

Observatorio
Fundación Luzón

Informe de resultados
2017





Editado por Fundación Francisco Luzón

Observatorio Fundación Luzón. Informe de resultados 2017.

Mayo 2018

ÍNDICE

PRESENTACIÓN DEL OBSERVATORIO	4
PARTE I. Asistencia socio-sanitaria a la ELA en España.....	12
Abordaje de la esclerosis lateral amiotrófica en el Sistema Nacional de Salud.....	13
Observatorio de la asistencia socio-sanitaria a la ELA. Situación 2017.....	15
¿Por qué un Observatorio de la Asistencia ELA?	15
Actuaciones de mejora implementadas por las Comunidades Autónomas.....	15
Presentación de datos del Observatorio Fundación Luzón 2017	18
Organización de la asistencia	19
Dispositivos de asistencia	19
Guías y protocolos	24
Guías específicas para la atención a pacientes con ELA.....	24
Modelo de Atención a la ELA	26
Planes individualizados de atención para pacientes con ELA.....	26
Atención psicológica desde el diagnóstico	27
Tiempos de espera para la atención por especialista.....	28
Acceso a cuidados paliativos domiciliarios.....	29
Formación ELA	30
Acciones de formación dirigidas a profesionales de Atención Primaria y otras especialidades	30
Coordinación ELA	31
Protocolos de coordinación entre Servicios Sanitarios y Sociales.....	31
Protocolos de coordinación entre Servicios Sanitarios y Entidades No Lucrativas (ENL)	33
Pacientes ELA	35
El proyecto REVELA.....	35
Visión global de Recursos ELA en las CCAA	38
El papel de las Entidades No Lucrativas	40
ENL en ELA activas en España.....	40
Número de asociados y pacientes atendidos	44
Profesionales en ENL	45
Servicios ofertados por las ENL.....	47
Acuerdos de colaboración con otras ENL para la prestación de Servicios	51
Financiación de las ENL.....	52
Buenas prácticas e iniciativas relevantes desarrolladas por Entidades No Lucrativas (ENL)	54

PARTE II. I+D+i en ELA.....	57
Grupos de investigación en ELA.....	57
Participación de grupos ELA en estructuras estables de investigación cooperativa.....	63
Plataformas de Apoyo para la investigación sobre ELA en España	66
Proyectos I+D ELA con participación de grupos españoles	68
Ensayos Clínicos ELA con participación de grupos españoles	72
Publicaciones ELA	78
Contribución a la innovación en ELA. Patentes	84
Nuevos investigadores ELA. Tesis.....	85
Visión global actividades de I+D+i de grupos LuzMapa.....	86
PARTE III. Actividades de la Fundación Luzón	90
Avanzando en nuestra Misión	90
Agradecimientos.....	94
Metodología	97
Glosario	99
ENL participantes en el Observatorio.....	101
Anexos.....	103
Anexo 1 Detalle sobre centros y acreditaciones	103
Detalle CSUR Neuromusculares.....	103
Centros Orphanet acreditados	103
Anexo 2. Redes de registros y biobancos ELA en España.....	104
Anexo 3. Participación española en proyectos internacionales ELA (2012-2017).....	105
Proyectos Europeos (CE/UE).....	105
Otras convocatorias internacionales	105
Anexo 4. Participación española en proyectos ELA (2012-2017). Otras convocatorias y fuentes de financiación.....	106
Anexo 5. Financiación autonómica proyectos ELA 2017.....	106
Anexo 6. Patentes ELA con participación de grupos españoles.....	108
Anexo 7. Modelo de cuestionario remitido a responsables de CCAA para su participación en el Observatorio 2017	110
Anexo 8. Modelo de solicitud de información a ENL en el ámbito ELA para su participación en el Observatorio 2017	115

PRESENTACIÓN DEL OBSERVATORIO

El Observatorio de la Fundación Luzón nace con la vocación de generar conocimiento continuado y riguroso sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

“Una herramienta para la toma de decisiones”

Un conocimiento que sirva como herramienta de inteligencia científica, social y económica para la toma de decisiones de índole científico, político o económico a todos los que tienen la capacidad de tomar decisiones de impacto sobre los enfermos y la propia enfermedad.

