tipo de actividades.**

INICIATIVAS RELACIONADAS CON LOS PROFESIONALES EN EL ÁMBITO ASISTENCIAL

En el ámbito de la atención multidisciplinar se requiere la elaboración y puesta en marcha de protocolos que fomenten y faciliten la coordinación y cooperación entre los diferentes profesionales, así como entre las diferentes entidades sanitarias y otros servicios asistenciales.

Por ello, el presente estudio analiza el grado de desarrollo de **protocolos de coordinación entre los Servicios Sanitarios y los Servicios Sociales**, permitiendo una relación más próxima y fluida entre ambos servicios.

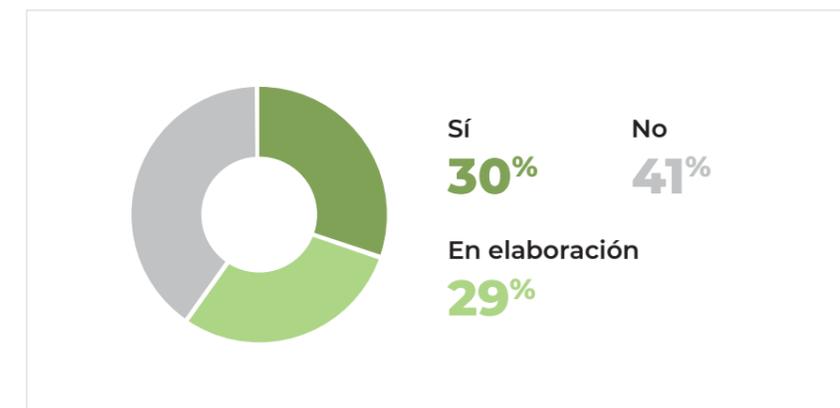


Gráfico 35. Porcentaje de CC. AA. con protocolos de coordinación entre los Servicios Sanitarios y Servicios Sociales

En 2019, las CC. AA. de Asturias, Comunidad de Madrid, Galicia, Islas Baleares y Navarra disponen de protocolos de coordinación entre los Servicios Sanitarios y los Servicios Sociales, representando el 30% del total de CC. AA.; esto supone 3 CC. AA. más respecto al año 2018. Además, actualmente otras 5 CC. AA. se encuentran elaborando estos protocolos, lo que supone un 29% adicional del total de las CC. AA.

En 2019, tres CC. AA. más han implementado protocolos de coordinación entre los Servicios Sanitarios y los Servicios Sociales, siendo ya el 30% las CC. AA. que disponen de estos protocolos

En 2019, el 23% de las CC. AA. disponían de protocolos de coordinación entre los equipos de atención especializados en ELA y las asociaciones de pacientes

Considerando al paciente como eje del proceso asistencial, se ha analizado a continuación el grado de desarrollo de los **protocolos de coordinación entre los equipos especializados en ELA** y las asociaciones de pacientes.

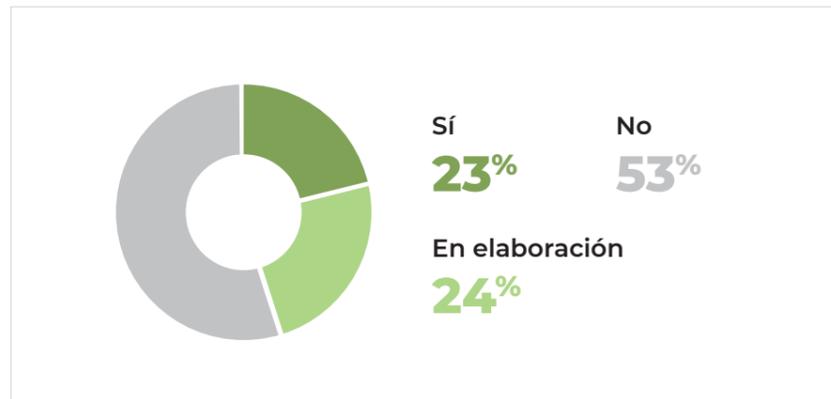


Gráfico 36. Porcentaje de CC. AA. con protocolos de coordinación entre equipos de profesionales y asociaciones de pacientes

En 2019, las CC. AA. de Andalucía, Asturias, Galicia y Castilla - La Mancha disponen de protocolos de coordinación entre los equipos de atención especializados en ELA y las asociaciones de pacientes, representando el 23% del total de las CC. AA. Esto supone un total de 3 CC. AA. más respecto al año 2018. Además, actualmente otras 4 CC. AA. se encuentran elaborando estos protocolos, lo que supone un 24% adicional del total de las CC. AA.

Uno de los problemas más importantes a los que se enfrentan las personas con ELA a la hora de mejorar su calidad de vida es su **autonomía para comunicarse**, ya que la enfermedad afecta a la fuerza de la lengua o la laringe dejándoles sin habla.

Este hecho supone un gran impacto emocional para los pacientes, que se ven encerrados involuntariamente en ellos mismos, imposibilitados para poder expresarse directamente con sus cuidadores/as, personal médico y resto del mundo. Esta situación **también genera un estrés en los cuidadores/as** porque les es muy difícil conocer las necesidades de las personas con ELA que están totalmente inmóviles y sin habla.

Debido a este problema **la tecnología para la comunicación alternativa ha experimentado un rápido desarrollo**, permitiendo ayudas como sintetizadores de lenguaje computarizado que usan tecnología de rastreo ocular, facilitando a las personas diferentes formas de comunicarse con los ojos o por otros medios no verbales.

En este ámbito hay que destacar que en 2019 se realiza una modificación del Real Decreto 1030/2006 del 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes, donde se incorporan los dispositivos de lectores oculares dentro de la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su implantación.

La presente orden de modificación del Real Decreto 1030/2006 entró en vigor el día 1 de julio de 2019, dejando un plazo de seis meses, a contar desde la entrada en vigor de la orden, para que las Comunidades Autónomas adapten sus respectivas carteras de servicios a lo dispuesto en esta orden.

En 2019, únicamente las CC. AA. de Asturias, Cantabria y Cataluña disponían de protocolos de cesión de dispositivos



Gráfico 37. Porcentaje de CC. AA. con protocolos de cesión de dispositivos

En 2019, únicamente las CC. AA. de Asturias, Cantabria y Cataluña disponían de protocolos de cesión de dispositivos, lo que supone un 18% del total de CC. AA. Además, únicamente 1 de las CC. AA. se encuentra actualmente elaborando los contenidos de estos protocolos de cesión, lo que supone un 6% del total de las CC. AA.

06

EL PAPEL DE LAS ENTIDADES NO LUCRATIVAS

En este capítulo del Observatorio abordamos el papel que juegan las Entidades No Lucrativas (ENL) que trabajan en el ámbito de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

ASOCIACIONES Y FUNDACIONES

Desde la Fundación Luzón consideramos clave el papel de las Entidades No Lucrativas (ENL), tales como asociaciones de pacientes y fundaciones, que trabajan para conseguir avances contra la ELA. Creemos y apoyamos el denominado “**Triángulo de Oro**” formado por los hospitales, las ENL y las Administraciones Públicas con competencias en sanidad y servicios sociales, tanto a nivel Estatal como Autonómico, promoviendo y vertebrando su fortalecimiento.

En el ámbito de la ELA, es necesario hacer distinción fundamentalmente entre dos tipos de Entidades No Lucrativas: aquellas centradas en la recaudación de fondos para la investigación y aquellas que ofrecen servicios a las personas afectadas. En este contexto, el estudio de la Fundación Luzón se centra sólo en estas últimas.

En España, actualmente se han identificado un total de **17 entidades sin ánimo de lucro**, 2 de ámbito estatal y 15 de ámbito autonómico. Esto supone que, desde 2017 se han creado 2 nuevas entidades de carácter autonómico. Este observatorio se ha realizado gracias a los datos facilitados por 15 entidades sin ánimo de lucro, a excepción de la Asociación Española de ELA-ADELA y adELA Madrid, ambas coincidentes en la misma sede social. (Ver Anexo I: Entidades colaboradoras)

Las asociaciones de pacientes cumplen una labor cercana a los pacientes y sus familias ofreciéndoles determinados servicios asistenciales

ASTURIAS
Asociación ELA Principado



CANTABRIA
Asociación CANELA



PAÍS VASCO
Federación de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Euskal Herria



NAVARRA
Asociación Navarra de ELA (ANELA)



GALICIA
Asociación Galega de Afectados Por Esclerosis Lateral Amiotrófica (AGAELA)



MADRID
adELA Madrid



CASTILLA Y LEÓN
Asociación de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica de Castilla y León

CASTILLA LA MANCHA
Adelante CLM



EXTREMADURA
Asociación ELA EXTREMADURA



ANDALUCÍA
Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA Andalucía)



● CCAA con Asociación de afectados de ELA autonómica

● CCAA sin Asociación de afectados de ELA autonómica



ARAGÓN
Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ARAELA)



CATALUÑA
Fundación Miquel Valls



BALEARES
ELA Balears



MURCIA
Asociación ELA Región de Murcia



COMUNIDAD VALENCIANA
ADELA Comunidad Valenciana



ÁMBITO ESTATAL

Plataforma de Afectados de ELA

Asociación Española de ELA-ADELA



PLATAFORMA AFECTADOS DE ELA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

En 2019, el número de personas asociadas a estas ENL ascendió a 4.028

Las personas afectadas por ELA, tanto pacientes como familiares y cuidadores, cada vez se encuentran más concienciados e identifican la necesidad de pertenecer a alguna entidad donde sentirse resguardados y poder plantear sus dudas o sugerencias al respecto. En este informe, se analiza la evolución del número de asociados a las diferentes entidades no lucrativas relacionadas con la ELA, observándose que el número en 2019, según los datos facilitados por las ENL, ha ascendido a **4.028 asociados**, lo que supone 1.604 nuevos asociados respecto al año 2018.



Gráfico 38. Número de asociados a ENL relacionadas con la ELA (Evolutivo 2018, 2019)

Cabe señalar que el objetivo principal de las ENL consiste en atender y ofrecer recursos para las personas afectadas de ELA, que permitan ayudar a mejorar su calidad de vida. En este sentido, tiene especial relevancia conocer la evolución del volumen de **pacientes y otras personas beneficiadas** que han contado con la colaboración de las ENL.

En 2019, 4.348 personas se han beneficiado de los servicios de las entidades

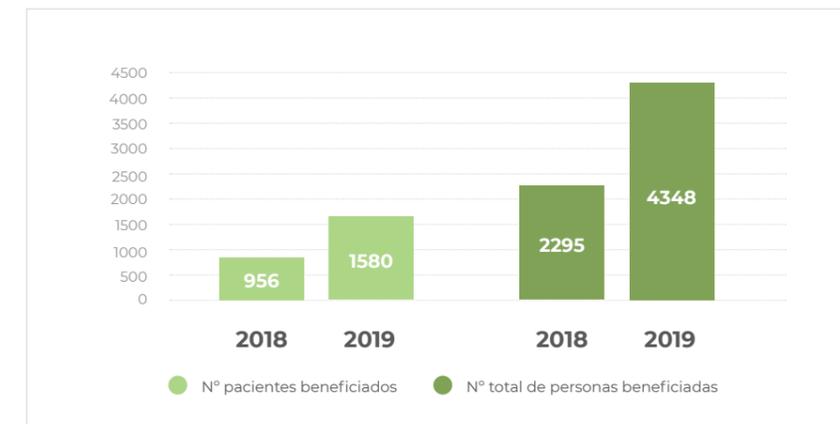


Gráfico 39. Número de pacientes y total de personas beneficiadas (incluyendo pacientes) por las ENL relacionadas con la ELA (Evolutivo 2018, 2019)

A lo largo del 2019, **1.580 pacientes y un total de 4.348 personas** se han beneficiado de los servicios de las entidades. Esto supone que a lo largo de 2019 y en comparación con el año 2018, se han beneficiado 624 pacientes más y un total de 2.053 personas nuevas.

Del total de los 117 profesionales que conforman los equipos multidisciplinares de las ENL, el perfil más representativo (con un 23%) son fisioterapeutas

Otro de los agentes fundamentales es el personal profesional involucrado, tanto voluntario como asalariado, que colabora para garantizar una **correcta gestión y funcionamiento de las ENL**. Al igual que ocurre en el abordaje del paciente con ELA, es recomendable que el equipo involucrado en las ENL sea multidisciplinar. La siguiente gráfica muestra la distribución por tipo de perfil profesional en estas entidades.

