

Memoria **2017**.

Estamos transformando la realidad.
Contigo, podemos hacerlo antes.



FUNDACIÓN
LUZÓN
UNIDOS CONTRA LA ELA

Índice:

Memoria **2017**.

- 01** - Carta de Francisco Luzón
- 02**- Qué es la ELA
- 03**- La Fundación Luzón
- 04**- Resumen de nuestra actividad 2017
- 05**- El equipo
- 06**- Reconocimientos
- 07**- Convenios establecidos con Comunidades Autónomas y entidades públicas y privadas
- 08**- Impacto en medios
- 09**- Información económica
- 10**- Testimonios
- 11**- 2017 en imágenes



Carta de Francisco Luzón.

Queridos amigos:

Es para mí una satisfacción difícil de describir presentarte la memoria de actividades de la Fundación que creé hace escasos dos años y que, en estos momentos, ya ha conseguido, con la ayuda imprescindible de todos los que formamos la Comunidad de la ELA, logros reseñables en el avance de esta terrible enfermedad en nuestro país.

En marzo de 2017 presentaba la Fundación ante toda la sociedad. Con este gesto institucional, sencillo, pero de gran trascendencia para mí, manifestaba mi compromiso personal de crear una Comunidad de la ELA que, trabajando de forma alineada con los mismos objetivos, consiguiera visibilizar y transformar la enfermedad; mejorar la asistencia social y sanitaria de los enfermos y sus familias y, por último, impulsar de forma firme la investigación.

Hoy, un año y medio después, cuando me dispongo a escribir estas líneas, son muchos los hitos conseguidos: el impulso y aprobación de la estrategia Nacional de la ELA del Gobierno de España, la firma de los convenios de colaboración con las 17 Comunidades Autónomas de nuestro país para el desarrollo de planes regionales de asistencia sociosanitaria, la creación del Observatorio de la ELA, el surgimiento de nuevas asociaciones para vertebrar la comunidad de afectados y darle voz en cada territorio de nuestro país a los enfermos y sus familias, etc.

Lo digo con alegría pero, sobre todo, con una enorme humildad. Porque ningún hito importante se consigue sin la cooperación de todos los que conformamos esta Comunidad a la que me dedico en cuerpo y alma a través de la Fundación. Por eso quiero, a través de estas líneas, dar las GRACIAS a todos: a los investigadores, por ser nuestra esperanza; a pacientes y familiares, por habernos acogido y apoyado desde el inicio en vuestra acción callada y valiente durante años; a los profesionales clínicos, por volcar su talento y vocación en la asistencia a los pacientes con escasos recursos desde hace tiempo; a los medios de comunicación, por habernos dado voz y hacer que la ELA esté en la calle; a los responsables políticos, por atreverse a innovar en sus modelos de asistencia y habernos dado su confianza; a las empresas privadas, por creer que el sector empresarial puede crear esperanza y transformar el mundo de muchas personas en el que ejerce su acción.

A todos: **GRACIAS** con mayúsculas. Sin vosotros no sería posible.

Te invito a leer esta memoria detenidamente, a que conozcas la enfermedad, a que conozcas lo que hacemos. Hay mucha alma detrás. Te invito también a que te unas a nuestra Comunidad para crear esperanza en los 4000 enfermos y sus familias que hoy hay en nuestro país pero, sobre todo, para los miles de personas que tendrán que recorrer el duro camino de esta enfermedad en los próximos años. Queda mucho por hacer y vale la pena hacerlo.

Ellos merecen nuestra alegría, nuestra ilusión y nuestra acción.

De nuevo, **GRACIAS** a todos.



Podemos cambiar el mundo. Ahora.

Hacer un mundo mejor parece algo imposible. Podemos creer que no depende de nosotros, que hay tantos factores que escapan de nuestras posibilidades que cualquier esfuerzo resulta en vano.

Es una forma de pensar. Pero no es la nuestra.

En la Fundación Luzón queremos y podemos transformar la realidad. Nuestra lucha contra la ELA (esclerosis lateral amiotrófica) y contra las enfermedades neurodegenerativas es difícil. No obstante, hoy ya estamos consiguiendo avances que nos permiten ser optimistas. Hemos logrado que los organismos públicos se organicen de manera más eficiente, ganar relevancia en el sector médico-científico, que la sociedad entienda la dureza de esta enfermedad... y que, cada vez, más compañías colaboren con nosotros aportando una financiación fundamental para seguir avanzando.

**Esta es nuestra forma de pensar.
Y queremos que también sea la tuya.**

Qué es. La ELA.

Es una enfermedad muy dura. De hecho, si no se entiende, lo es más. La ELA anula las capacidades de la persona. Esta dejará de poder comer, hablar y moverse mientras sus capacidades intelectuales quedan intactas.