Pero también, una fuente de información contrastada que acerque la realidad de la atención socio-sanitaria y la investigación e innovación sobre la enfermedad a toda la sociedad, y fomente y enriquezca el necesario debate público encaminado a la implementación de mejoras que redunden en la mejor calidad de vida de los pacientes y afectados.

“Una fuente de información fiable, que enriquezca el debate social”

“Porque lo que no se ve, no existe”

El Observatorio de la Fundación Luzón es resultado y da continuidad a distintas iniciativas llevadas a cabo por la Fundación desde su creación, ahora hace poco menos de dos años. Iniciativas encaminadas a poner de manifiesto y dar a conocer la realidad a la que se enfrentan cada año en nuestro país aproximadamente 4.000 pacientes y sus familias. Una realidad compleja, como lo es esta enfermedad, e invisible.

Así, el Observatorio de la Fundación Luzón no sólo se centrará en describir los datos más relevantes relacionados con el perfil del paciente de ELA en España. Con esta iniciativa pretendemos acercar la realidad de la asistencia sanitaria a los pacientes, la atención social a los afectados y, como no puede ser de otra forma en una enfermedad mortal y sin tratamiento curativo o que contribuya a detener su avance de forma efectiva, la I+D+i que se lleva a cabo en nuestro país.

Este primer informe de resultados ha sido posible gracias a la inestimable colaboración de gran parte de las Instituciones que hoy forman parte de nuestra Comunidad de la ELA: las 17 Comunidades Autónomas con las que la Fundación ha formalizado convenio de colaboración y con las que trabajamos y colaboramos para mejorar la investigación y la asistencia de los enfermos de ELA, las Asociaciones de pacientes y el Gobierno de España a través del Ministerio de Sanidad y del Ministerio de Economía y Competitividad.

Quiero dar mi más sincero agradecimiento a todos ellos por haber puesto en su agenda política la ELA y por conseguir los avances que les mostramos en este informe en prácticamente un año.

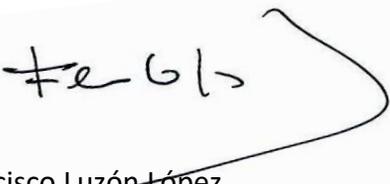
Aunque queda mucho por avanzar, sin duda los hitos conseguidos gracias al trabajo alineado y coordinado de todos en este año 2017 nos muestran un camino trazado de forma ambiciosa. La aprobación del documento para el Abordaje de la ELA (de referencia para el Sistema Nacional de

Salud) por el Ministerio de Sanidad con la unanimidad de todas las CCAA el pasado mes de noviembre suponen un hito histórico para nuestro país en lo que se refiere a esta enfermedad.

Estoy convencido que solo el talento colectivo alineado y unido alrededor de un mismo objetivo, podrá conseguir transformar la realidad de los enfermos de ELA en los ámbitos asistenciales y científicos como deseamos desde la Fundación y en eso ya les avanzo que nos esforzaremos siempre.

Mi agradecimiento también a todos los miembros de nuestros Comités científico y socio-sanitario, y a todas las organizaciones, fundaciones, empresas y colaboradores de nuestra Fundación que hacen posible que construyamos con la ayuda de todos un futuro de esperanza para todos los enfermos y sus familias.

Este Observatorio nace para ser testigo directo de dichos avances.



Francisco Luzón López
Fundador y presidente de la Fundación Francisco Luzón.