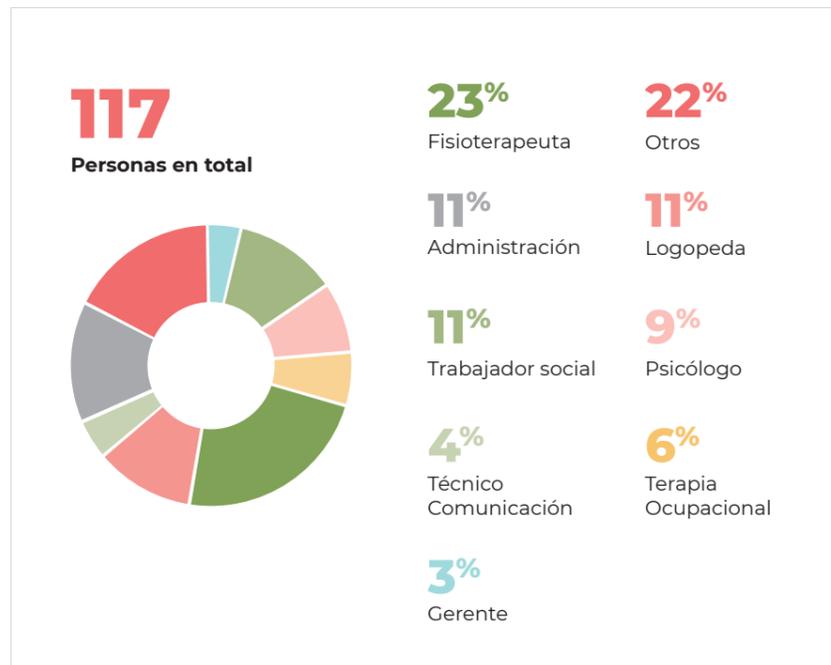


Gráfico 40. Volumen en porcentaje del personal por perfil profesional (2019)

En 2019, el volumen total de profesionales asciende a 117, lo que supone un aumento de un 23% en relación al año 2018.

Del total de los **117 profesionales que conforman los equipos multidisciplinares**, el 23% de ellos son fisioterapeutas siendo el perfil más representativo, seguido de logopedas, trabajadores sociales y administrativos representando cada uno de ellos el 11% del total de los profesionales. Por último, otros perfiles profesionales presentes corresponden a psicólogos (9%), terapeutas ocupacionales (6%), técnicos de comunicación (4%) y gerentes (3%). Además, la categoría de otros, que representa el 22% del total de profesionales, agrupa diversos perfiles minoritarios como musicoterapeutas, directores asistenciales y tesoreros entre otros.

A continuación, se analiza la relación laboral de los profesionales involucrados en las ENL, es decir, si reciben remuneración y disponen de contrato de trabajo o si su participación es voluntaria.

El 74% de los 117 profesionales totales disponen de un contrato de trabajo y el 26% restante corresponde a personal voluntario

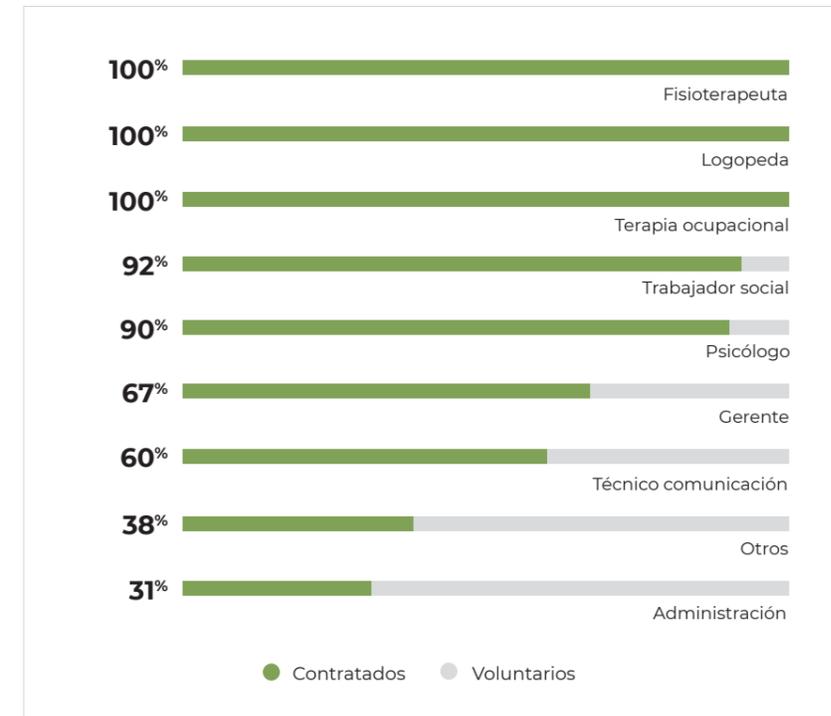


Gráfico 41. Relación laboral por perfil profesional

En términos generales, el 74% de los 117 profesionales totales disponen de un contrato de trabajo y el 26% restante corresponde a personal voluntario; es decir, **predomina ampliamente el personal contratado frente al voluntario**.

Analizando en detalle la tipología de participación según el perfil profesional se observa que el 100% de logopedas, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales son contratados, así como la gran mayoría de los psicólogos y trabajadores sociales (>90%). En relación a otros perfiles, el 67% de los gerentes y el 60% de los técnicos de comunicación son contratados. En los perfiles que se observa mayor porcentaje de voluntarios es en administración (69%) y otros (62%).

SERVICIOS OFRECIDOS POR LAS ENL

Los servicios de las ENL son complementarios a los del SNS y los SS, y permiten a las personas afectadas por ELA tener un acceso sencillo a los mismos

Los servicios y recursos proporcionados por las entidades sin ánimo de lucro pueden ser de diversa naturaleza, generalmente marcados por la magnitud y número de asociados. En su mayoría, estos servicios son complementarios a los ofrecidos por el Sistema Nacional de Salud y los Servicios Sociales, y permiten a las personas afectadas por ELA tener un acceso sencillo a los mismos.

Servicios	% de entidades con servicio	Nº de atenciones realizadas
Fisioterapia	87%	393
Logopedia	53%	415
Psicología	67%	848
Trabajo social	73%	582
Banco de ayudas técnicas	73%	297
Auxiliar de clínica	20%	551
Terapia ocupacional	73%	137
Voluntariado	27%	15
Formación	87%	0

Gráfico 42. Servicios prestados por las ENL

En 2019, las ENL consultadas ofertaban una amplia cartera de servicios a pacientes y familiares. Entre los servicios más extendidos se encuentran la fisioterapia y la formación, ambos disponibles en el 87% de las entidades, seguidos de los servicios de trabajador social, banco de ayudas técnicas y terapia ocupacional, ofertados por el 73% de las entidades.

El análisis ha permitido observar que los servicios que mayor número de personas atienden son psicología (848), trabajo social (582), auxiliar de clínica (551) y logopedia (415).

En general todos los servicios se ofertan tanto en sede como en domicilio.

Los servicios más frecuentes que prestan las ENL son la fisioterapia y la formación, sin embargo los que atienden mayor número de personas son psicología y trabajo social

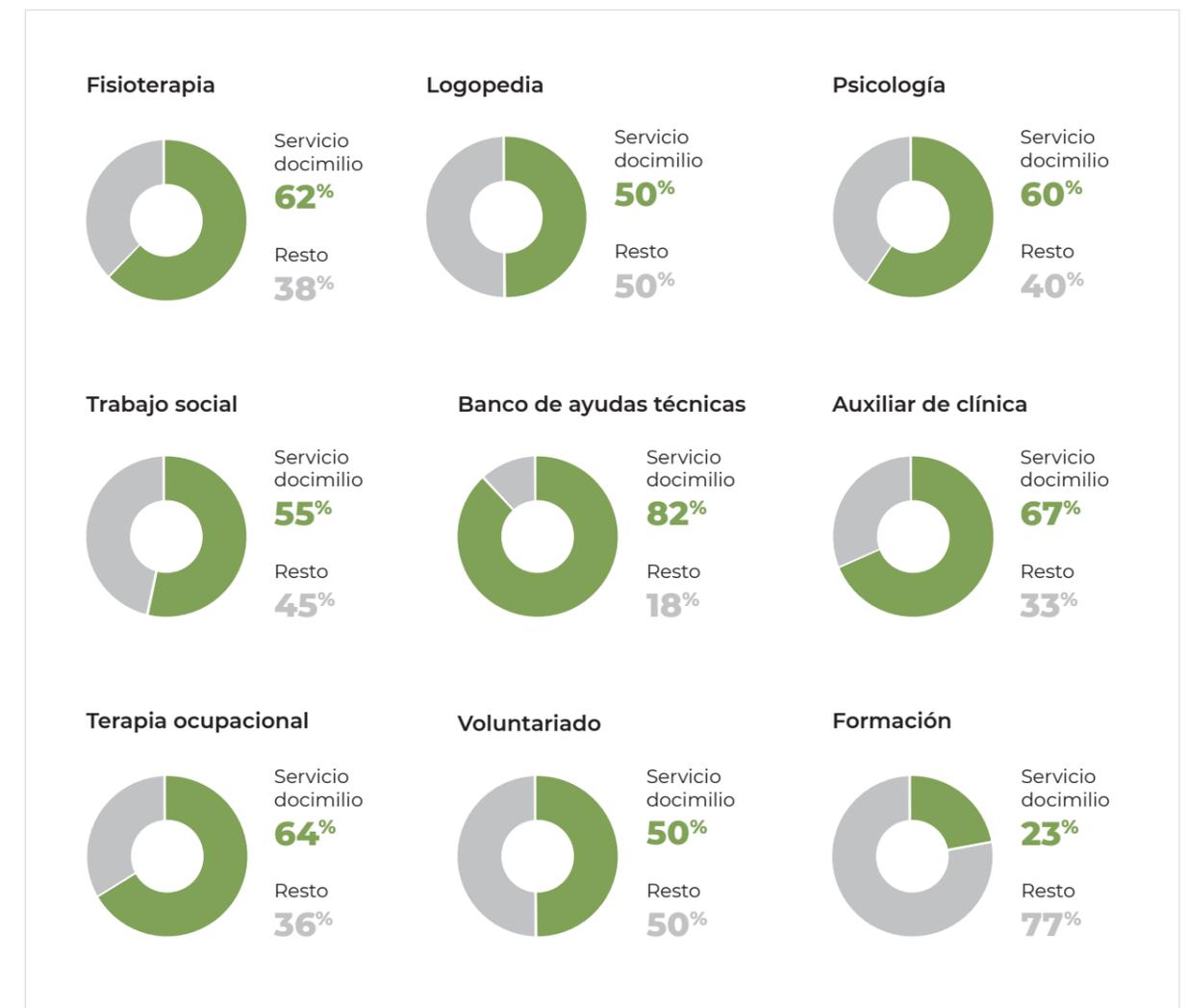


Gráfico 43. Ubicación de los servicios prestados

ACUERDOS Y PROTOCOLOS ENTRE ENL Y OTRAS ENTIDADES

Los acuerdos de colaboración con otras entidades permiten una relación más próxima y fluida

En el ámbito de las ENL se requiere la elaboración y la puesta en marcha de acuerdos que fomenten y faciliten la coordinación y cooperación con otras entidades.

Por ello, el presente estudio analiza el grado de desarrollo de **acuerdos de colaboración con otras entidades**, permitiendo una relación más próxima y fluida entre ambas autoridades.

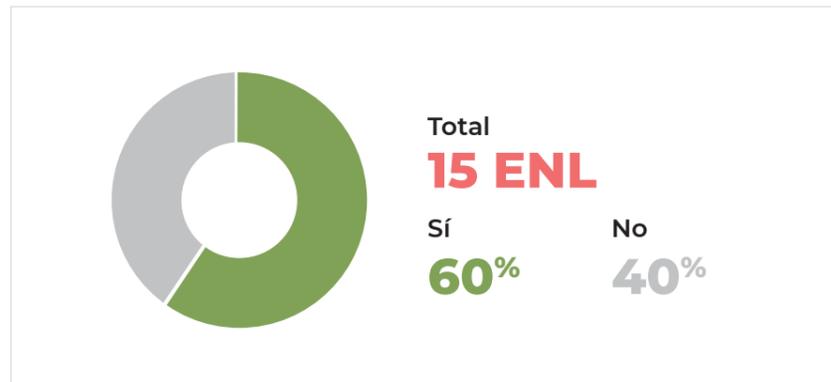


Gráfico 44. ENL con acuerdos de colaboración con otras entidades

A lo largo del 2019, se han realizado 9 nuevos acuerdos con otras entidades, lo que supone 2 acuerdos más que en 2018.

Respecto a los protocolos de coordinación, estos permiten optimizar los recursos y agilizar las labores de gestión. El siguiente gráfico muestra el volumen de entidades que disponen de protocolos de coordinación.

Los protocolos de coordinación permiten optimizar los recursos y agilizar las labores de gestión

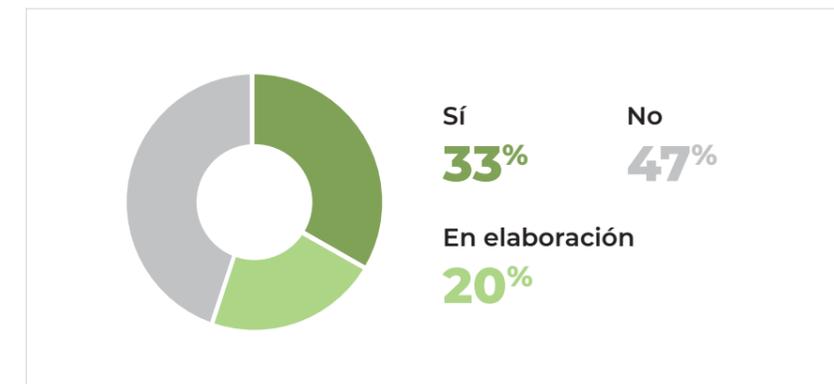


Gráfico 45. ENL con protocolos de coordinación

En 2019, **5 de las 15 ENL disponen de protocolos de coordinación** (33%), lo que supone la elaboración de 2 nuevos protocolos respecto al año 2018. Además, otras 3 ENL se encuentran actualmente en proceso de elaboración. Por el contrario, aún son 7 las ENL que no disponen de protocolos.