Entender qué es la ELA y sus consecuencias es muy complicado. Aunque forme parte de una familia de patologías muy extendidas, no es una enfermedad frecuente. Por lo tanto, no hay una preocupación social generalizada al respecto. Esto también influye en que sea una enfermedad poco estudiada. Investigar siempre cuesta dinero -mucho dinero-, y supone abrir nuevas y dificultosas líneas de estudio de las que solo se van a beneficiar unas pocas miles de personas. En definitiva, no es tan rentable como investigar enfermedades que afectan a un mayor número de población.

Es duro decirlo, pero así es.

Nosotros no compartimos esta premisa. En primer lugar, consideramos que todos los enfermos se merecen una esperanza -sean muchos o pocos, padezcan una enfermedad poco frecuente o no. Además, y esto lo estamos descubriendo a medida que profundizamos y conocemos más detalles acerca de la enfermedad, cuanto más sabemos de la ELA, más sabemos de otras enfermedades neurodegenerativa, como son el párkinson o el alzhéimer.



Esta no es una enfermedad que afecte solo a los enfermos. Las familias sufren la ELA de una manera muy directa. Es habitual que algún miembro deba dejar el trabajo, formarse como cuidador **y dedicar las 24 horas del día, todos los días, a estar con quien la padece**. El agotamiento, el coste económico y la frustración por no poder hacer nada para evitar el sufrimiento a tu ser querido es uno de los “**daños colaterales**” de la ELA.

A todo esto, se suma la dificultad para diagnosticarla. La estructura actual del sistema sanitario español no está preparada para actuar con la agilidad que se requiere en esta enfermedad y la dispersión de los distintos servicios médicos y su falta de coordinación con los servicios sociales provocan una pérdida de tiempo que lo hace todo más complicado. **Se llega a la ELA por descarte** de otras patologías y se tarda demasiado tiempo tanto en su diagnóstico como en gestionar las ayudas, que están pensadas para problemas ya “tipificados y conocidos”.

¿Entonces somos Quijotes,
luchamos contra un imposible?

No. Luchamos por algo que se puede cambiar.
Y que de hecho, estamos cambiando.

Actitud transformadora.



Nosotros queremos que la ELA tenga solución. ¿Y tú?

Un enfermo de ELA está acostumbrado al “no”: no se puede hacer nada, no hay tiempo, no hay dinero, no sabemos...

Y cada día que pasa sin hacer nada es otro “no”.

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

Suele afectar a personas de entre 60 y 70 años. En ocasiones, la edad de inicio es anterior. En cualquier caso, esta enfermedad avanza muy, muy rápido. La esperanza de vida de un paciente suele estar entre los 4 o 5 años desde que recibe el diagnóstico. Y este diagnóstico suele tardar un año en ser concluyente. Imagina: estos enfermos dedican un 20% del resto de sus vidas esperando a saber qué tienen. Luego está la dificultad la dificultad para ser visibles.

4.000 enfermos en España

1.000 nuevos diagnósticos cada año

No son cifras llamativas. Por ello, **la ciencia apenas ha avanzado en los últimos 20 años**. No es muy esperanzador decirle a los padres de los dos niños que hay diagnosticados en España (de los pocos que hay en el mundo), por ejemplo, que no hay solución y que no la va a haber.

Piénsalo. Mil personas cada año en España, 3 cada día, escuchan que no tienen esperanza tras su diagnóstico.

Frente a esta situación, nace la Fundación Luzón. Nos negamos a asumir esta realidad. Creemos que **financiando estudios y líneas de investigación; formando a nuestros científicos, profesionales de la salud y cuidadores;** y ayudando decididamente a las administraciones públicas a innovar en su asistencia sanitaria y social, podemos dar tiempo a los que ahora no lo tienen. Y no son exclusivamente los enfermos. También pensamos en sus familiares. La ELA es la punta de lanza de otras enfermedades neurodegenerativas. Son enfermedades del siglo XXI. Todas muy duras y todas merecedoras de más atención.

Aunque estamos consiguiendo avanzar, necesitamos el apoyo de más personas y empresas. **Francisco Luzón**, nuestro fundador, es un gran transformador, un profesional de éxito, una persona que, en el mundo de los negocios, consiguió ser un referente. Y ha trasladado esa actitud a su Fundación. Esas palabras que estamos tan acostumbrados a escuchar asociadas al mundo empresarial, como **“soluciones que te hacen la vida más fácil”, “innovación”, “calidad de vida”**... valen perfectamente para definir lo que hacemos





Familias y pacientes son el corazón de nuestra Fundación.