Observatorio
Fundación Luzón

2017

Acceso



Sólo el **5,6%** de los pacientes dispone de un cuidador contratado

73%

no recibe logopedia

72%

de los pacientes que padecen disfagia no recibe asistencia o información nutricional

48%

no recibe ninguna forma de fisioterapia

56%

de los pacientes con distrés respiratorio, no recibe asistencia neumológica sistemática

73%

No recibe fisioterapia respiratoria

2 de cada **3** pacientes con problemas de habla, no tiene medios tecnológicos para poder comunicarse

75%

de los pacientes no recibe psicoterapia profesional sistemática



17 CCAA

han participado en el Observatorio

Convenio Fundación Luzón con las 17 CCAA

Todas las CCAA han aportado información al Observatorio

Organización de la asistencia

12 CCAA cuentan con equipos multidisciplinares en régimen de cita y espacio único



31

Equipos multidisciplinares en régimen de cita y espacio único

7 CCAA con Unidades de referencia autonómicas

5 CSUR Neuromusculares en 3 CCAA

8 Centros acreditados por Orphanet en 3 CCAA

5

Centros en la red europea de referencia para enfermedades raras neuromusculares ERN-NMD



Guías ELA

6 CCAA han desarrollado una Guía ELA específica

8 CCAA más están en proceso de elaboración de una Guía ELA específica

Modelo de Atención

7 CCAA

cuentan con Planes Individualizados de Atención (PIA)



5 CCAA más están trabajando en la elaboración de un PIA

8 CCAA

facilitan acceso a atención psicológica desde el diagnóstico



13 CCAA

garantizan el acceso a cuidados paliativos domiciliarios a toda la población



13 CCAA

cumplen con objetivo de acceso a consulta de Neurología en < 2 meses desde sospecha de ELA



2 CCAA

cuentan con protocolos de coordinación entre Servicios Sanitarios y Sociales



1

Tan sólo Andalucía cuenta con un protocolo específico de coordinación entre equipos especializados y ENL



Pacientes ELA (RevELA)



Entidades No Lucrativas (ENL)

58%
hombres

42%
mujeres

71%
Enfermedad de inicio
Espinal

12%
Afectación
Frontotemporal

87%
En tratamiento con
Riluzole

39%
Con Ventilación
Mecánica No Invasiva
(VMNI)

21%
Con gastrostomía
(PEG)

14 ENL

2 estatales

12 autonómicas

3.627

Asociados

1.700

Pacientes atendidos

Servicios

- Fisioterapia (58%)
- Logopedia (58%)
- Apoyo psicológico (58%)
- Trabajo Social (67%)
- Banco de Ayudas (67%)
- Terapia Ocupacional (50%)
- Voluntariado (58%)
- Auxiliar de clínica (25%)

42% de las ENL han desarrollado acuerdos con otras para la prestación de servicios



I+D+i



38

grupos de investigación ELA

61%

de los grupos con actividad asistencial

48%

de los grupos en Institutos de Investigación Sanitaria acreditados

301 investigadores

58% de los grupos participan en estructuras de investigación cooperativa en red

5 Registros y biobancos ELA en Orphanet

91 Proyectos de I+D+I*

20 Ensayos Clínicos y **41** participaciones de grupos*

309 publicaciones en temática ELA*

25 patentes*

40 tesis doctorales en temática ELA*

* En el periodo de estudio 2012-2017

PARTE I. Asistencia socio-sanitaria a la ELA en España

La ELA es una enfermedad única por su especial dureza. Una **edad media de inicio entre los 50-60 años**, con casos más precoces, una **supervivencia media estimada de 3 a 5 años**, superada en el 10% de los casos, la ausencia de factores para su prevención, ausencia de medidas para su diagnóstico precoz y falta por el momento de tratamiento farmacológico que detenga la progresión de la enfermedad o revierta sus efectos, conforman una realidad desesperanzadora.

No obstante, cabe destacar el papel fundamental que unos cuidados clínicos adecuados centrados en las necesidades de los pacientes, en unidades multidisciplinares hospitalarias coordinadas entre si y con servicios sociales, tienen en la progresión y la calidad de vida de los pacientes de ELA. **La ELA no tiene cura, pero sí tratamiento.** Destacamos en este sentido, la importancia de la calidad de los cuidados respiratorios en la supervivencia.

Los estudios señalan un **notable aumento en los próximos años en los países desarrollados**. Por todo ello, la ELA, junto con otras enfermedades neurodegenerativas es **uno de los grandes retos de nuestro sistema social y sanitario**. Es por tanto crítico, no mirar hacia otro lado y prestarle atención promoviendo soluciones asistenciales distintas e innovadoras, puestas en marcha y coordinadas desde diferentes Administraciones y profesionales.