FINANCIACIÓN Y TRANSPARENCIA DE LAS ENL

El 38% de la financiación de las ENL procede de eventos

Para cualquier entidad, conceptos como la financiación y la transparencia son fundamentales para el funcionamiento adecuado de la organización. Por ello, el presente observatorio ha realizado un análisis de la situación actual de las ENL en lo relativo a estos dos conceptos.

Financiación

A lo largo del 2019, la financiación obtenida por las ENL ha procedido de las siguientes **fuentes de financiación**:

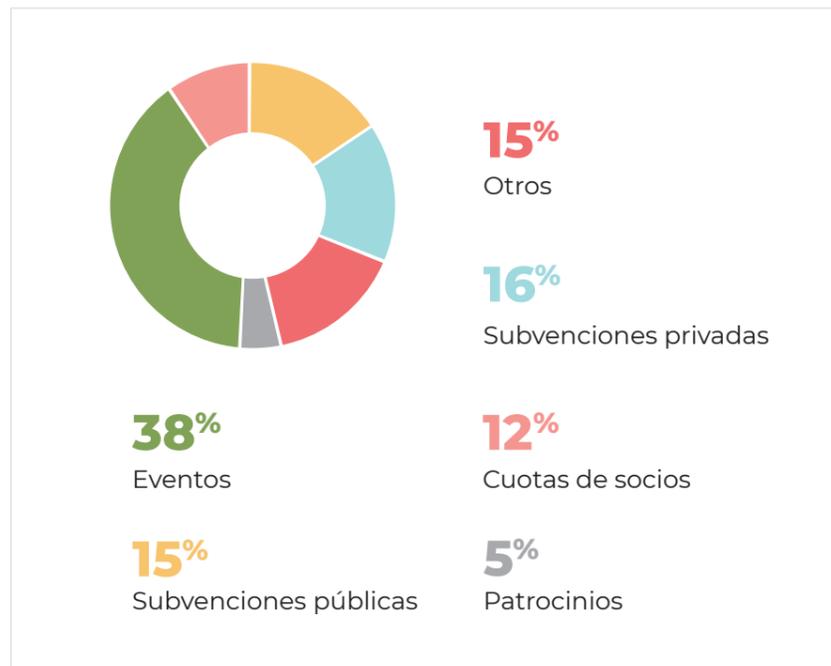


Gráfico 46. Fuentes de financiación de las ENL (2019)

La mayor parte de la financiación procede, de eventos (38%), subvenciones privadas (16%) y subvenciones públicas (15%). En menor medida, de cuotas de socios (12%) y patrocinios (5%). Otras fuentes de financiación representan el 15%.

Transparencia y buenas prácticas

El observatorio analiza tres conceptos en este apartado: la publicación de la composición del **Órgano de Gobierno**, la publicación de las **cuentas anuales** y la disponibilidad de **certificado de buenas prácticas**.

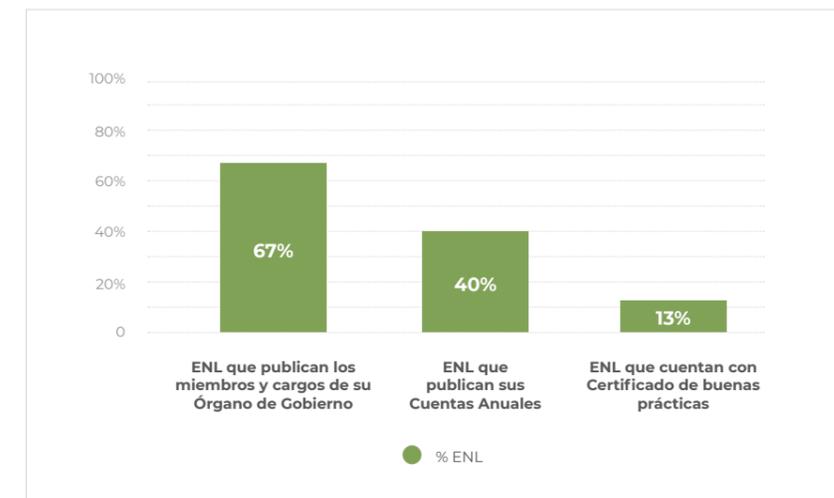


Gráfico 47. Transparencia y buenas prácticas de ENL en 2019.

En relación al contenido disponible en su web, de las 15 entidades analizadas, 10 de ellas publican en su página web los miembros y cargos de su Órgano de Gobierno. Sin embargo, sólo 6 de ellas publican sus cuentas anuales y únicamente 2 de las ENL disponen de certificado de buenas prácticas.

Las ENL están avanzando en la mejora de su transparencia y buenas prácticas pero aún hay mucho margen de trabajo por hacer

COMUNICACIÓN DE LAS ENL

Las ENL usan diversos canales de comunicación, donde destacan las páginas web y los perfiles de Facebook

En las últimas décadas, los **canales de comunicación** han experimentado un cambio significativo, motivado por la digitalización y la aparición de diferentes redes sociales y canales de comunicación inmediata. Este apartado pretende exponer cómo se han adaptado las ENL a esta situación, y su nivel de presencia en los diferentes canales.



Gráfico 48. Fuentes de financiación de las ENL (2019)

De forma general, cabe señalar que **todas las ENL disponen de página web.**

Respecto al uso de redes sociales, la red social Facebook es la más usada por 14 de las 15 entidades, seguida por Twitter, con la presencia de 9 de las entidades, e Instagram, usada por 7 de las 15.

En este sentido, el observatorio también analiza los diferentes materiales de difusión utilizados por las entidades.

El 53% de las ENL elaboran una memoria anual de actividades

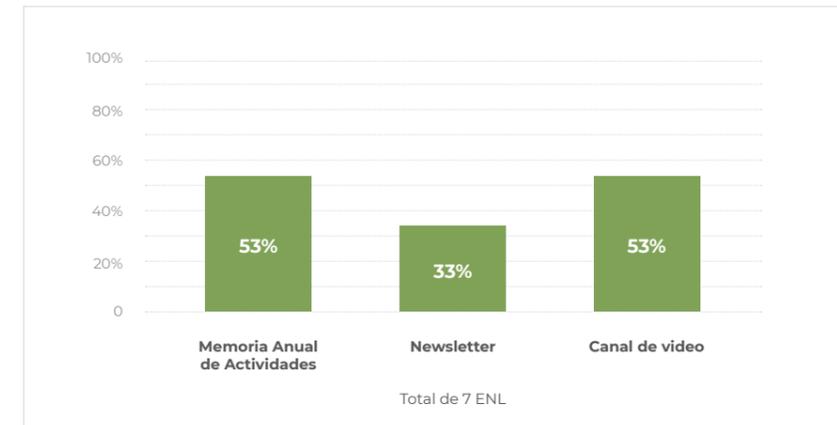


Gráfico 49. Materiales de difusión utilizados por las ENL en 2019

En cuanto a los materiales de difusión se observa que 8 de las ENL elaboran su memoria anual de actividades, 8 de ellas también disponen de canal de vídeo propio y únicamente 5 elaboran Newsletters.

07 SITUACIÓN DE LA I+D

En este capítulo del Observatorio se analiza la situación actual de la investigación y el desarrollo en torno a la ELA. Se repasan los diferentes grupos de investigación que trabajan en ELA en España, los proyectos en los que se trabaja, los ensayos clínicos que se llevan a cabo, las publicaciones que se han hecho y las tesis doctorales que se han presentado en 2019.

GRUPOS DE INVESTIGACIÓN SOBRE ELA EN ESPAÑA

La información disponible sobre los equipos de investigación que trabajan en ELA en España, sus actividades y resultados, está muy disgregada.

La unidad básica que compone el tejido de la I+D es el grupo de investigación. Los avances en un área sólo se producen cuando un número suficiente de grupos de investigación trabajan de manera continua en él y cuentan con recursos adecuados. En este Observatorio queremos mostrar cuál es la estructura de los grupos que hay en España trabajando de manera estable en los últimos años en la ELA como termómetro de la salud del sistema de I+D en torno a esta enfermedad. Hay otros grupos que desarrollan esporádicamente trabajos en ELA, pero aquí nos centraremos en los que trabajan de manera continua en esta enfermedad.

La iniciativa ha permitido identificar un total de **30 grupos de investigación con actividad en el ámbito de la ELA** a nivel estatal. Madrid, Cataluña y la Comunidad Valenciana concentran el mayor número de grupos. Cabe señalar que actualmente, a excepción de Principado de Asturias, Islas Baleares, La Rioja, Castilla León y Extremadura, todas las CCAA cuentan con algún grupo de investigación que desarrolla su actividad en ELA.

Esta distribución geográfica de los grupos trabajando en una temática es la circunstancia general del sistema científico en España. No se encuentra por lo tanto el estudio de la ELA en una situación de dispersión que suponga una desventaja frente a otras áreas de investigación.

En el mapa “Distribución de grupos de investigación por CC.AA.” de la siguiente página puede verse la distribución por comunidad autónoma de los diferentes grupos de investigación que han trabajado en ELA durante 2019, así como los centros a qué están adscritos.

En este observatorio mostramos la estructura de los grupos que hay en España trabajando de manera estable en los últimos años en la ELA

La iniciativa ha permitido identificar un total de 30 grupos de investigación con actividad en el ámbito de la ELA a nivel estatal

Distribución de grupos de investigación por CC.AA.



ANDALUCÍA

CABIMER - Centro Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa

Instituto de Biomedicina de Sevilla (IBIS) - Hospital Universitario Virgen del Rocío

ARAGÓN

Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón - Universidad de Zaragoza

CANARIAS

Unidad de Investigación - Hospital Universitario de Canarias

CANTABRIA

IDIVAL - Instituto de investigación sanitaria Valdecilla

CASTILLA LA MANCHA

Hospital Nacional de Parapléjicos

CATALUÑA

IDIBELL - Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge

IRBLleida - Institut de Recerca Biomèdica de Lleida

Universitat Autònoma de Barcelona (UAB)

Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

COMUNIDAD VALENCIANA

Instituto de Biomedicina de Valencia-CSIC

Universitat de València

ISABIAL - Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante -

Hospital General Universitari d'Alacant

Instituto de Neurociencias - CSIC

INCLIVA - Instituto de Investigación Sanitaria - Hospital Clínic Universitari de València

Instituto de Investigación Sanitaria La Fe

GALICIA

Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago de Compostela (IDIS)

MADRID

Instituto Teófilo Hernando de I+D del Medicamento

Centro de Investigaciones Biológicas (CIB)-CSIC

Universidad Autónoma de Madrid (UAM)

i+12 Instituto de Investigación Hospital Universitario 12 de Octubre

Universidad Complutense de Madrid

Centro de Investigaciones Biológicas (CIB)-CSIC

Instituto de Química Física Rocasolano (IQFR)-CSIC

MURCIA

Universidad de Murcia

Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria Virgen de la Arrixaca (IMIB) - Universidad de Murcia

NAVARRA

Navarrabiomed - Complejo Hospitalario de Navarra

PAIS VASCO

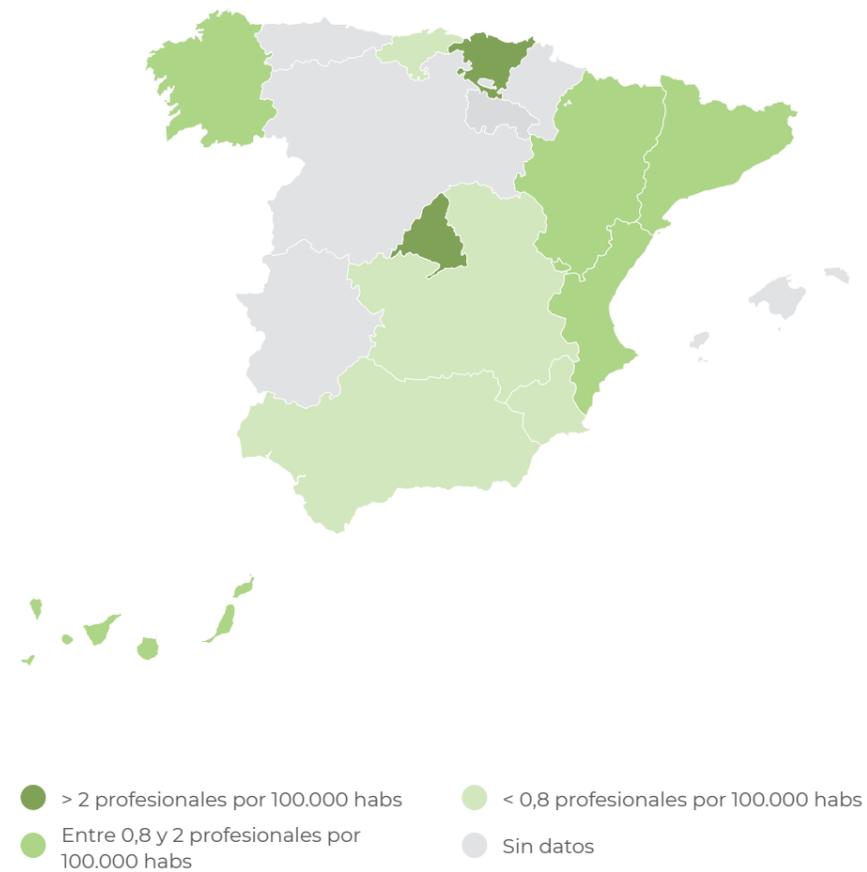
Instituto de Investigación Sanitaria Biodonostia

Madrid, Cataluña y la Comunidad Valenciana concentran el mayor número de grupos de investigación en el ámbito de la ELA

En España existen un total de 266 profesionales que trabajan en grupos de investigación relativos a ELA

El Observatorio ha permitido conocer que, en 2019, en España existen un total de **266 profesionales** que trabajan en grupos de investigación relativos a ELA.