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

hacer

que la enfermedad sea de todos y que aumente su visibilidad en la sociedad para que se entienda lo que supone.

involucrar

al sector médico y a las Administraciones Públicas para innovar en su organización asistencial y abordar la ELA desde una visión distinta: más integral e innovadora.

promover

la investigación de la ELA y, en consecuencia, de otras enfermedades neurodegenerativas.



Resumen de nuestra actividad en 2017.

Inspirados por el difícil reto al que nos enfrentamos y la actitud emprendedora de Francisco Luzón, no hemos parado de hacer cosas en el poco tiempo que llevamos.

Mira lo que hemos conseguido en solo un año. Y piensa en lo que podemos conseguir con tu ayuda.



Observatorio Fundación Luzón

Si ni la sociedad ni la comunidad política y científica entienden qué es la ELA, difícilmente podremos avanzar en su lucha. Nosotros **trabajamos en distintas iniciativas para darla a conocer y explicar** la importancia del tiempo en la puesta en marcha de soluciones a todos los niveles.



Mapa de pacientes y recursos.



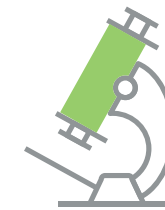
Informes sobre el impacto social de la ELA.



Informes sobre la enfermedad.



Recursos, actividades y resultados de la I+D+I en España.



PLAN DE INVESTIGACIÓN.

Según nuestros estudios, el esfuerzo en I+D+i en España es insuficiente. Nos encontramos descoordinación, dispersión y poca masa crítica.

Con esta base, una parte fundamental de nuestra labor es impulsar la investigación traslacional atrayendo talento científico a la ELA, aumentando el número de investigadores y movilizand recursos públicos y privados.

- i En 2017 ha nacido nuestra primera convocatoria "Talento ELA", con la colaboración de la Obra Social La Caixa, una alianza que durará 5 años.**

FOROS CIENTÍFICOS.



La Fundación Luzón promueve encuentros con el fin de dinamizar la comunidad de la ELA, fomentando **alianzas público privadas** y contribuir al impulso de la I+D+i.

- i En 2017 realizamos el I Encuentro Internacional monográfico sobre la ELA con la Fundación Ramón Areces.**



INVESTIGACIÓN NUTRICIONAL.

Una adecuada nutrición tiene un gran impacto en la calidad de vida de los pacientes con ELA y con enfermedades que cursan con disfagia. Por esta razón, **impulsamos una línea de investigación que ha desarrollado con Gusto**, una innovadora guía nutricional para personas con ELA y con DISFAGIA donde se cuida el equilibrio nutricional y no se renuncia al placer de la gastronomía.

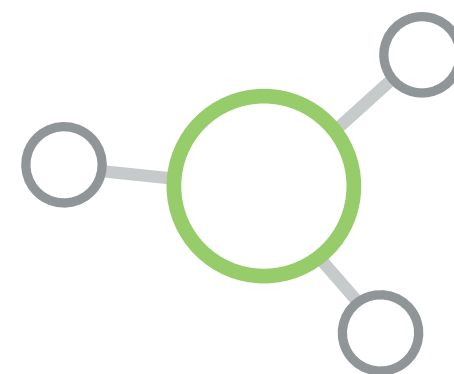
con 
Gusto



Una enfermedad distinta necesita una formación distinta. EscueLA es un programa innovador **destinado 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.

i En 2017 hemos diseñado este proyecto que verá la luz en el 2018.

TRANSFORMA ELA.



Necesitamos que se vea la ELA de manera diferente, en toda su complejidad. Y para eso hay que cambiar la forma de abordarla, ya que no nos enfrentamos a una **“enfermedad normal”**.

Es necesario 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. Trabajamos con las Administraciones Públicas, Fundaciones, Sociedades Científicas, Colegios profesionales, y Asociaciones de Pacientes para desarrollar estrategias nacionales, regionales y profesionales específicas para esta enfermedad.

i En el 2017 todas las Asociaciones de pacientes de ELA en España, la Sociedad Española de Neurología, (SEN), la Sociedad Española de neumología (SEPAR), la Conferencia de Rectores Universitarios española, el Ministerio de Sanidad del Gobierno de España, el Instituto de Salud Carlos III y las 17 CCAA forman ya parte de nuestra Comunidad transformadora de la ELA.



TECNOLOGÍA PARA **LA ELA.**

Somos conscientes que los avances en telemedicina, teleasistencia así como toda la innovación tecnológica y la inteligencia artificial aplicada a la comunicación, la autonomía personal y la movilidad son grandes aliados para los enfermos de ELA. Nosotros queremos **promover la tecnología como aliada de la vida para nuestros enfermos** y para muchos otros enfermos crónicos y personas con discapacidad que la necesiten.

