

INFORME DE RESULTADOS

2018



Observatorio
Fundación Luzón

El Observatorio de la Fundación Luzón trabaja con el objetivo de **generar conocimiento continuado y riguroso** sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

ÍNDICE

PACIENTES ELA

Página 5

RECURSOS Y MODELO DE ATENCIÓN ELA

Página 6

PROFESIONALES: FORMACIÓN Y COORDINACIÓN

Página 7

ELA: EL PAPEL DE LAS ENTIDADES NO LUCRATIVAS (ENL)

Página 8

I+D EN ELA

Página 10

ACTIVIDADES 2018

Página 12



PACIENTES CON ELA

En 2018, se diagnosticaron en España aproximadamente

4.000
personas con ELA



En 2018, se atendieron

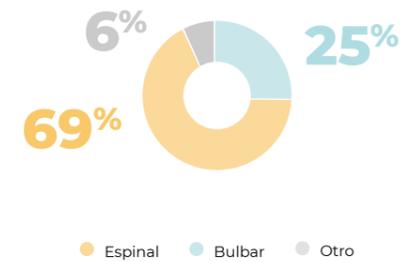
+ de **2.200**
pacientes de ELA en todo el territorio español*

* Datos no actualizados por Andalucía y Cataluña

Distribución de pacientes ELA según el sexo



% de pacientes según inicio de la enfermedad



% de pacientes con afectación frontotemporal



VMNI
ventilación mecánica no invasiva

VMI
ventilación mecánica invasiva (traqueostomía)

PEG
gastrostomía endoscópica percutánea

% de pacientes que toma Riluzole



% de pacientes con VMNI



% de pacientes con VMI



% de pacientes con PEG



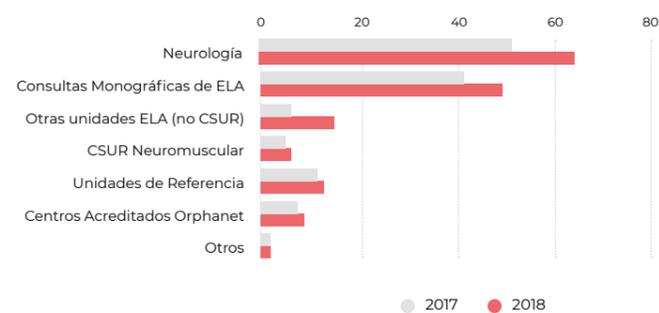
RECURSOS ASISTENCIALES Y ORGANIZACIÓN*

88%

CC.AA* con equipo multidisciplinar que atiende en régimen de cita y espacio único



Dispositivos para la atención de los pacientes de ELA (nº)

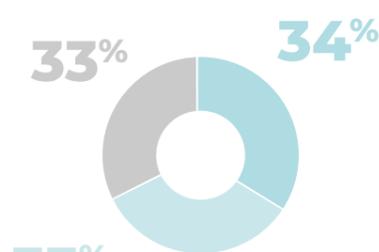


- Servicio de Neurología
- Consultas monográficas de ELA
- Otras unidades ELA (no CSUR)
- Unidades de Referencia Autónoma de ELA (no CSUR)
- Centros acreditados Orphanet
- CSUR Neuromuscular
- Otros

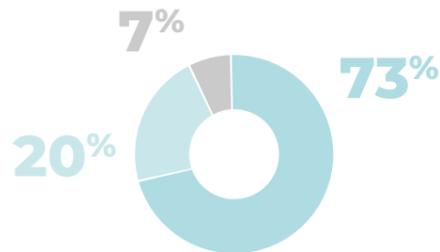
* Los datos de Cataluña y Andalucía corresponden al año 2017