En el siguiente mapa puede verse el número de integrantes de los grupos de investigación por cada 100.000 habitantes por comunidad autónoma durante 2019.



De forma general, estos grupos muestran un tamaño medio de 9 profesionales, si bien el número de integrantes de los equipos presenta una alta variabilidad. En este sentido, 8 de los grupos presentan un tamaño pequeño con menos de 4 profesionales, 10 tienen un tamaño mediano con entre 4 y 9 profesionales y, por último, 12 tienen un tamaño grande estando integrados por más de 10 profesionales. Los grupos más numerosos, aquellos que se encuentran integrados por más de 20 profesionales, se encuentran en Cataluña, País Vasco y Galicia.

Los grupos de investigación relativos a ELA están compuestos de media por 9 profesionales



Gráfico 50. Distribución de los grupos de investigación según su tamaño en 2019

El 40% de los grupos de investigación tiene actividad asistencial además de investigadora, lo que permite percibir la existencia de un balance entre la investigación básica y la investigación clínica

Del total de los 266 profesionales que trabajan en los diferentes grupos de investigación identificados en 2019 en España, el 27% corresponden al perfil de investigador senior, 21% son investigadores postdoctorales, 38% son investigadores predoctorales y el 14% son técnicos de laboratorio.

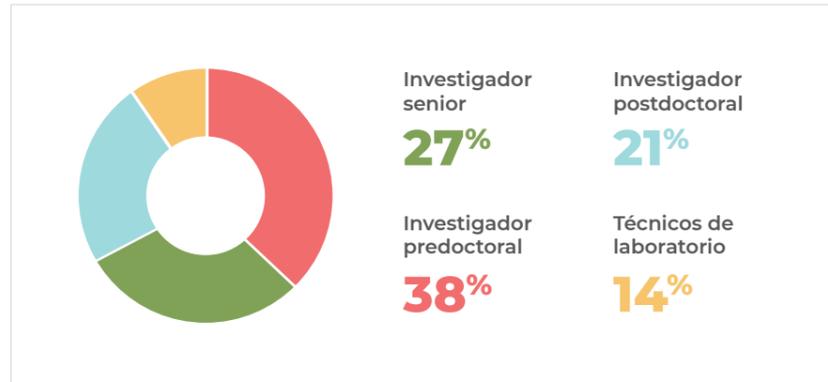


Gráfico 51. Perfil profesional de los integrantes de grupos de investigación en 2019

A pesar de la dispersión geográfica de los grupos de investigación, el 67% de ellos se encuentran trabajando en colaboraciones amparadas bajo una estructura de investigación en red y no solo bajo la figura de colaboraciones puntuales entre laboratorios.

El 67% de los grupos de investigación se encuentran trabajando en colaboraciones amparadas bajo una estructura de investigación en red

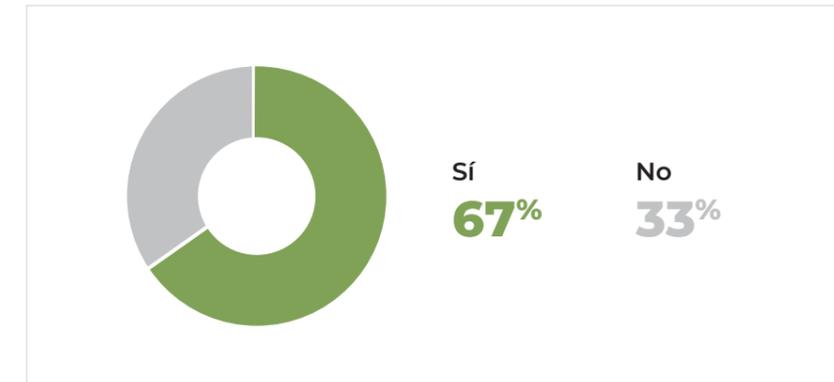


Gráfico 53. Distribución de los grupos de investigación según su tamaño en 2019

De estos 30 grupos, **12 grupos (el 40%) tienen actividad asistencial** además de investigadora, lo que permite percibir la existencia de un balance entre la investigación básica y la investigación clínica.

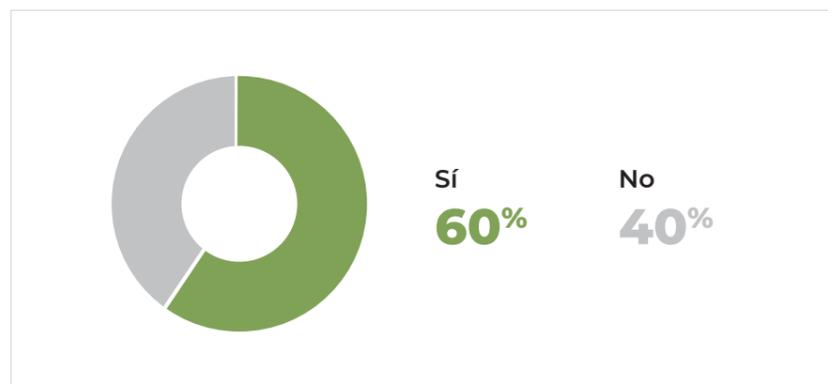


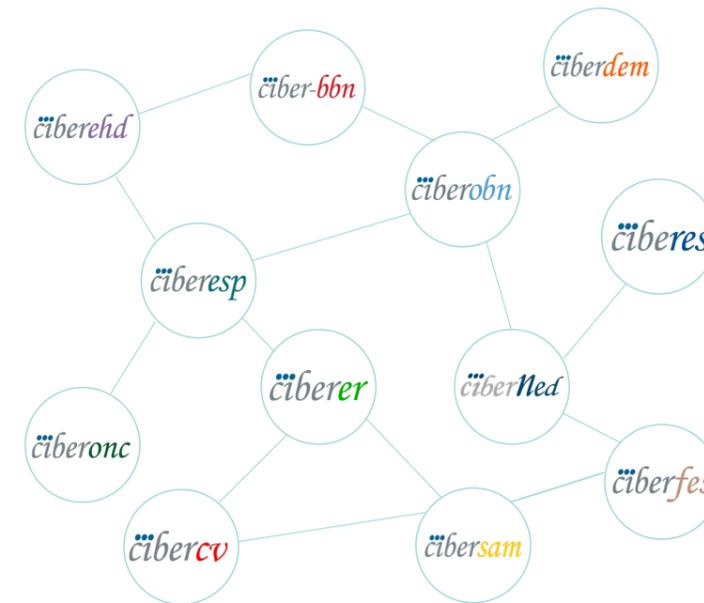
Gráfico 52. Grupos de I+D con actividad asistencial en 2019

Participación de grupos ELA en estructuras estables de investigación cooperativa

El Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) es el principal Organismo Público de Investigación (OPI) que, adscrito orgánicamente al Ministerio de Economía y Competitividad, financia, gestiona y ejecuta la investigación biomédica en España. Es, además, organismo gestor de la Acción Estratégica en Salud (AES) en el marco del Plan Nacional de I+D+I.

Una de las actividades desarrolladas por el ISCIII en los últimos años, a través de la Subdirección General de Redes y Centros de Investigación Cooperativa, ha sido la **creación de estructuras estables de investigación en red, incluyendo los consorcios CIBER y las Redes Temáticas de investigación Cooperativa en Salud (RETICS).**

Los CIBER, **Centros de Investigación Biomédica en Red**, son estructuras estables de investigación cooperativa que, bajo la forma de consorcios públicos de investigación dotados de personalidad jurídica, fueron creados por iniciativa del Instituto de Salud Carlos III con el propósito de impulsar la investigación de excelencia en áreas prioritarias de Biomedicina y Ciencias de la Salud, que se realiza en el Sistema Nacional de Salud y en el Sistema de Ciencia y Tecnología. Actualmente, en los consorcios CIBERER (www.ciberer.es) y CIBERNED (www.ciberned.es) participan más de 400 grupos de investigación de hospitales, universidades y organismos públicos de investigación con una amplia distribución geográfica, que realizan investigación colaborativa de excelencia en 12 áreas temáticas, incluyendo los 6 grupos de **enfermedades neurodegenerativas** y 2 grupos **en enfermedades raras**, siendo éstas las más relacionadas con ELA.



Las **Plataformas de Apoyo para la investigación sobre ELA en España**, son estructuras generales que facilitan el trabajo de los investigadores al permitir el uso de un conjunto de recursos independientemente del lugar geográfico en el que esté trabajando el grupo de investigación. En la actualidad se han identificado las siguientes dentro del ámbito nacional.

Plataforma de Recursos Biomoleculares y Bioinformáticos

www.prb2.org/es/proteored



Integra plataformas de servicios a la investigación e innovación en proteómica, genotipado, bioinformática para investigación “ómica”, el Banco Nacional de ADN y el Banco Nacional de Líneas Celulares. La Plataforma SCRen está coordinada por el Centro de Investigación Médica Aplicada de la Universidad de Navarra (CIMA), el Servicio Gallego de Salud (SERGAS), el Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO), la Universidad de Salamanca (USAL) y el Biobanco andaluz.

Las Plataformas de Apoyo para la investigación sobre ELA en España son estructuras que facilitan el trabajo de los investigadores

Las Plataformas de Apoyo permiten el uso de un conjunto de recursos independiente-mente del lugar en el que esté trabajando el grupo

Plataforma de Unidades de Investigación Clínica y Ensayos Clínicos (SCREN)

www.scren.es



Constituye la estructura de apoyo a la investigación clínica y, en particular, a los ensayos multicéntricos en España. Está compuesta por 29 unidades de investigación (UICECs)

distribuidas por centros hospitalarios de todo el SNS. Presta servicios de apoyo metodológico, farmacovigilancia, estadística y gestión de datos, así como en la gestión global de proyectos, monitorización y gestión administrativa. La Plataforma SCReN está coordinada desde el Instituto de Investigación Sanitaria Hospital Clínico San Carlos de Madrid (IdiSSC).

Plataforma de innovación en tecnologías médicas (Itemas)

www.itemas.org



La Plataforma de fomento de la innovación en tecnología sanitaria (Itemas), apoya el desarrollo de la cultura innovadora necesaria para facilitar la integra-

ción del sistema ciencia-industria en el campo de la tecnología médica. Itemas está integrada por 29 grandes hospitales del Sistema Nacional de Salud (SNS), el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI) y el Centro Nacional de Investigaciones Cardiovasculares (CNIC). Itemas está coordinada por el Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital Marqués de Valdecilla (IDIVAL).

PROYECTOS DE I+D

En el período 2017-2019, la revisión de las principales bases de datos públicas de las agencias y entidades financiadoras de proyectos ha permitido identificar 57 proyectos financiados en temáticas directamente relacionadas con ELA, con fondos de instituciones públicas y privadas. En los últimos seis años se mantiene una media anual de 9 nuevos proyectos financiados en ELA. Cabe destacar que, **a lo largo de 2019 se han iniciado un total de 12 proyectos.**

En los últimos seis años se ha mantenido una media anual de 9 nuevos proyectos financiados en ELA



Gráfico 54. Evolución de los proyectos de I+D

De los 12 proyectos de 2019, 9 han sido financiados por fundaciones privadas y 3 han sido puestos en marcha gracias a financiaciones provenientes del ISCIII

De los 12 proyectos de investigación comenzados a lo largo del 2019, 5 han sido puestos en marcha por Hospitales o Institutos de Investigación Sanitaria (IIS), 5 por centros del CSIC, y 2 corresponden a proyectos puestos en marcha por Universidades. En relación al año anterior, este año se observa menor variedad en la tipología de centros con proyectos de I+D sobre ELA en curso.