- i En 2107 hemos comenzado a explorar soluciones de medicina no presencial** para los pacientes de ELA y de enfermedades neurodegenerativas.



PACIENTES

La voz de los pacientes es el motor de nuestra actividad y nuestra inspiración fundamental. **Apoyamos la labor de las Asociaciones de Pacientes con actividades de información, formación y apoyo**, convirtiéndolos en aliados y parte imprescindible de nuestra Comunidad de la ELA.

- i En 2017 hemos apoyado la creación de Asociaciones** en aquellas regiones donde no las había y hemos vertebrado una línea de acción conjunta con todas ellas.



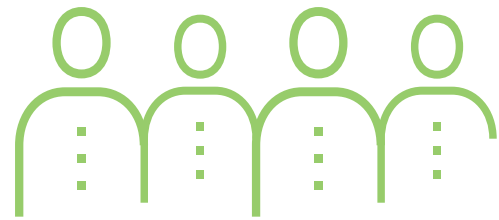
APOYO **PSICO-SOCIAL**

El acompañamiento a los enfermos y a sus familias es una de nuestras grandes preocupaciones y ocupaciones.

- i En 2017 junto con Fundación Obra Social La Caixa ha nacido Acompaña**, un programa para reforzar la asistencia psicosocial de los enfermos en toda España. Hemos comenzado por una experiencia piloto en 4 CCAA.

Y en 2018 lo extenderemos al resto de España.

El



Equipo.

Cuando los mejores están en tu equipo, hay esperanza.

Cuando tienes tanto por hacer y tan poco tiempo, es fundamental ser tremendamente operativos, con una estructura pequeña, pero muy cualificada. Nuestro objetivo es la ELA, que avanza rápido y afecta a pocas personas. Por eso, la mejor solución para acabar con ella es emplear las mismas armas.

En todos nuestros órganos **buscamos personas que se impliquen, referentes en su sector que aporten respuestas y nos hagan avanzar.** Hoy contamos con médicos y científicos reconocidos mundialmente, que ayudan a que todo lo que nosotros conseguimos aquí llegue a más sitios.

Órgano de Gobierno.

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

- Francisco Luzón.
- María José Arregui.
- Estibaliz Luzón Gómez.
- Iratxe Luzón Gómez.
- Francisco Luzón Gómez.
- Ferran Lemus.
- Juan Manuel Hoyos.
- Fernando Escribano.
- Carmelo Angulo.
- Carlos Villa.
- Isabel Gometza (secretaria).



COMISIÓN EJECUTIVA.

- Francisco Luzón. *Presidente.*
- María José Arregui.
- Juan Manuel Hoyos.
- Fernando Escribano.
- Carmelo Angulo.
- Carlos Villa.

CONSEJO ASESOR VALUE RAISING.

- Francisco Luzón.
- María José Arregui.
- Juan Manuel Hoyos.
- Carlos J. Villa. *Presidente del Consejo.*
- Carmelo Angulo.
- Ferran Lemus.
- Joaquín de la Herrán.
- José María Castellano.
- Josechu Borrue.
- Ana María Llopis.
- Mónica Povedano.
- Jose Ignacio Fernández Vera.
- Victor Ballarat.

COMITÉ CIENTÍFICO.

- Marius Rubiralta. *Presidente.*
- Fernando Escribano. *Vicepresidente.*
- José Carlo.
- Isidro Ferrer.
- Jesús Mora.
- Carlos López Otín.
- Mónica Povedano.
- Margarita Salas.
- Juan Manuel Hoyos.
- Andreu Mas.
- Carlos Barrios Pitarque.
- Jesús Esteban.
- José Ignacio Fernández Vera.
- María José Arregui Galán.



CONSEJO ASESOR SOCIO SANITARIO.

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

M^a José Arregui Galán. Presidenta.

[Fundación Francisco Luzón.](#)

Vicepresidenta de la Fundación y esposa del fundador.

Adolfo López de Munuain.

[Instituto de investigación Bionostia.](#)

Neurólogo Jefe de Sección del Servicio de Neurología del H. Univ. De Donostia. Director del Área de Neurociencias del Instituto Bionostia.

Agustín de Mocoroa.

[Grupo Banco Santander.](#)

Cirujano ortopédico y traumatólogo. Director Salud y prevención riesgos Banco de Santander.

Alberto García Martínez.

[Hospital Universitario central de Asturias \(HUCA\).](#)

Neurólogo. Unidad de ELA del servicio de neurología.

Alberto García Redondo.

[Hospital 12 de octubre.](#)

Bioquímico. Responsable del laboratorio de la Unidad de ELA.