MODELO DE ATENCIÓN ELA

% CC.AA con Guía específica de ELA



% CC.AA con Plan Individualizado de Atención

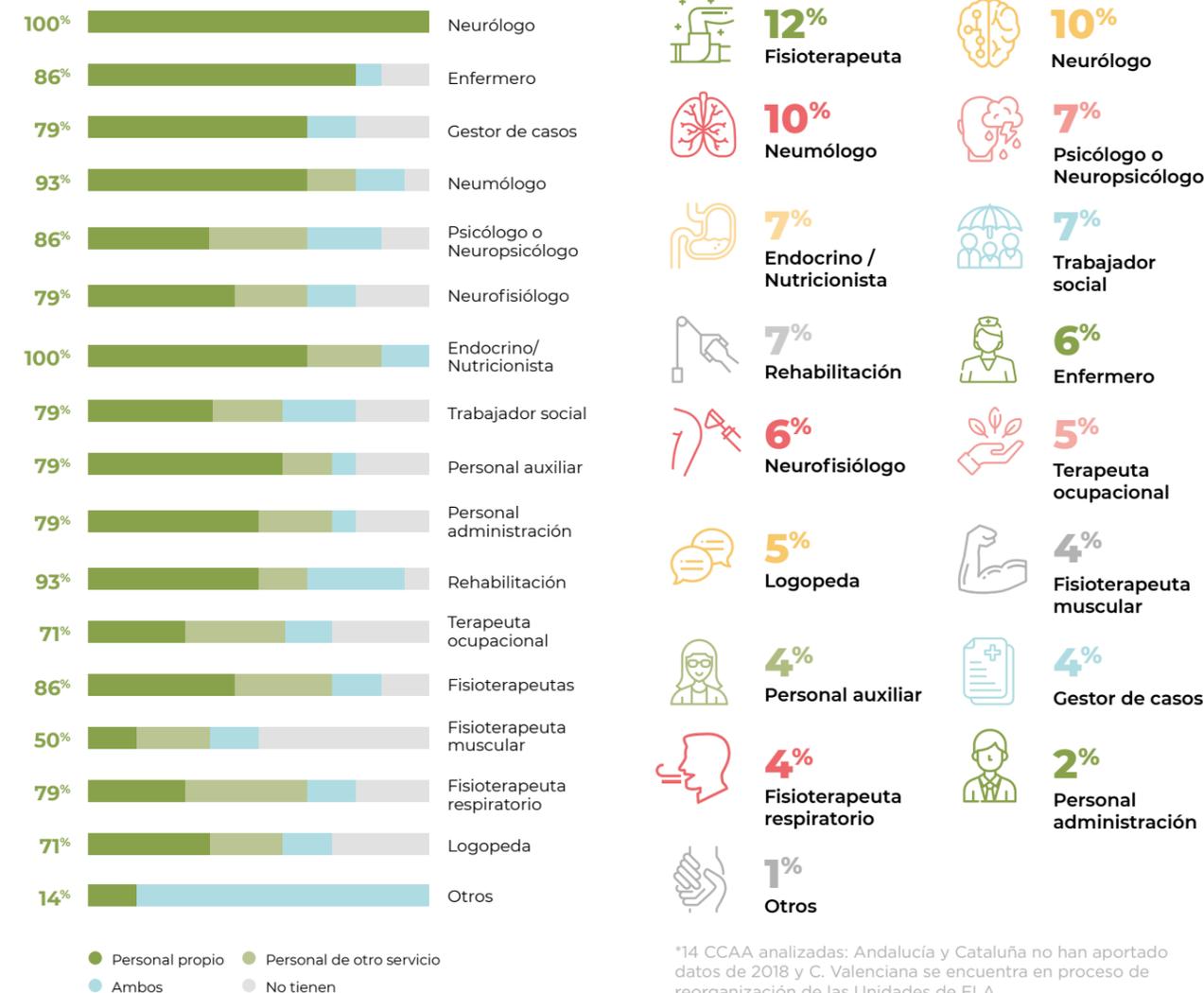


El **60%** de las CCAA garantizan atención psicológica desde el diagnóstico

El **93%** de las CCAA garantizan atención neurológica en menos de 2 meses tras la derivación desde AP

El **73%** de las CC.AA que garantizan cuidados paliativos a domicilio en todo su territorio

DISTRIBUCIÓN POR PERFIL PROFESIONAL Y % DE CCAA QUE CUENTAN CON CADA PERFIL



En 2018, 11 de las 15 CC.AA* que han facilitado sus datos pusieron en marcha alguna iniciativa en el ámbito asistencial de ELA

% CC.AA que realizan acciones de capacitación, formación o sensibilización en ELA dirigidas a profesionales desde las Consejerías



% CC.AA con Protocolo de coordinación entre los Servicios Sanitarios y los Servicios Sociales