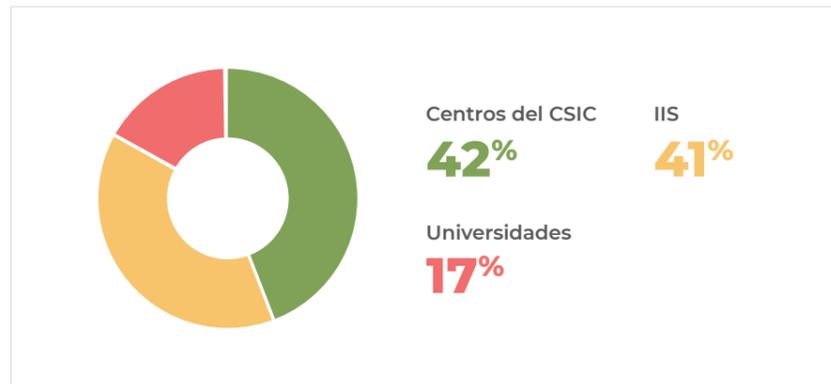


Gráfico 55. Proyectos de investigación por tipo de centro en 2019

Es necesario analizar el origen de la financiación obtenida para estos 12 proyectos de investigación. En este sentido, el Observatorio permite conocer que 9 de los proyectos han sido financiados por fundaciones privadas. El resto de los proyectos (3), han sido puestos en marcha gracias a financiaciones provenientes del ISCIII. Cabe señalar que, en comparación con 2018, este año no se ha recibido financiación ni del CIBER ni de fondos europeos.

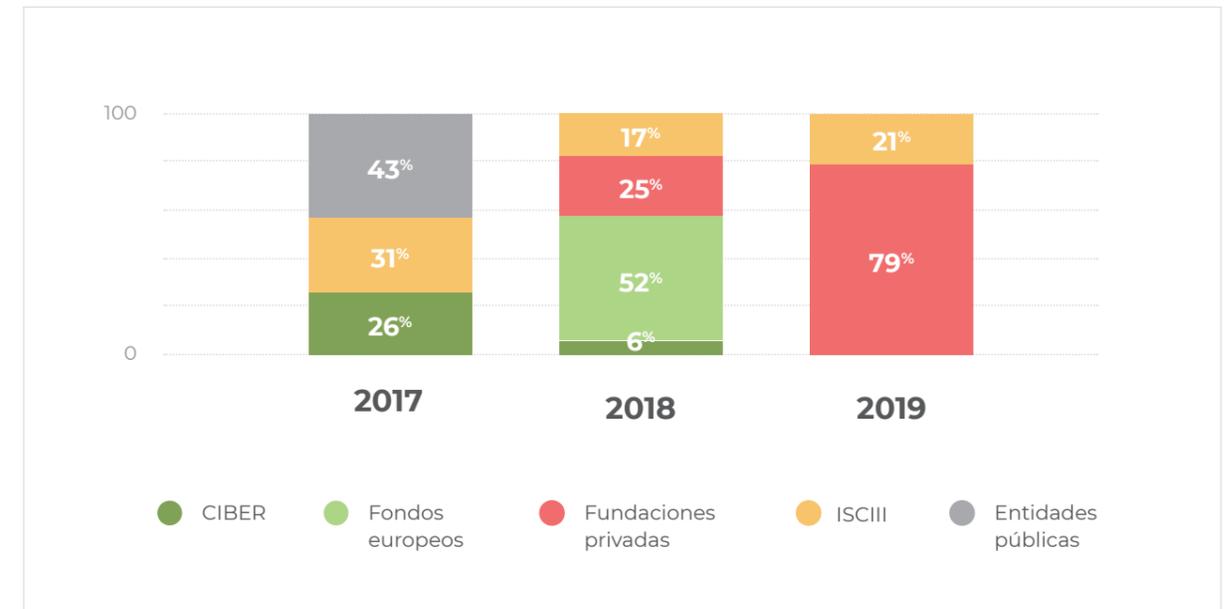


Gráfico 56. Evolutivo de los proyectos de investigación por tipo de financiador

ENSAYOS CLÍNICOS

A lo largo de los últimos años el número de ensayos clínicos puestos en marcha se mantiene constante, siendo relativamente bajo (de 1 a 3 ensayos clínicos por año).

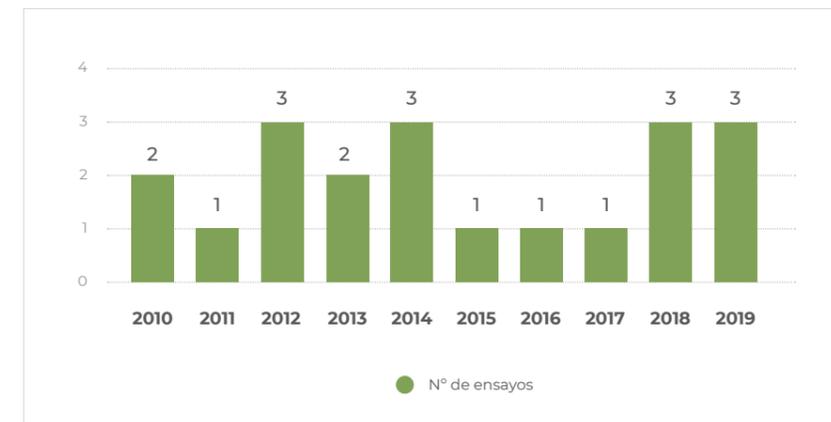


Gráfico 57. Evolución del número de ensayos clínicos puestos en marcha

En 2019, se ha aprobado la puesta en marcha de 3 nuevos ensayos clínicos, uno de ellos de ámbito nacional y los otros dos de ámbito internacional

En 2019, se ha aprobado la puesta en marcha de **3 nuevos ensayos clínicos**, uno de ellos de ámbito nacional y los otros dos de ámbito internacional. Estos dos últimos son ensayos de extensión.

De ellos, uno se encuentra en fase II y los otros dos en fase III.

Ensayo clínico en fase II de infusión intramuscular de células madre de médula ósea autólogas en pacientes con Esclerosis lateral amiotrófica

Fase	II
Centro participante	Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, Hospital General Universitario de Alicante, Hospital Universitario San Juan de Alicante
Fecha de inicio	Pendiente
Promotor	Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias de la Región de Murcia
Colaboración	Sí
Tipo de colaboración	Nacional

Ensayo de extensión de Arimoclomol en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica

Fase	III
Centro participante	Complejo Universitario La Paz, Hospital Universitari Vall D'hebron
Fecha de inicio	2/10/2019
Promotor	Orphazyme
Colaboración	Sí
Tipo de colaboración	Internacional

Efectos de levosimendán oral (ODM-109) en la función respiratoria de pacientes con ELA: estudio de extensión abierto para pacientes que hayan completado el estudio 3119002

Fase	III
Centro participante	Hospital De Basurto, Hospital San Rafael, Hospital Universitari De Bellvitge, Hospital Universitario Reina Sofía, Hospital Universitario y Politécnico La Fe
Fecha de inicio	19/6/2019
Promotor	Orion Corporation
Colaboración	Sí
Tipo de colaboración	Internacional

Los centros participantes incluyeron hospitales de ciudades como Bilbao, Barcelona, Córdoba y Valencia

Se ha contado con la participación de 10 hospitales españoles en los diferentes ensayos clínicos desarrollados en 2019

En relación a los promotores de los ensayos clínicos, 2 de los 3 ensayos han sido promovidos por la industria y el otro restante ha sido promovido por parte de la academia, en este caso por la Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias de la Región de Murcia.

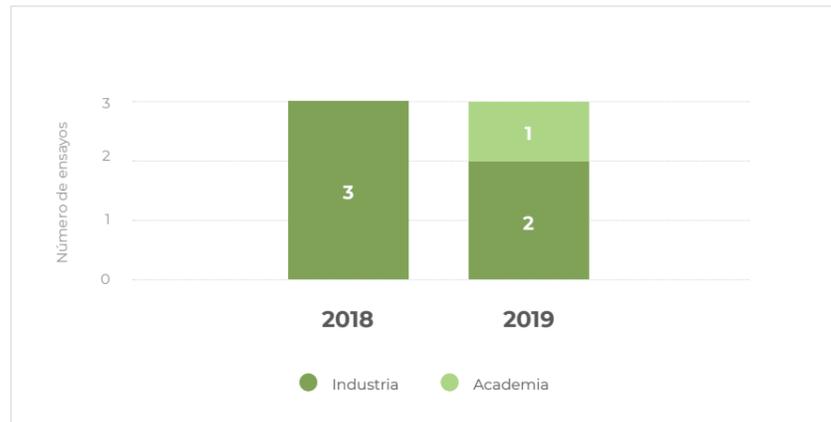


Gráfico 58. Ensayos clínicos por tipo de promotores 2018 - 2019

En relación a los centros involucrados en los diferentes ensayos clínicos desarrollados, en el 2019 se ha contado con la participación de 10 hospitales españoles. En los últimos dos años se observa una mayor participación de centros españoles en estos ensayos.

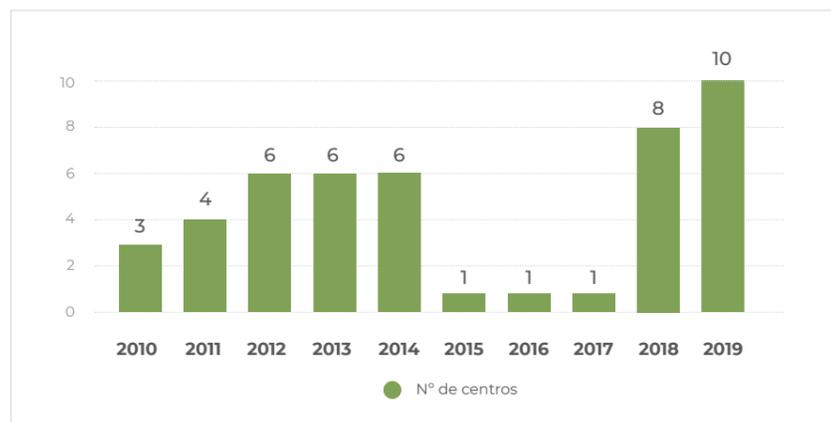


Gráfico 59. Evolución de centros españoles participantes en ensayos clínicos relacionados con ELA

PUBLICACIONES

En los dos últimos años, la producción científica en revistas indexadas en el Journal Citation Report (JCR) con participación española ascendió a **76 publicaciones**, con un factor de impacto medio de 5,78.

Durante el 2019, la media anual de publicaciones indexadas en JCR se sitúa en 76 publicaciones y el factor de impacto medio de las mismas en 5,3, ligeramente inferior al año anterior.

Analizando la producción científica producida desde el 2012, se observó un repunte relevante de publicaciones a partir del año 2016. En los últimos tres años (2017- 2019), la elaboración de publicaciones de grupos españoles en ELA ha seguido una tendencia lineal que se mantiene en 2019.

En los últimos tres años, la elaboración de publicaciones de grupos españoles en ELA ha seguido una tendencia lineal que se mantiene en 2019

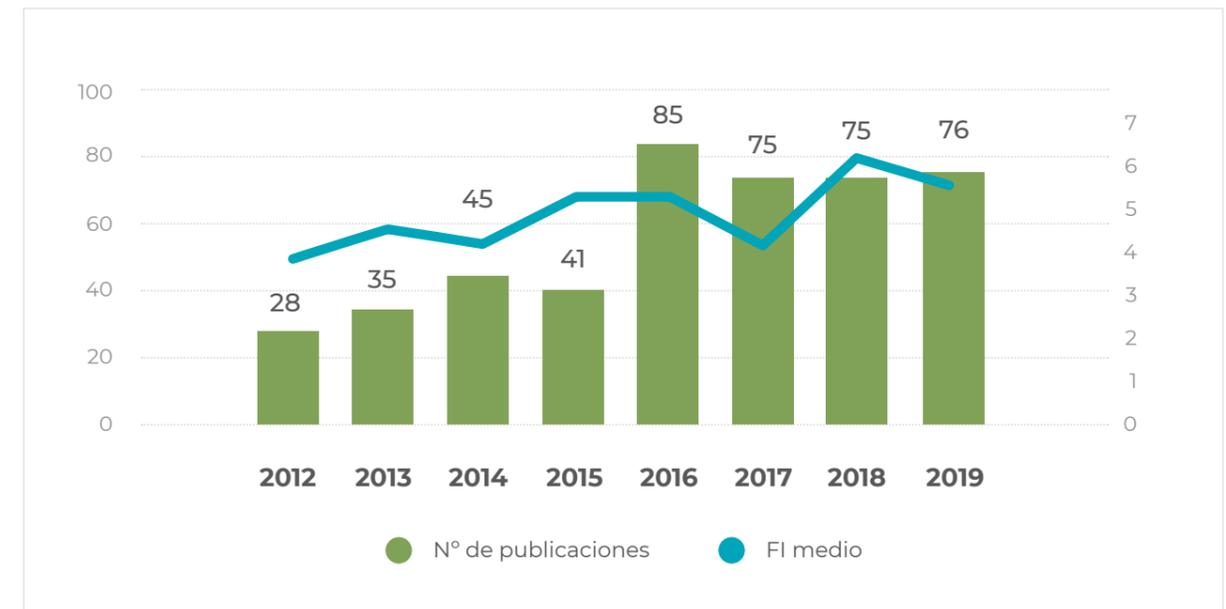


Gráfico 60. Evolución de las publicaciones científicas

Gran parte de las publicaciones científicas sobre ELA se realizan en revistas con elevado índice de impacto

En el marco del Observatorio, y en relación a las publicaciones científicas de ELA realizadas en el último año, se ha analizado el cuartil/decil en el que se integran las diferentes revistas en las que se ha publicado, clasificando la calidad de las publicaciones.