La reciente aprobación del documento para el **Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica en el marco de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud**, ha sido sin duda un paso relevante en este sentido. No obstante es necesario continuar profundizando y avanzando en la implantación de los cambios necesarios, en especial en los aspectos de coordinación entre los diferentes servicios sociales y clínicos actuales.

Desde la **Fundación Luzón** trabajamos para dar respuesta a nuestra **VISIÓN de ser promotores de un nuevo modelo de cuidados en ELA, que integre las necesidades de salud y sociales del paciente, capaz de reducir los tiempos de diagnóstico, mejorar radicalmente el tratamiento clínico y la atención social de los enfermos y sus familias.**

Abordaje de la esclerosis lateral amiotrófica en el Sistema Nacional de Salud

Como continuación de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del SNS (EEN) aprobada en abril de 2016, el Consejo Interterritorial aprueba 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.

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.

De esta manera, el documento refleja el impacto que la puesta en marcha de vías clínicas o procesos integrados u otros, sobre la atención integrada a las personas que sufren ELA, como elementos básicos para la coordinación.

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

Con base en este análisis, **se establecen once criterios básicos** para el correcto abordaje de la enfermedad, organizados en tres grandes categorías:

Criterios de atención: pautas que deben recibir todas las personas afectadas y cuidadores. Se incluyen criterios para el diagnóstico precoz, la disponibilidad de un plan de atención individualizada, la oferta de atención domiciliaria y/o recursos de telemedicina y una completa valoración de la situación de dependencia y reevaluaciones periódicas. Forman parte de este epígrafe los cuidados paliativos, los derechos y autonomía del paciente y la atención a la familia como elementos clave.

Criterios estratégicos: Acciones fundamentales a realizar por las Comunidades Autónomas para garantizar los criterios de atención. El documento de Abordaje de la ELA marca la necesidad de elaboración por parte de las Comunidades Autónomas, de un mapa de recursos, creando a menos un dispositivo de ELA, planes integrales de atención sanitaria y social de la ELA, y fórmulas organizativas basadas en la evidencia para la coordinación efectiva y ágil de los recursos. Asimismo se incide en el fomento y participación de asociaciones de familiares y pacientes de ELA.

Criterios de gestión y de soporte: Otras actuaciones imprescindibles para llevar a cabo una correcta atención, incluyendo la capacitación de profesionales de Atención Primaria y otras especialidades, y el fomento de la investigación, a través de la creación de redes de dispositivos de ELA.

Por último, el documento incorpora una serie de **indicadores de evaluación y seguimiento** que permitan valorar la implantación de los criterios antes indicados.

La importancia del tratamiento sintomático en la ELA

Ante la falta de un tratamiento efectivo que detenga y/o revierta la enfermedad, el tratamiento sintomático de la ELA cobra una especial importancia. Se ha comprobado que un correcto tratamiento sintomático aumenta la supervivencia. Así se reconoce en el documento de Abordaje de la ELA, que hace hincapié en que una sistematización de los procedimientos se relaciona directamente con el aumento de la supervivencia, el curso clínico y la calidad de vida de los pacientes observado en los últimos años.

Especial mención merece el adecuado tratamiento sintomático ligado a la alteración ventilatoria. Los avances producidos en los últimos años en el manejo de las ayudas a los músculos respiratorios han logrado mejorar las hospitalizaciones, la supervivencia y la calidad de vida de los pacientes.

El impacto de la falta de equidad en la vida de pacientes y familiares

Como ya hemos indicado, el documento de referencia en el Sistema Nacional de Salud para el abordaje de la ELA, remarca especialmente la importancia de **garantizar el acceso** a las necesarias prestaciones sanitarias y sociales para mantener la calidad de vida de los pacientes.

Una atención socio-sanitaria adecuada, centrada en el paciente, es esencial para los enfermos de ELA, ya que puede **aumentar su esperanza de vida en un 30%**.