% CC.AA con Protocolo de coordinación entre los equipos especializados en ELA y las Asociaciones Pacientes



*Faltan los datos de las CC.AA de Andalucía y Cataluña

Según los datos facilitados por las Consejerías de Salud de cada región

ASOCIACIONES Y FUNDACIONES

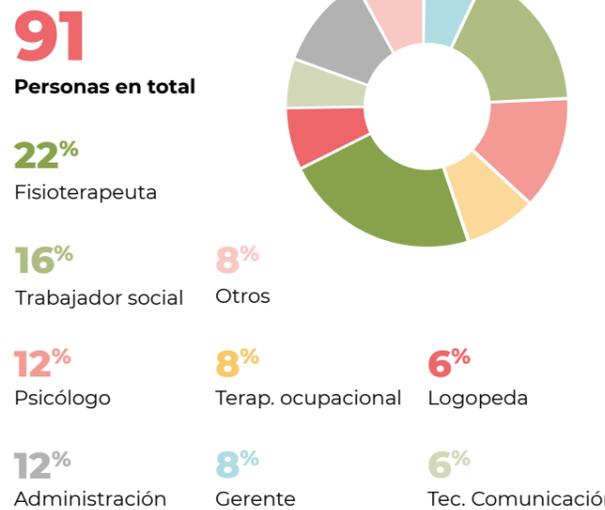
Distribución de ENL según alcance



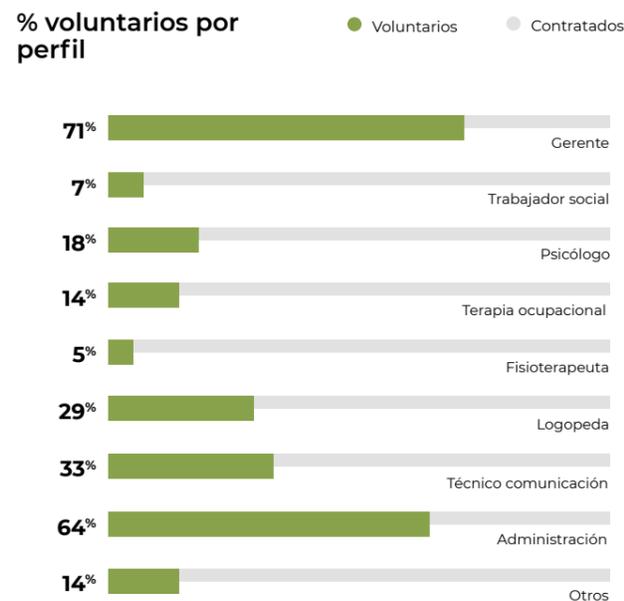
Distribución de las ENL según nº de socios



Personal de las ENLs por perfil



% voluntarios por perfil



Asistencia afectados de ELA*

+2.400

Asociados

+1.000

pacientes de ELA atendidos

+2.000

personas beneficiadas de los servicios

* Total de pacientes y familiares.

Servicios	% de entidades con servicio	Servicio en domicilio	Nº de atenciones realizadas
Fisioterapeuta	71%	70%	212
Logopeda	64%	33%	66
Psicólogo	64%	67%	4453
Trabajador social	71%	60%	2690
Banco de ayudas técnicas	64%	78%	678
Auxiliar de clínica	7%	100%	66
Terapia ocupacional	50%	43%	343
Voluntariado	57%	38%	42

ACUERDOS Y PROTOCOLOS

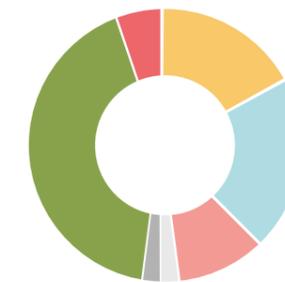
El 50% de las ENL españolas tiene acuerdos de colaboración con otras entidades para la prestación de servicios asistenciales a las personas con ELA, familiares y cuidadores.