Del total de las 76 publicaciones, 27 de ellas pertenecen al primer decil (D1), 34 al primer cuartil (Q1), 12 al segundo cuartil (Q2) y, por último, 13 al tercer cuartil (Q3). Cabe señalar que, gran parte de las publicaciones se realizan en revistas con elevado índice de impacto.

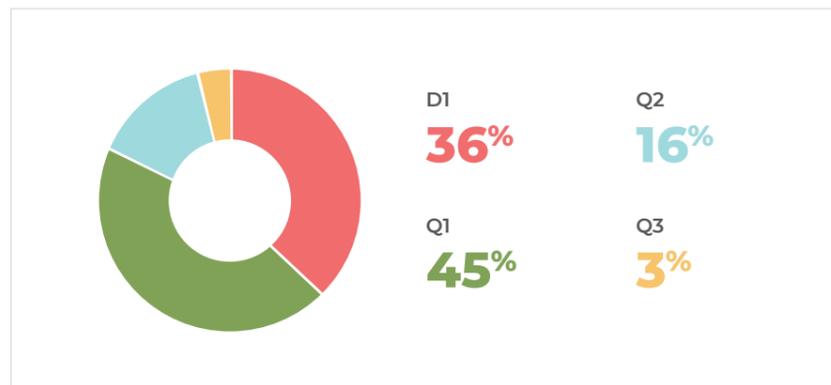


Gráfico 61. Publicaciones científicas según cuartil/decil de la revista

Con el fin de analizar las temáticas sobre las que se centra la investigación en ELA a nivel estatal, se ha realizado una agrupación de las publicaciones por grandes temáticas de estudio. (Ver definiciones en anexo)



Gráfico 62. Distribución de las publicaciones científicas según área de investigación

Atendiendo a esta clasificación, el 52% de las publicaciones (39) realizadas en 2019, están relacionadas con la descripción de **neuropatología** (22) e **investigación clínica** (17). El resto de publicaciones se encuentran focalizadas en temáticas como la genética (12), señalización celular (11), tratamiento (8) y biomarcadores (5).

En relación al factor de impacto, las publicaciones relacionadas con genética y señalización celular presentan mayor factor de impacto. En el lado opuesto, se encuentran las publicaciones relacionadas con investigación clínica y tratamiento.

Las publicaciones relacionadas con genética y señalización celular presentan mayor factor de impacto

TESIS DOCTORALES

En 2019 se han realizado 4 tesis en universidades de Cataluña, Zaragoza y Comunidad Valenciana

La formación de nuevos investigadores es clave para el mantenimiento e incremento de la masa crítica investigadora dedicada a la ELA.

Título de la tesis	Centro de realización	Fecha de defensa
Estudio morfológico sobre las alteraciones neurogliales en las enfermedades priónicas y prion-like	Universidad de Zaragoza	26/06/2019
Alterations in the masticatory system in patients with amyotrophic lateral sclerosis and its management with an oral appliance	Universitat de Barcelona	01/03/2019
Caracterización clínica, genética y de neuroimagen de una serie de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica	Universitat de València	27/02/2019
Mecanismos neuro protectores de la eritropoyetina (neuroepo) en enfermedades neurodegenerativas	Universitat de Barcelona	15/01/2019

En el periodo de 2017–2019 se han identificado 7 tesis. En 2019, las 4 tesis desarrolladas pertenecían a universidades de Cataluña (2), Zaragoza (1) y Comunidad Valenciana (1).

En el periodo de 2017-2019 se han identificado 7 tesis sobre ELA

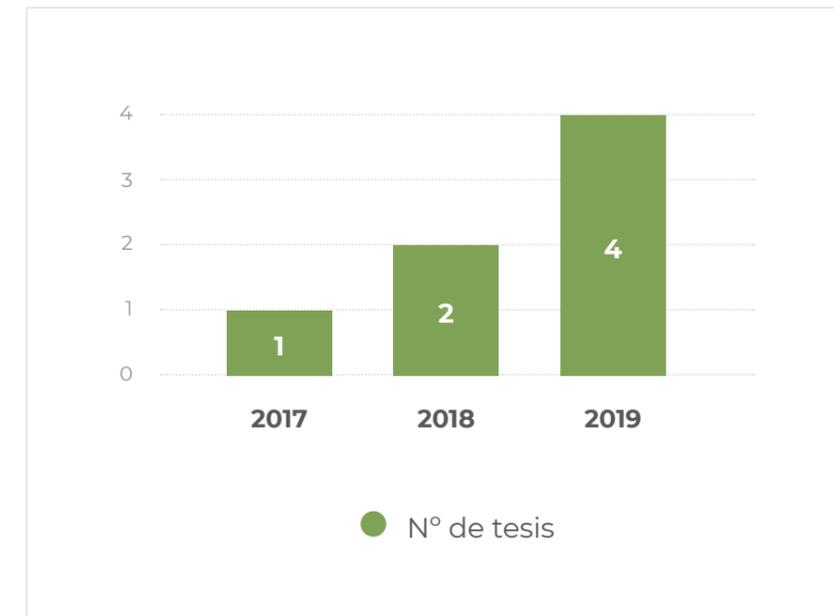


Gráfico 63. Evolución del número de tesis

08

ACTIVIDADES DE LA FUNDACIÓN

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

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

Para ello, la Fundación Francisco Luzón quiere unir, alinear y potenciar lo que ya existe, implicando a todos los colectivos y consiguiendo nuevas adhesiones. Queremos ser catalizadores e impulsar las sinergias mediante iniciativas y alianzas público-privadas, lo que es especialmente necesario en el caso de una enfermedad de baja prevalencia como la ELA.

A continuación, se muestran las actividades de la Fundación a lo largo del 2019.

FOMENTO EN LA INVESTIGACIÓN

Desde la Fundación Luzón en 2019 se han presentado un total 21 proyectos dedicados a la ELA, habiendo obtenido una financiación de 499,978.90 € el proyecto de **“METABOLEP: Una potencial diana terapéutica para la ELA dirigida al metabolismo: Leptina”** de la Dra. Carmen María Fernández-Martos de la Fundación Hospital Nacional de Parapléjicos. Este estudio se centra en la investigación sobre el papel mediador de la leptina entre los procesos metabólicos, la inflamación y la ELA como una posible diana terapéutica.

En el fomento a la investigación se ha contado con la colaboración de la **Obra Social La Caixa** en el marco del proyecto **Talento ELA**.

*Fomentar
la investigación
en ELA es
prioritario*



PROMOCIÓN DE ENCUENTROS Y FOROS CIENTÍFICOS

A lo largo de 2019, desde la Fundación Luzón se han promovido diversos encuentros y foros científicos con el fin de dinamizar la Comunidad de la ELA.

III Encuentro Internacional de Investigación en ELA

Esta iniciativa nace con la intención de contribuir al fomento de la colaboración puntera entre grupos españoles y de otros países



El 2 de julio de 2019 tuvo lugar la **III Encuentro Internacional de Investigación en ELA**. Esta iniciativa nace con la intención de contribuir al fomento de la colaboración puntera entre grupos españoles y de otros países en el ámbito de la ELA, favoreciendo tanto el intercambio científico como el desarrollo de nuevos proyectos conjuntos. En esta ocasión, la temática a exponer por los expertos fue el uso de modelos de investigación y la importancia del metabolismo en la evolución de la ELA.

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

La iniciativa ha sido impulsada en colaboración con la Fundación Ramón Areces.



IX Encuentro de Personas con ELA

A lo largo del 2019 tuvo lugar el **IX Encuentro de Personas con ELA** reuniendo a investigadores y profesionales del ámbito. El encuentro presentó la siguiente organización:

- La **mesa científica** consistió en una reunión a puerta cerrada de investigadores de grupos dedicados a la ELA, contando con la participación de la responsable de investigación de la Fundación Luzón.
- El **café científico** consistió en una mesa redonda en la que los investigadores presentes expusieron la actualidad científica de la ELA en España a todos los asistentes al encuentro.

El IX Encuentro de Personas con ELA reunió a investigadores y profesionales del ámbito

INVESTIGACIÓN NUTRICIONAL

Proyecto con Gusto

Se ha desarrollado la primera Guía Nutricional para pacientes de ELA



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

Desde la Fundación Luzón promovemos el desarrollo de una línea de investigación con el objeto de valorar las alteraciones de la deglución (disfagia) en distintos estados evolutivos de la Esclerosis Lateral Amiotrófica mediante el uso de la videofluoroscopia. Además, se ha podido probar que esta metodología de diagnóstico es mucho más fiable que las usadas hasta el momento.

Se ha desarrollado la primera **Guía Nutricional para pacientes de ELA**, con especial atención a sus necesidades nutricionales, a la reducción de riesgos durante la ingesta y sin renunciar al placer de la gastronomía. Este año se ha comenzado la ampliación de texturas para esta Guía. El proyecto ha contado con la colaboración de la Fundación Iberostar.



FORMACIÓN

EscuELA Cuidadores



Una enfermedad distinta necesita una formación distinta. Por ello, desde la Fundación Luzón hemos creado **EscuELA**, un programa innovador destinado a formar a familiares, cuidadores y profesionales del ámbito sanitario y social en todos los conocimientos, aptitudes y actitudes necesarios para poder tratar y acompañar a los enfermos y sus familias durante la enfermedad.

Actualmente, EscuELA cuenta con 803 personas inscritas y un total de 988 matrículas registradas.

En 2019 hemos querido continuar dando prioridad a la formación de familiares y otros cuidadores informales, ampliando el catálogo de cursos ofertados en nuestro portal de formación on-line (<https://escuela.ffluzon.org/>).

A continuación, se muestra la variedad de cursos disponibles en EscuELA:

- **Cómo cuidar a una persona con ELA.** Impartido por terapeutas ocupacionales de la Fundación Miquel Valls.
- **Cuidados emocionales.** Impartido por psicólogas de la Fundación Miquel Valls.
- **Cuidar al cuidador.** Impartido por trabajadores sociales de la Fundación Miquel Valls.
- **Alimentación y nutrición.** Impartido por dietistas clínicas en el servicio de neurología/neurocirugía y en la Unidad Funcional de Motoneurona del Hospital Universitario de Bellvitge.
- **Cuidados respiratorios.** Impartido por especialistas del equipo del Dr. Emilio Servera del Hospital Clínico de Valencia.

Actualmente, EscuELA cuenta con 803 personas inscritas y un total de 988 matrículas registradas

- **Movilidad.** Impartido por Borja Romero, especialista de B1 Adaptaciones y Francesc Bañuls Lapuerta, Terapeuta Ocupacional y doctor 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.

TRANSFORMACIÓN

Hemos trabajado junto a las Administraciones Públicas para que todas las personas con ELA tengan una atención integral

En la Fundación Luzón, durante el 2019 hemos trabajado junto a las **Administraciones Públicas** para que todas las personas con ELA tengan una atención integral que satisfaga sus necesidades psicológicas, biológicas, culturales y sociales en los diferentes estadios de la enfermedad, independientemente de donde vivan.

Para cumplir con estas premisas durante este año hemos venido desarrollando diferentes acciones en conjunto con entidades públicas de carácter estatal y con las diferentes Consejerías de Sanidad de las Comunidades Autónomas, donde se tiene como eje al paciente con ELA y sus necesidades de salud.

Convenios con las Comunidades Autónomas

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

Estas actuaciones tienen la consideración de ser el instrumento de coordinación de las políticas sectoriales en esta materia y suponen la integración de las actuaciones llevadas a cabo entre



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

Convenios con la Administración General del Estado y otros organismos públicos

A lo largo del 2019 se han realizado convenios y colaboraciones con diferentes instituciones públicas del panorama nacional.

Se ha llevado a cabo una colaboración con el **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales y el Real Patronato de la Discapacidad** para la realización de ponencias y jornadas coordinadas por la Fundación Luzón.

A su vez, se ha acordado un convenio con el **Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)** y la Fundación Francisco Luzón para mejorar la atención social de las personas con esclerosis lateral amiotrófica y las personas cuidadoras, así como para, entre ambas instituciones, ayudar a la visibilización de la enfermedad para mejorar la concienciación social sobre la misma.