Carmen Paradas.

[Hospital Virgen del Rocío.](#)

Neuróloga. Coordinadora U. multidisciplinar ELA.

Emilia Barrot.

[Hospital Virgen del Rocío.](#)

Neumóloga Jefa del servicio de Neumología.

Emilio Servera.

[Hospital Universitario de Valencia.](#)

Neumólogo Jefe del Servicio de Neumología.

Emilia Castro.

[PADES \(Programa de Atención domiciliaria especializada\)](#)

Médico del PADES-Programas paliativos.

Eva Fages Caravaca.

[Hospital Santa Lucía de Cartagena.](#)

Neuróloga. Coordinadora de la Unidad multidisciplinar de diagnóstico y tratamiento de ELA.

Ferran Lemus.

[Fundación Francisco Luzón.](#)

Ivonne Jericó Pascual.

[Complejo Hospitalario de Navarra+ Navarrabiomed.](#)

Neuróloga. Investigadora de Navarra biomed.

Javier Riancho Zarrabeitia.

[Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.](#)

Neurólogo. Servicio de Neurología.

Jesús Esteban.

[Hospital 12 de octubre.](#)

Neurólogo. Adjunto del Servicio de Neurología.

Hospital 12 de Octubre.

Joao Winck

[Universidad de Oporto.](#)

Neumólogo. Dpto neumología.

José Luis Capablo Liesa.

[Hospital Unversitario Miguel Servet Zaragoza.](#)

Neurólogo. Jefe de sección de Hospitalización del servicio de neurología.

José Luis Diaz.

[Hospital Universitario de Valencia.](#)

Psicólogo. Servicio de Neumología Hospital

Clínico Universitario.

Juan Francisco Vázquez Costa.

[Hospital Universitario La Fe.](#)

Neurólogo. Instituto de investigación sanitaria La Fe.

Julio Pardo.

[Hospital Clínico Universitario Santiago de Compostela.](#)

Neurólogo. Coordinador de la U. enfermedades

Neuromusculares y unidad multidisciplinar ELA.

CONSEJO ASESOR SOCIO SANITARIO.

Luis Varona.
Hospital Universitario de Basurto.
Neurólogo. Coordinador de la U. multidisciplinar
multiasistencial ELA.

Maria Bestué.
Consejería de Sanidad Gobierno de Aragón.
Neuróloga. Responsable de estrategias y formación de la
Consejería de Sanidad.

Mónica Povedano Panades.
Vicepresidenta. Hospital de Bellvitge.
Neurofisióloga. Coordinadora de la Unidad Funcional de
Motoneurona.

Patricia García Luna.
Ela Andalucía.
Psicóloga. Asociación ELA ANDALUCIA.

Tania García Sobrino (en representación Julio Pardo).
Hospital Clinico Universitario Santiago de Compostela
Neuróloga. U. enfermedades Neuromusculares y unidad
multidisciplinar ELA. Investigadora.

Teresa Sevilla Mantecón.
Hospital Universitario La Fe.
Neurólogo. Coordinador de la U. multidisciplinar
multiasistencial ELA.

Jacinto Molina Gil.
Consejería de Sanidad Gobierno de Aragón.
Neuróloga. Jefa de grupo del CIBERER en el IIS La Fe.

Neyi Francisco.
Consejería Salud Comunidad de Madrid.
Trabajadora Social. Dirección Gral de Humanización.

Pilar Cordero.
Hospital 12 de octubre.
Gestora de Casos. Hospital 12 de octubre.

Ana Rosa Mérida.
Hospital Clinico Universitario San Carlos.
Trabajadora social. Hospital Clínico San Carlos.

Alberto Alonso Babarro
Hospital Universitario La Paz.
Psicólogo. Responsable de cuidados paliativos.

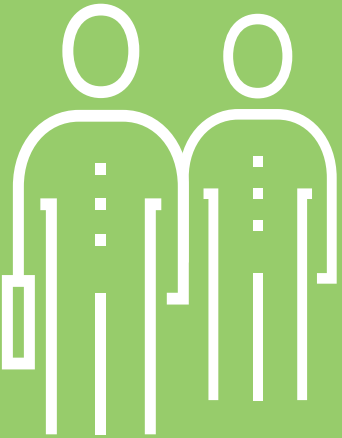
NOS APOYAN TAMBIÉN.

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

EQUIPO EJECUTIVO

Coordinadora de Proyectos.
Lucía de la Cruz Sabido.

Directora I+D+i.
Ana González Herrero.