%ENL con protocolos de coordinación entre equipos especializados en ELA y las asociaciones de pacientes



FINANCIACIÓN

Distribución de la financiación de las ENLs según el origen de los fondos



TRANSPARENCIA

71% ENL que publican los miembros y cargos de su Órgano de Gobierno

36% ENL que publican sus Cuentas Anuales

7% ENL que cuentan con Certificado de buenas prácticas

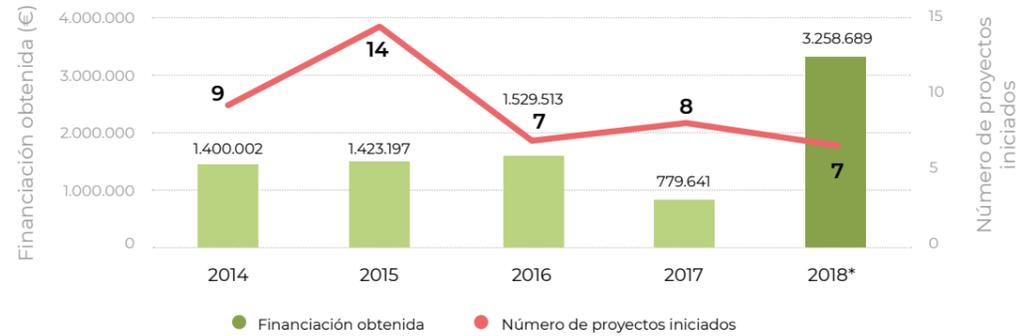
COMUNICACIÓN

Uso de diferentes canales de comunicación por parte de las ENLs



PROYECTOS DE I+D

Evolución proyectos I+D



*Hay un gran impacto de un proyecto europeo de 1,4 M€

Distribución de la financiación total obtenida



52%
Fondos europeos

25%
Fundaciones privadas

17%
ISCIII

6%
CIBER

% de proyectos por tipo de centro



23%
Centros del CSIC

23%
Universidades

23%
Otras OPIS

15%
IIS

8%
Centros mixtos Universidad-CSIC

8%
Otros consorcios

TESIS DOCTORALES



Nº total de tesis doctorales defendidas
2

En la Universidad Complutense de Madrid
Relevancia del receptor cannabinoide CB2 en la esclerosis lateral amiotrófica (ELA)

En la Universidad de Murcia
Estudio ecográfico longitudinal de la degeneración de la estructura muscular en pacientes con esclerosis amiotrófica

Evolución del número de tesis



ENSAYOS CLÍNICOS



Nº total de ensayos clínicos
3

Nº de ensayos clínicos FASE II
1

Nº de ensayos clínicos FASE III
2

Ensayos clínicos por tipo de colaboración

67%
Internacional
2 internacionales multicéntricos

33%
Nacional
1 ensayo nacional unicéntrico



Nº participaciones de centros españoles
8

100% EC financiados por la industria farmacéutica

Cytokinetics, Inc, Orion Corporation y Orphazyme A/S son promotores de 1 EC cada uno

PUBLICACIONES

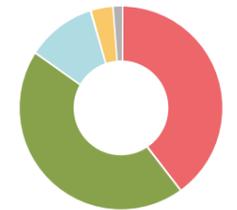


Nº total de publicaciones
75



Factor de impacto medio*
6,13

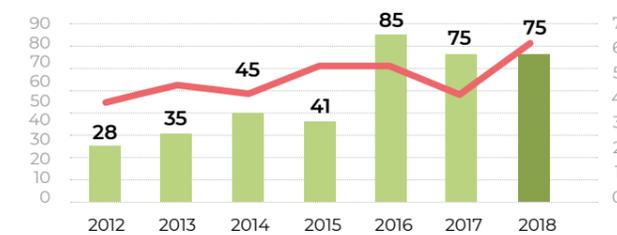
Distribución en función del cuartil/decil*