Además, se ha llevado a cabo un programa de coordinación de actividades y de asesoramiento con el **Centro de Referencia**

A lo largo del 2019 se han realizado convenios y colaboraciones con diferentes instituciones públicas del panorama nacional

Uno de los objetivos de la Fundación radica en mejorar la calidad de vida de las personas enfermas de ELA, cambiando la forma de abordar la enfermedad

Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT), para la promoción, intercambio de conocimiento, formación de profesionales y prestación de servicios de una alta cualificación.

Mapa de cuidados integral

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

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

El **Mapa de cuidados integral**, nace con la intención de dar respuesta a estas necesidades y con la intención de convertirse en 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.



El modelo está diseñado con la participación de personas enfermas de Esclerosis Lateral Amiotrófica. Contar con la participación y perspectiva de los pacientes en el diseño de este tipo de procesos es ya una tendencia mundial y muchos de los países más avanzados están incorporando la voz del paciente a nivel sistémico en sus organizaciones, identificándolo como un elemento tractor clave para la gestión del cambio asociada a la transformación del sistema y con innumerables beneficios, tanto para el paciente como para los profesionales y el propio sistema.

El Mapa de cuidados integral propone un marco de trabajo de referencia que describe las necesidades de cuidados que precisan los enfermos de ELA

La presentación del Mapa de cuidados se hizo con la colaboración del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos y de los laboratorios Pharmex.



Etapa	PREVENCIÓN	PREDIAGNÓSTICO	DIAGNÓSTICO	PROTECCIÓN	TRATAMIENTO	SEGUIMIENTO
Necesidades
Actividades
Medios
Indicadores
Objetivos

TECNOLOGÍA

Top4ELA

Top4ELA busca dar respuesta y soluciones a las necesidades tecnológicas de las personas con ELA

El programa **Top4ELA** ha contado con la participación de los mejores talentos en tecnología e innovación para dar respuesta y soluciones a las necesidades tecnológicas que las personas enfermas de ELA tienen en su día a día.

El programa ha contado con la colaboración de **Samsung** para desarrollar y hacer posible una de las soluciones tecnológicas que se propusieron por el grupo de Talentos en Tecnología e Innovación.

SAMSUNG

Dando Voz a la ELA

En 2019, desde la Fundación Luzón hemos iniciado un proyecto piloto basado en hacer accesible la tecnología de comunicación aumentativa y alternativa.

El objetivo principal del proyecto es dotar de dispositivos a personas enfermas de ELA que ya no pueden comunicarse, que han perdido el habla y la movilidad, y que además no disponen de los recursos económicos suficientes para adquirir unos dispositivos de **comunicación aumentativa – alternativa**.

Estos dispositivos se basan en un soporte de reconocimiento y seguimiento del iris, una tablet con sistema operativo y con acceso a internet, y un software de lenguaje y comunicación.



APOYO A ASOCIACIONES DE PACIENTES

La voz de las personas afectadas por la ELA es el motor de la actividad e inspiración fundamental de la Fundación Luzón, siendo los **promotores de la Comunidad Nacional de la ELA** como la entidad más representativa de las organizaciones más importantes de España para promover la presencia y la participación ciudadana en el diseño y desarrollo de políticas y estrategias integrales relacionadas con ELA.

En 2019 hemos seguido, apoyando la labor de las asociaciones de pacientes con actividades de información, formación y el trabajo en red.

Desde la Fundación también impulsamos la creación de asociaciones en aquellas regiones donde no se valora su necesidad y hemos vertebrado una línea de acción conjunta con todas ellas.

La voz de las personas afectadas por la ELA es el motor de la actividad e inspiración fundamental de la Fundación Luzón

Foro de asociaciones de ELA

Durante 2019 se han realizado dos **Encuentros del Foro de Asociaciones** para determinar líneas de trabajo conjunto promoviendo así la Comunidad Nacional de la ELA y campañas de comunicación comunes.

Durante estos encuentros de asociaciones de la Comunidad Nacional de la ELA, se ha aprovechado para realizar varias formaciones de gran utilidad para las asociaciones de pacientes, sobre transparencia y sobre fundraising, impartidas por los profesionales de la Asociación Española de Fundaciones.

Plataforma de afectados de ELA

La **Plataforma de afectados de ELA** organiza un encuentro anual de personas con ELA y familiares en Burgos al que invitan también a otros agentes de la Comunidad de la ELA como entidades, investigadores etc.

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

VISIBILIZACIÓN

El 21 de junio se celebra el **Día Mundial de la ELA**. Por ello, coincidiendo con esta fecha y con el objetivo de visibilizar la enfermedad, los monumentos más importantes del país fueron iluminados de verde, color de la Comunidad de la ELA.

Más de un centenar de localidades se unieron a la campaña **#LuzporlaELA**, una iniciativa de la Fundación Luzón que también contó con la colaboración de todas las **asociaciones** de pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) de nuestro país.

Además, a lo largo de 2019 se han llevado a cabo otras actividades con el objetivo de potenciar la visibilidad de la enfermedad.

Campañas de farmacias



La iniciativa de las campañas de visibilización en las farmacias ha estado impulsada por el **Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos**.

La iniciativa ha permitido desarrollar una **guía para farmacéuticos**, revisada por el Dr. Alberto García Redondo y **dos infografías**, una para pacientes/cuidadores y otra para farmacéuticos.

Además, se han producido 24.171 posters traducidos en 5 idiomas diferentes y distribuidos a través de la revista "Farmacéuticos".

Para generar divulgación, el pasado 25 de febrero se hizo llegar a todos los Presidentes de Colegios de Farmacéuticos un escrito informando de la campaña para que le diesen difusión y apoyo provincial, teniendo así mayor altavoz. Desde la Fundación Francisco Luzón se redactó y difundió una nota de prensa conjunta con las asociaciones.

Además, el pasado 13 de marzo tuvo lugar la presentación a los medios de comunicación mediante una rueda de prensa y posteriormente, el 8 de abril, se organizó un webinar formativo para farmacéuticos en la sede del Consejo General, impartido por Mónica Povedano.

Cabe señalar que, esta campaña ha logrado generar gran repercusión en medios y redes sociales con más de 30 impactos online. A su vez, la iniciativa ha conseguido doblar el alcance en redes sociales como Twitter y Facebook, con alcances superiores a 80.000 personas y más de 8.000 interacciones.

La iniciativa ha permitido desarrollar una guía para farmacéuticos y dos infografías

El Día Mundial de la ELA, los monumentos más importantes del país fueron iluminados de verde

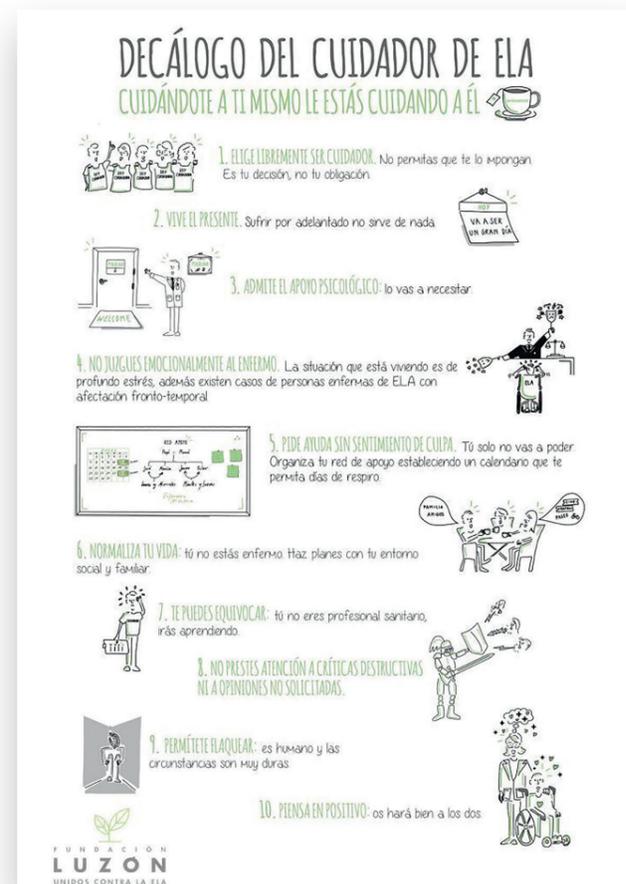
Vuelta a España 2019

La Fundación Luzón ocupó un lugar en el **Parque Vuelta**, en el que estuvo informando a los asistentes acerca de la realidad de los afectados por la ELA.

Decálogo del Cuidador de ELA

La Fundación Luzón ha creado; con la participación de personas enfermas, cuidadores familiares y profesionales del ámbito social y sanitario, un **Decálogo de apoyo a la persona cuidadora**.

La Fundación Luzón ha creado un Decálogo de apoyo al cuidador de personas con ELA



10 AGRADECIMIENTOS

Este informe no hubiera sido posible sin personas y entidades a las que queremos agradecer su colaboración.

A las consejerías de salud de las diferentes Comunidades Autónomas:

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

A las siguientes ENL participantes:

- ADELA Comunidad Valenciana
- Adelante CLM
- Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA Andalucía)
- Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ARAE LA)
- Asociación CANELA
- Asociación de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica de Castilla y León
- Asociación ELA EXTREMADURA
- Asociación ELA Región de Murcia
- Asociación ELA Principado
- Asociación Galega de Afectados Por Esclerosis Lateral Amiotrófica (AGAELA)
- Asociación Navarra de ELA (ANELA)
- ELA Balears
- Federación de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Euskal Herria
- Fundación Miquel Valls
- Plataforma de Afectados de ELA

Al Consejo Asesor Socio-Sanitario de la Fundación Luzón.

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

A todos ellos, nuestro más sincero agradecimiento.

Terminología general

CC. AA.	Comunidades Autónomas
CIBER	Centro de Investigación Biomédica en Red
CSIC	Consejo Superior de Investigaciones Científicas
ELA	Esclerosis Lateral Amiotrófica
ENL	Entidades no lucrativas
IIS	Instituto de Investigación Sanitaria
IP	Investigador Principal
ISCIII	Instituto de Salud Carlos III
SNS	Sistema Nacional de Salud
TICs	Tecnologías de la Información y la Comunicación
VMI	Ventilación Mecánica Invasiva
VMNI	Ventilación Mecánica No Invasiva

Terminología relativa a la temática de las publicaciones

Biomarcadores: publicaciones sobre el estudio de potenciales marcadores moleculares o biomarcadores específicos de ELA, con posible aplicación en el diagnóstico, así como en un aumento de la precisión en el seguimiento de la enfermedad.

Cuartil: indicador que sirve para evaluar la importancia relativa de una revista dentro del total de revistas de su área.

Genética: publicaciones sobre estudios orientados a identificar las posibles causas genética y mutaciones implicadas en la ELA, especialmente en las formas familiares y aquellas que pueden contribuir a la ELA esporádica.

Investigación clínica: es la categoría donde se agrupan los estudios en los que se analizan diferentes características clínicas o los efectos de una terapia directamente en los pacientes en lugar de usar sistemas modelo.

Neuropatología: son aquellos estudios que analizan los mecanismos celulares y bioquímicos patológicos asociados al desarrollo de la ELA que se producen en las neuronas.

Señalización celular: son estudios cuyo foco está en localizar qué señales bioquímicas que usan las células para desarrollar su función están alteradas en los casos de ELA.

Tratamiento: publicaciones directamente relacionadas con el desarrollo de nuevos tratamientos ELA, incluyendo estudios sobre los efectos clínicos, farmacológicos y/o farmacocinéticas de los medicamentos en investigación con el fin de determinar su seguridad y eficacia.

Terminología de clasificación de dispositivos de atención

(elaborado por el Consejo Asesor Sociosanitario de la Fundación Luzón)

Centro, Servicio o Unidad de Referencia neuromuscular (CSUR): centro, servicio o unidad sanitaria que dedica fundamentalmente su actividad a la atención de determinadas patologías neuromusculares (ENM) raras (entre ellas la ELA) y que ha sido acreditado por el Ministerio de Sanidad según las características establecidas en el Real Decreto 1302/2006, aunque además ese servicio o unidad atiende otras patologías para las que no sería considerado de referencia.

Centro Orphanet: centro, unidad, servicio o consulta registrada en la red europea Orphanet.

Consulta monográfica: consulta médica para la atención especializada de pacientes con ELA que favorece la atención integrada, la continuidad asistencial y evita desplazamientos innecesarios. Fomenta las visitas de acto único con los distintos especialistas, pero no consta del mínimo de especialistas que se requiere para ser considerado como Unidad de ELA.

Servicio de neurología: servicio que se ocupa de forma integral de la asistencia médica al enfermo neurológico.

Unidad de ELA: unidad de un centro o servicio sanitario dedicada a la atención especializada de pacientes con ELA. Son consultas multidisciplinares que favorecen la atención integrada, la continuidad asistencial y evitan los desplazamientos innecesarios. Cuentan con la figura de la “enfermera gestora” que fomenta las revisiones de acto único con los distintos especialistas en base a la valoración del estado nutricional, respiratorio y neurológico del paciente. Constarán como mínimo de:

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

Unidad de referencia autonómica de ELA: unidad de un centro o servicio sanitario dedicada a la atención especializada de pacientes con ELA, que actúa como centro de referencia y cuenta con el informe favorable de la CC. AA. donde se ubique.