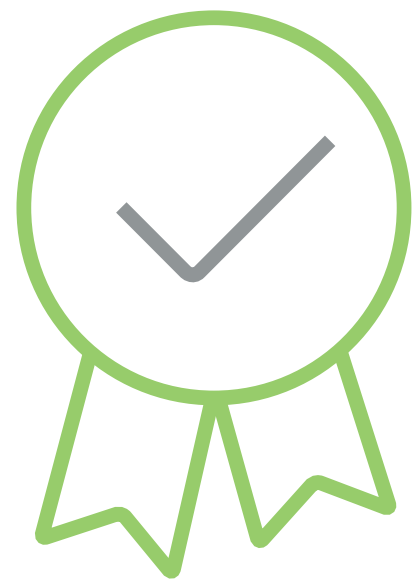
Marketing y Comunicacion.
Mar Muñoz Rosario.

Área Económico-Financiera.
Samuel Afonso Rodríguez.

Directora General.
Ana Isabel López-Casero Beltrán.

Directora Asuntos Públicos.
May Escobar Lago.

Administración.
Inmaculada Angosto.



Reconocimientos.

Un impulso para seguir luchando contra la ELA.

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



Premio "Enfermedades Neuromusculares" a Francisco Luzón por la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Los Premios de Periodismo Científico Concha García Campoy otorgan un Reconocimiento Especial a la importante labor de impulso a la investigación de la ELA que está llevando a cabo Francisco Luzón.

Revista QUO: "Premio a Francisco Luzón por su labor en la Investigación contra la ELA. Selección Ciencia 2017".

ABC SALUD: Premio a Mejor Fundación Salud 2017.

Premio Andaluz a las Buenas Prácticas en la Atención a Personas con Discapacidad, en su XII edición, en la modalidad de Investigación a la Fundación Luzón.

Ya han creído en nosotros.

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

Convenios establecidos con CCAA.

C. Madrid	Cantabria	C. Valenciana
Andalucía	Castilla la Mancha	La Rioja
Cataluña	Castilla y León	Extremadura
Aragón	Galicia	Murcia
P. de Asturias	Navarra	Islas Baleares
País Vasco	Islas Canarias	

Convenios establecidos entidades publicas y privadas.



FUNDACIÓN RAMÓN ARECES



separ



¿Quieres formar parte de nuestra comunidad de amigos tú también?

Impacto en medios.

Medios de comunicación.

Resultados globales. Noviembre 2016 - diciembre 2017.

Apariciones en medios	1.524
Valor publicitario	5.559.769 euros
Audiencia	261.725.568

Página web.

Nº visitas totales	56.486
Duración media sesión	2:21 minutos

Redes sociales.