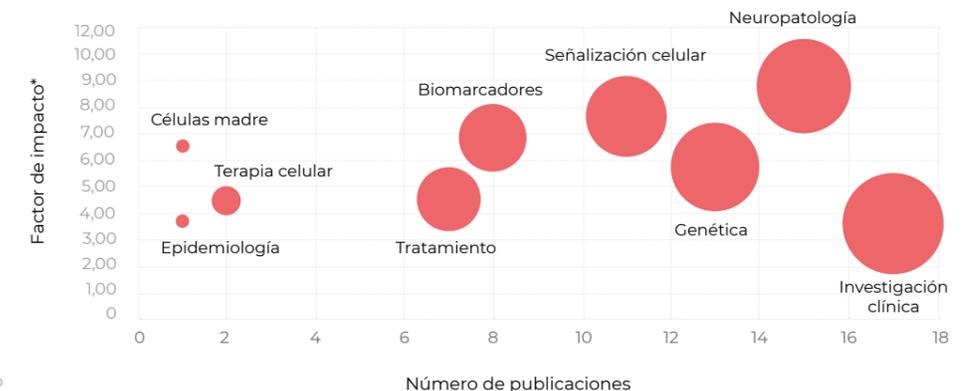
39% D1
47% Q1
11% Q2
3% Q3
1% NA

Evolución histórica de las publicaciones

● Número publicaciones
● FI medio*



Distribución de las publicaciones según área de investigación



* Medida de la repercusión que ha obtenido una revista o publicación en la comunidad científica.

FOMENTAMOS LA INVESTIGACIÓN



Inversión de
3.500.000€
en 5 años (2018-2022) por la ELA

Proyecto seleccionado 2018
500.000€
"Un nuevo tratamiento para frenar la progresión de la ELA"

PROMOVEMOS ENCUENTROS CIENTÍFICOS

Encuentro monográfico Fundación Luzón 2018: Genética y ELA

Colaboración puntera entre grupos españoles y de otros países

FUNDACIÓN RAMÓN ARECES



Infoday ELA

Facilitar a los investigadores información útil que contribuya a la generación de proyectos colaborativos de excelencia



I Congreso Internacional de la Comunidad de la ELA (CincELA)

Visibilizar la enfermedad y compartir las mejores y más innovadoras prácticas desarrolladas por los miembros de la Comunidad ELA



VIII Encuentro de Personas con ELA. Investigadores y Profesionales.

Mesa científica y Café Científico con investigadores



INVESTIGACIÓN NUTRICIONAL

con Gusto

Desarrollo de una línea de investigación sobre las alteraciones de la deglución



Primera Guía Nutricional para pacientes de ELA



FORMAMOS

Escuela Fundación Luzón

Programa innovador destinado a formar a familiares, cuidadores y profesionales del ámbito sanitario y social



GUÍAS FUNDACIÓN LUZÓN En colaboración con otras entidades

Convivir con la ELA
Guía sobre cuidados respiratorios en la ELA
Con SEPAR



Día a día con la ELA
Guía sobre accesibilidad y productos de apoyo para personas con ELA
Con Ceapat + Imsero



TRANSFORMA ELA



Durante 2018 cerramos los Convenios marcos de colaboración con las 17 CCAA para conseguir una mejora en la asistencia a las personas con de ELA

Mapa de cuidados integral

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

TECNOLOGÍA PARA ELA

Top4ELA

Taller interactivo "Un día con ELA" micronecesidades y macronecesidades de un enfermo

Con la colaboración de Samsung



ASOCIACIONES Y PACIENTES

En 2018 hemos apoyado la creación de nuevas Asociaciones

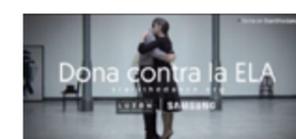
ELACyL (Castilla y León), ELA Balears, AdELAnte Castilla la Mancha, ELA Región de Murcia



VISIBILIZACIÓN

Start The Dance

Iniciativa impulsada por Samsung, y apoyada por todas las asociaciones nacionales relacionadas con la ELA



21 de junio Día Mundial de la ELA

Los monumentos más importantes del país fueron iluminados de verde, color de la Comunidad de la ELA

#LuzporlaELA

Campaña en farmacias

Guía para farmacéuticos. Impulsada por el Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos.

24.171 posters producidos y distribuidos en 5 idiomas.



Decálogo del cuidador



Para la recopilación de datos, su tratamiento y análisis es crucial contar con la colaboración y el trabajo en red de **toda la Comunidad ELA: Administraciones Públicas, Asociaciones y Fundaciones y Organismos de I+D** que trabajan para los pacientes, familiares y cuidadores, y con los que Fundación Francisco Luzón mantiene convenios de colaboración.

Nuestro agradecimiento a todos los que habéis colaborado en la elaboración del **Observatorio ELA 2018.**





Observatorio
Fundación Luzón