12 ANEXOS

Anexo I: Entidades colaboradoras

Asociación	Logo	Ámbito	Enlace
ADELA Comunidad Valenciana		Autonómico	adela-cv.org
Adelante CLM		Autonómico	www.adelanteclm.com
Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA Andalucía)		Autonómico	www.elaandalucia.es
Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ARAELA)		Autonómico	www.araela.org
Asociación CANELA		Autonómico	elacantabria.org
Asociación de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica de Castilla y León		Autonómico	elacyl.org
Asociación ELA EXTREMADURA		Autonómico	elaextremadura.org
Asociación ELA Región de Murcia		Autonómico	www.elaregiondemurcia.org
Asociación ELA Principado		Autonómico	www.ela-principado.es
Asociación Galega de Afectados Por Esclerosis Lateral Amiotrófica (AGAELA)		Autonómico	agaela.es
Asociación Navarra de ELA (ANELA)		Autonómico	anelanavarra.es
ELA Balears		Autonómico	www.elabalears.org
Federación de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Euskal Herria		Autonómico	adelauskalherria.com
Fundación Miquel Valls		Autonómico	www.fundacionmiquelvalls.org
Plataforma de Afectados de ELA		Estatal	www.plataformaafectadosela.org

Anexo II: Cuestionario Comunidades Autónomas

Cuestionario CCAA: Observatorio ELA 2019

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

A continuación, encontrará un total de 19 preguntas organizadas en 4 bloques: Recursos asistenciales y organización (1), Modelo de atención (7), Profesionales (6), Pacientes (4) e Investigación (1). Agradecemos su colaboración para verificar y/o completar la información recogida a continuación, que será empleada para generar el primer informe de Resultados del Observatorio de la ELA.

Comunidad Autónoma: _____
Persona que valida el formulario: _____
Correo electrónico: _____

Recursos asistenciales y de organización

1. ¿Cuenta en su Comunidad Autónoma con algún equipo multidisciplinar cuya atención se realice en régimen de cita única y espacio único? _____

Indique a continuación con qué dispositivos para la atención de los pacientes de ELA cuenta su CCAA. Marque con una "x" el/los tipos de dispositivos de los que se trata en cada caso (Puede marcar varias opciones)

Para ver la definición del dispositivo pulse aquí **Definiciones**

Nombre del Hospital	Denominación del dispositivo (1)	Población de referencia (2)	Servicio de Neurología (3)	Consulta Monográfica ELA (4)	Otras Unidades de ELA (no CSUR) (5)	Unidades de referencia Autonómica de ELA (no CSUR) (6)	Centro, Servicio o Unidad de Referencia neuromuscular (CSUR) (7)	Centros acreditados Orphanet (8)	Otros
Hospital 1									
Hospital 2									
Hospital 3									
Hospital 4									
Hospital 5									
Hospital 6									
Hospital 7									
Hospital 8									
Hospital 9									
Hospital 10									
Hospital 11									
Hospital 12									
Hospital 13									
Hospital 14									
Hospital 15									
Hospital 16									

Modelo de Atención

2. ¿Dispone su CCAA de una guía específica para la asistencia de los pacientes con ELA? _____
 En caso afirmativo, por favor facilítenos los documentos o enlaces disponibles. [Nombre del archivo adjunto en el email](#)

3. En su CCAA, ¿existen protocolos de acompañamiento de las personas con ELA por sus familiares o cuidadores en los servicios sanitarios, sobre todo en los servicios de urgencia? _____

4. En su CCAA, ¿se incluye un plan individualizado de atención? _____

5. En su CCAA, ¿existen programas de seguimiento para las personas de alto riesgo genético? _____
 En caso afirmativo, por favor facilítenos los documentos o enlaces disponibles. [Nombre del archivo adjunto en el email](#)

6. ¿Reciben estos pacientes atención psicológica desde el momento del diagnóstico? _____

7. Ante la sospecha de ELA y derivación desde Atención Primaria ¿Se garantiza en su Comunidad la atención por un neurólogo en un plazo inferior a 2 meses? _____

8. ¿Con cuáles de los siguientes cuidados domiciliarios cuenta en su Comunidad Autónoma? Seleccione la opción que más se adecue.

Tipo de cuidado	Disponible en la CCAA	% Pacientes con acceso a este servicio
Cuidados paliativos		
Hospitalización domiciliaria		
Fisioterapia domiciliaria		

Profesionales de ELA

9. ¿Qué recursos específicos forman parte de esos equipos? Para acceder a la pregunta haga click en el botón "PREGUNTA 8"

[HAZ CLICK AQUÍ](#)

10. ¿Se realizan acciones dirigidas a profesionales de Atención Primaria y otras especialidades de capacitación, formación y/o sensibilización en ELA desde la Consejería? _____
 En caso afirmativo, por favor facilítenos los documentos o enlaces disponibles. [Nombre del archivo adjunto en el email](#)

10. ¿Se realizan acciones dirigidas a profesionales de Atención Primaria y otras especialidades de capacitación, formación y/o sensibilización en ELA desde la Consejería? _____
 En caso afirmativo, por favor facilítenos los documentos o enlaces disponibles. [Nombre del archivo adjunto en el email](#)

11. ¿Existe un protocolo de coordinación entre los Servicios Sanitarios y los Servicios Sociales para los pacientes de esta enfermedad? _____
 En caso afirmativo, por favor facilítenos los documentos o enlaces disponibles. [Nombre del archivo adjunto en el email](#)

12. ¿Existe algún protocolo de coordinación entre los equipos especializados en ELA y las asociaciones de pacientes? _____
 En caso afirmativo, por favor facilítenos los documentos o enlaces disponibles. [Nombre del archivo adjunto en el email](#)

13. ¿Desde su Consejería se han iniciado en 2019 acciones para implementar un protocolo de cesión de dispositivos de lectores oculares para facilitar la comunicación de personas con ELA aprobada el 26 de abril de 2019 por la Cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud? (SI/NO) _____
 En caso afirmativo, por favor facilítenos los documentos o enlaces disponibles. [Nombre del archivo adjunto en el email](#)

14. ¿En relación a las acciones puestas en marcha durante el 2019 en el ámbito asistencial por su Comunidad, ¿podría destacar alguna actividad relevante que haya incidido favorablemente en los pacientes y/o afectados de ELA?

Nombre de la iniciativa	Detalle	Link
Iniciativa 1		
Iniciativa 2		
Iniciativa 3		
Iniciativa 4		
Iniciativa 5		
Iniciativa 6		
Iniciativa 7		

15. Fundación Luzón ha desarrollado entre otras, la iniciativa RevELA, un mapa estatal de pacientes. Se dispone actualmente de datos a fecha 31/12/2018, información que será incluida en el informe de resultados del Observatorio. Rogamos su colaboración para verificar la información de su Comunidad Autónoma.

Datos 2019	Respuestas (Nº de pacientes)		
Pacientes de ELA	Mujeres	Hombres	Total
Número de pacientes de ELA en la CCAA			
Relativo a la enfermedad	Bulbar	Espinal	Otro
Inicio de la enfermedad			Desconocido
Otras características	Nº de pacientes		
Afectación frontotemporal			
Toma Riluzole			
Ventilación mecánica no invasiva (VMNI)			
Ventilación mecánica invasiva (VMI)			
Ninguna asistencia respiratoria			
Gastrostomía			

16. En relación a los indicadores recogidos en la Estrategia Nacional de ELA, por favor, especifique el valor obtenido en su CCAA para cada uno de los siguientes indicadores:

Indicador	Valor	Observaciones
Tasa bruta de mortalidad por 100.000 habitantes en 2019		
Tasa de derivación desde Atención Primaria (%)		
Nº de personas atendidas en Atención Primaria 2019		
Del total de pacientes atendidos, % de pacientes que sobreviven 4 años tras el diagnóstico		

17. ¿Existen programas de apoyo a personas cuidadoras? _____
 En caso afirmativo, por favor facilítenos los documentos o enlaces disponibles. [Nombre del archivo adjunto en el email](#)

18. En la cartera de servicios de la CCAA, ¿se incluye la atención a personas cuidadoras? _____
[Nombre del archivo adjunto en el email](#)

Investigación en ELA

19. ¿Qué proyectos de investigación se han financiado en 2019?

Nombre del proyecto	Investigador principal	Centro beneficiario	Importe Financiado
Proyecto 1			
Proyecto 2			
Proyecto 3			
Proyecto 4			
Proyecto 5			
Proyecto 6			
Proyecto 7			
TOTAL			

Anexo III: Cuestionario Entidades No Lucrativas

Volver a Inicio

FUNDACIÓN LUZÓN
UNIDOS CONTRA LA ELA

Cuestionario Asociaciones: Observatorio ELA 2019

Muchas gracias por colaborar con el Observatorio de la Fundación Luzón.
A continuación, encontrará un total de 16 preguntas organizadas en 6 bloques: Personas de las ENL por perfil (1), Asistencia afectados de ELA (5), Acuerdos y protocolos (3), Financiación (2), Acuerdos y Protocolos (3) y Comunicación (2).

Nombre de la entidad: _____
 Persona que completa el formulario: _____
 Fecha de constitución de la entidad: _____
 Ámbito de trabajo: _____

Observatorio Fundación Luzón

Personal de las ENL por perfil

1. El personal técnico de su entidad responde al perfil de:

Cargo	Personal contratado		Personal voluntario	
	Nº de personas	Horas semanales de dedicación	Nº de personas	Horas semanales de dedicación
Gerente				
Trabajador/a Social				
Psicólogo/a				
Terapeuta ocupacional				
Fisioterapeuta				
Logopeda				
Técnico/a de comunicación				
Administración				
Otros*				

* En caso de otros, por favor especifique _____

Asistencia a afectados de ELA

2. Número de personas asociadas a su entidad a fecha 31/12/19

3. En el último año, ¿Cuántas personas enfermas de ELA se han beneficiado de su entidad?

4. En el último año, ¿Cuántas personas afectadas1 (familiares, cuidadores) se han beneficiado directamente de su entidad?

1) Personas afectadas: familiares, cuidadores u otra persona encargada del cuidado del enfermo de ELA

5. Indique a continuación qué servicios prestó su entidad a los beneficiarios a lo largo del 2019. Marque con una "x" el/los tipos de servicios (Puede marcar varias opciones).

Servicio	Lugar donde se prestan				Nº de personas con ELA atendidas	Nº de personas afectadas atendidas	Precio del servicio para usuarios	Precio por paciente y sesión del servicio
	Domicilio	Sede	Otros*	No se presta				
Fisioterapia								
Logopedia								
Psicología								
Trabajo Social								
Banco de Ayudas Técnicas para personas con ELA								
Auxiliar de clínica								
Terapia ocupacional								
Actividades de acompañamiento con voluntarios								
Formación								
Financiación de proyectos de I+D+i								
Otros*								
Total								

* En caso de otros lugares, por favor especifique _____

6. En el último año, ¿se han realizado actividades de formación dirigidas a profesionales de la salud?

Acuerdos y protocolos

7. ¿Disponen de acuerdos de colaboración con otras entidades para prestar servicios asistenciales?
 En caso afirmativo, por favor facilite la siguiente información:

Acuerdos realizados (completar a continuación) _____

Entidades con las que han colaborado (completar a continuación) _____

8. ¿Existe un protocolo de coordinación entre los equipos de salud especializados en ELA y las asociaciones de pacientes?

9. ¿Dispone de un espacio dedicado para la atención de personas con ELA dentro de un Centro Hospitalario?

Financiación

10. En 2019, ¿cuál fue el presupuesto de la organización?

11. Indique a continuación la procedencia de los ingresos percibidos en 2019. Especifique el % para cada una de las opciones indicadas.

Fuente de financiación	%
Subvenciones públicas	
Subvenciones privadas	
Cuotas de socios	
Patrocinios	
Eventos (carreras solidarias, actividades...)	
Otros*:	

* En caso de otros, por favor especifique cuales _____

Transparencia

12. ¿La entidad tiene publicada en la página web los miembros y cargos de sus Órganos de Gobierno?
 En caso afirmativo, indique el link de acceso directo [Link directo](#)

13. ¿La entidad tiene publicada en la página web las cuentas anuales?
 En caso afirmativo, indique el link de acceso directo [Link directo](#)

14. ¿La entidad tiene algún certificado de buenas prácticas y transparencia?
 En caso afirmativo, indique el link de acceso directo [Link directo](#)

Comunicación

15. ¿Se han realizado publicaciones a lo largo del último año?
 En caso afirmativo, especifique cuáles (completar a continuación) _____

A continuación, indique la siguiente información sobre los canales de comunicación en los que la organización se encuentra presente.

Canal de Comunicación	Presencia (SI/NO)	Nº de visitas	Nº de seguidores	Link
Página web				
Facebook				
Twitter				
Instagram				
Canal de vídeo (Youtube, Vimeo...)				
Newsletter				
Memoria anual de actividades				

Volver a Inicio



Observatorio Fundación Luzón

Con el soporte de

ANTARES
consulting 