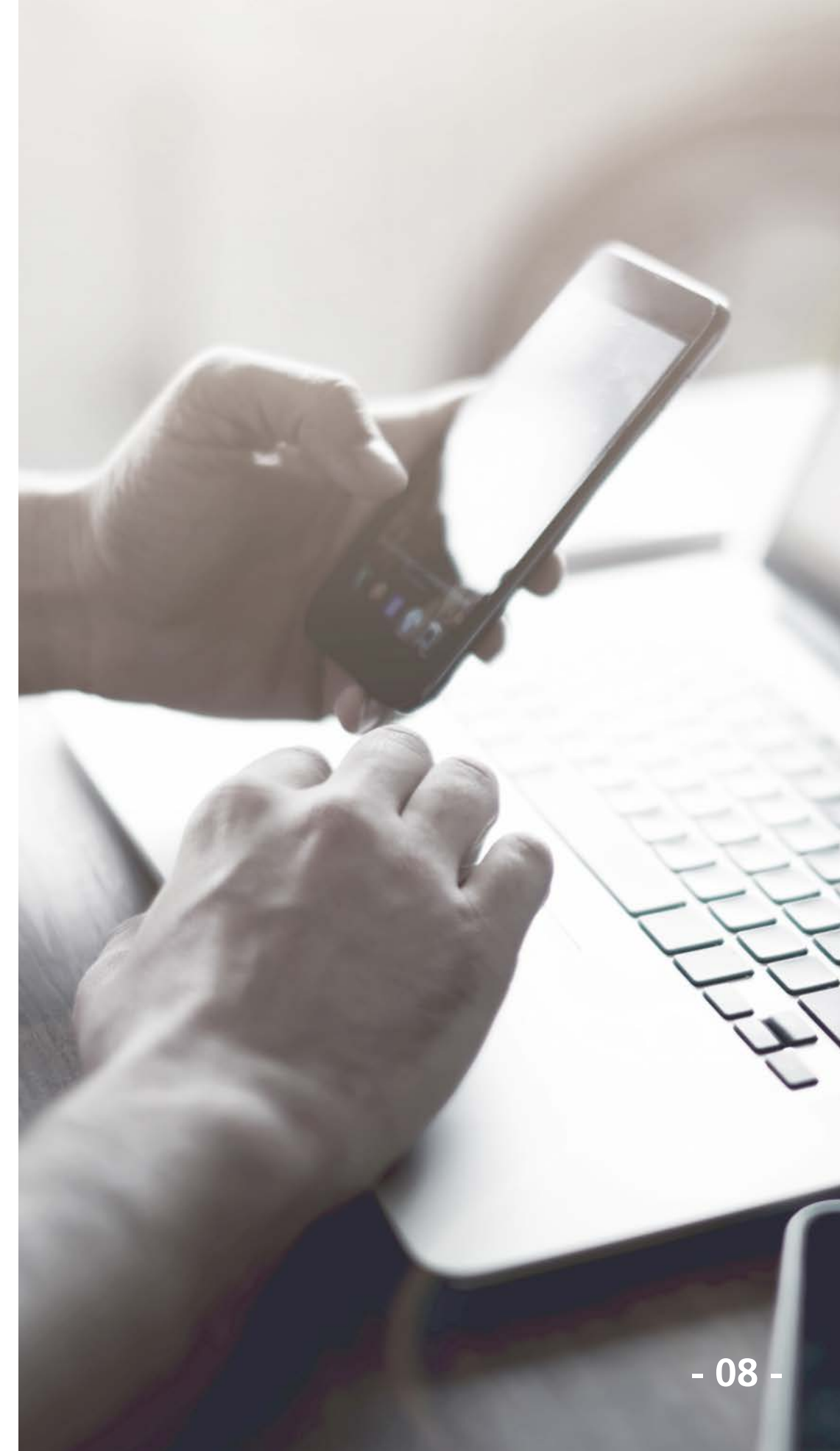


Seguidores	1.754
Impresiones	1.831.170



Seguidores	118
Visualizaciones	16.604

Sabemos que tenemos mucho que mejorar, por eso queremos contar con tu apoyo en el futuro.



Información económica.

ACTIVO.

Agrupación	ejercicio 2017
ACTIVO NO CORRIENTE	140.732,73
I. Inmovilizado intangible	125.559,31
III. Inmovilizado material	11.123,42
VI. Inversiones financieras a largo plazo	4.050,00
ACTIVO CORRIENTE	1.382.991,07
IV. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar	0,00
VIII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	1.382.991,07
TOTAL ACTIVO A+B	1.523.723,8

PATRIMONIO NETO Y PASIVO.

Agrupación	ejercicio 2017
PATRIMONIO NETO	1.405.615,66
A-1) Fondos propios	1.405.615,66
I. Dotación fundacional	100.000,00
1. Dotación fundacional	100.000,00
II. Reservas	3.524,00
III. Excedentes de ejercicios anteriores	1.299.479,45
IV. Excedente del ejercicio	2.612,21
PASIVO CORRIENTE	118.108,14
III. Deudas a corto plazo	7.017,41
1. Deudas con entidades de crédito	7.017,41
VI. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar	111.090,73
2. Otros acreedores	111.090,73
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A+B+C)	1.523.723,8

Agrupación	ejercicio 2017
1.Ingresos de la actividad propia	1.005.359,50
d) Subvenciones, donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio	1.005.359,50
8. Gastos de personal	-221.774,91
9. Otros gastos de la actividad	-768.763,65
10. Amortización del inmovilizado	-4.969,01
13**. Otros resultados	126,21
A.1) Excedente de la actividad (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12+13+13*+13**)	9.978,14
14. Ingresos financieros	0,48
15. Gastos financieros	-6,82
17. Diferencias de cambio	-7.365,93
A.2) Excedente de las operaciones financieras (14+15+16+17+18+19)	-7.365,93
A.3) Excedente antes de impuestos (A.1+A.2)	2.612,21
A.4) Variación de patrimonio neto reconocida en el excedente del ejercicio (A.3+20)	2.612,21
G) Variaciones en la dotación fundacional	0,00
H) Otras variaciones	3.524,00
I) Resultado total. variación del patrimonio neto en el ejercicio (14+15+16+17+18+19)	6.136,21

Testimonios.

Rubén, ganador del proyecto Caixa. Investigador.

Rubèn López, investigador del Departamento de Biología Celular, Fisiología e Inmunología del Instituto de Neurociencias de la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB).



"La apuesta de inversión privada en la investigación de la ELA es clave. No sólo porque suple parte de los escasos recursos que invierte el Estado en la investigación, especialmente en enfermedades raras, sino también para conseguir que otros investigadores focalizen sus estudios en esta enfermedad. Cuantos más científicos centren su esfuerzo en la curación de la ELA, más rápido se conseguirá este objetivo".

Monica Povedano y Emilio Servera. Profesionales clínicos.

Mónica Povedano, coordinadora de la Unidad Funcional de Motoneurona. Jefe de sección de Neurofisiología. Servicio de Neurología. Hospital Universitario de Bellvitge-IDIBELL. Barcelona.

Emilio Servera, Jefe Servicio Neumología. Hospital Clínico Universitario. Valencia



"La Fundación Luzón me ha permitido trabajar en red con otros colegas con el objetivo de ayudar a implementar modelos de atención, dando la difusión y conocimiento de nuestro modelo a otras áreas del territorio. Ha dado un paso a mi trabajo en la enfermedad, un paso hacia delante. La visión del fundador sobre cómo gestionar el manejo de la enfermedad y englobar a todos los actores que participan en la misma, va a permitir avanzar en la asistencia, investigación, en la esfera social... La Fundación Luzón es una fuente de energía para mí, un nuevo proyecto, una ilusión".



"Francisco Luzón ha conseguido cambiar la actitud de la Administración respecto a la ELA".

Alejandro Bayo.
Afectado de ELA.



"La Fundación Francisco Luzón ha supuesto un punto de inflexión en el mundo de la ELA. Ha permitido pasar de que la ELA fuera una gran desconocida a que la gente empiece a conocer lo que es la ELA. Y lo que es también importante, que los actores implicados puedan formar lo que todos queremos, que es una gran comunidad de ELA. "

"La primera vez que me hablaron de Francisco Luzón, su nombre me "sonaba", pero poco más. Hoy es Paco, el revulsivo que la ELA llevaba años esperando en España, el fundador de la Fundación que ha permitido que se sucedan acontecimientos que hasta hace bien poco eran impensables. Tal es la aprobación de una "Estrategia Nacional sobre la ELA" que procurará una equidad en el diagnóstico y tratamiento de todos los pacientes de ELA; o el acuerdo entre Fundación Francisco Luzón y Fundación La Caixa por el que se destinan 3 millones de euros en cinco años a proyectos de investigación en ELA... otro rayo de esperanza. Gracias al empuje de la Fundación Luzón, no sólo económico sino también mediático, estamos recorriendo un camino con el que veníamos soñando. En los últimos meses se están sembrando esperanzas de futuro para un colectivo que las tenía olvidadas. "

Pepe Tarriza.
Afectado de ELA.



Núñez Feijóo.
Presidente de
la Xunta de Galicia.



"Con el convenio firmado entre el Gobierno gallego y la Fundación Luzón, nos comprometimos a colaborar para, en primer lugar, darle voz a los enfermos, promover juntos actividades formativas relacionadas con esta enfermedad y prestarles apoyo. Trabajaremos, en definitiva, para que deje de ser una enfermedad invisible. Además, el Gobierno gallego se compromete a promover la investigación sobre ELA de manera que, aquellas personas que la padezcan en el futuro, tengan más facilidades que los enfermos que la padecen hoy".

Aquilino Alonso.
**Consejero de la
Junta de Andalucía.**



"En ELA, es necesario un abordaje integral que tenga en cuenta, desde el primer momento, los aspectos clínicos, emocionales y sociales; y una integración entre la asistencia sanitaria y la social para ofrecer una atención coordinada. Es imprescindible que los equipos clínicos trabajen conjuntamente con los servicios sociales y comunitarios, así como con las personas afectadas y con las familias afectadas por esta enfermedad".

"Para ELA Extremadura, la Fundación Luzón tiene tanto valor que me faltan las palabras para expresarlo. Nos ha permitido tener, por fin, la seguridad de que alguien nos apoya y nos comprende en nuestras necesidades. Pero, sobre todo, nos ha ayudado enormemente a dar a conocer la ELA, a visibilizarla. De ahí que, siempre que pienso en la Fundación Luzón, la primera palabra que me sale es "Gracias". Para ELA Extremadura significáis muchísimo. Sois nuestra voz, nuestro apoyo y nuestra fuerza. Nos sentimos comunidad, nos sentimos familia y nos sentimos protagonistas del impulso".

Lola Dorado.
ELA Extremadura.



Únete a nuestra
comunidad de la ELA.

www.ffluzon.org/colaboraciones

Estamos transformado la realidad,
contigo podemos hacerlo antes.

Gracias.



Firma del convenio con Andalucía
junio

2017 en imágenes.



Firma La Caixa
noviembre



Jornada ARECES
julio



Premios Estudiantes
junio



Premios ABC
diciembre



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

C/ Caracas, 7 bis bajo. Madrid. Telf. 91 447 56 77

www.ffluzon.org