Estos pacientes necesitan una atención integral multidisciplinar 24 horas al día, lo que implica poder disponer, de un cuidador, un fisioterapeuta, un logopeda, asistencia nutricional, psicológica y rehabilitación respiratoria, así como medios tecnológicos para comunicarse. Son necesarias además, entre otras, adaptaciones en las viviendas y medios de transporte.

Únicamente el 6% puede hacer frente al elevado coste que esto supone: 34.594€ al año. 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).

Los datos hablan por sí solos.

- Solo el **5,6%** dispone de un **cuidador** contratado.
- El **73%** no recibe **logopedia**.
- El **72 %** de los que padecen disfagia no recibe asistencia o información **nutricional**.
- El **48%** de los pacientes no recibe ninguna forma de **fisioterapia**.
- El **56 %** con distrés respiratorio no recibe asistencia **neumológica** sistemática.
- El **73%** no recibe **fisioterapia respiratoria**.
- **Dos de cada tres** enfermos con problemas de habla, **no tiene medios tecnológicos** para poder comunicarse con las personas de su entorno. Un **75%** de los pacientes con significativo distrés emocional no recibe **psicoterapia** profesional sistemática.

Observatorio de la asistencia socio-sanitaria a la ELA. Situación 2017

¿Por qué un Observatorio de la Asistencia ELA?

En la Fundación Luzón queremos y podemos transformar la realidad de la ELA. 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.

Es necesaria 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. Por este motivo, desde el principio, 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.

Actuaciones de mejora implementadas por las Comunidades Autónomas

Uno de los primeros objetivos que nos planteamos en la Fundación Luzón, fue la elaboración de un **Mapa Sociosanitario** que recogiera la situación sobre la organización y los recursos de atención a la ELA.

Empezamos recogiendo información de 10 Comunidades Autónomas y 141 hospitales, a través de los convenios firmados con las CCAA y la colaboración de nuestro Consejo Asesor Sociosanitario. Con 8 CCAA mantuvimos reuniones de trabajo para definir el mapa de recursos de atención a la ELA existentes, estableciendo la situación de partida y reflexionar de manera conjunta para establecer las áreas de mejoras y líneas de acción más adecuadas para acometerlas con éxito.

Este primer análisis, nos permitió identificar, con diferente nivel de detalle, las estructuras disponibles (sistema de gestión en cita única, unidades ELA, unidades multidisciplinarias) y profesionales (neurología, gestores de casos, profesionales de psicología/psiquiatría, trabajo social, rehabilitación) y los modelos de coordinación (protocolos, contacto con ENL). También realizamos una primera estimación del número de pacientes con ELA en España.

Con el objetivo de continuar avanzando y mejorando en la calidad y detalle de la información, pusimos en marcha nuestro **Observatorio**, con el objetivo de constituir un sistema de monitorización anual de los avances y mejora en la asistencia.

Mostramos, a continuación, un resumen de los principales aspectos de mejora conseguidos en este corto periodo. El trabajo realizado durante este año por la Fundación Luzón, ha sido posible gracias a la suscripción de convenios marco con las distintas Comunidades Autónomas, y el trabajo conjunto con las ENL que trabajan en la atención a pacientes y familiares de esta enfermedad.

1. Andalucía

Durante 2017, la Consejería de Salud de Andalucía ha implementado y puesto en marcha una **revisión de la Guía Asistencial**, publicada en 2012. Esta guía ha sido presentada públicamente en diciembre 2017, siendo la primera CCAA en desarrollar una guía tras la aprobación del documento Abordaje de la ELA.

Además, en marzo 2017, se celebró el **Encuentro andaluz de buenas prácticas ELA**. El encuentro, con la asistencia de los equipos que atienden actualmente a los pacientes de ELA, permitió consensuar y marcar las directrices respecto al procedimiento asistencial para los pacientes de ELA.

2. Aragón

Durante el periodo de análisis previo, en Aragón se identificó la necesidad de abordar la asistencia a la ELA de una manera más integral, a través de un equipo multidisciplinar, proponiéndose la **creación de una Unidad ELA en Zaragoza**. Como respuesta a esta carencia, en 2017 se trabaja para la creación de una unidad de neuromuscular multidisciplinar para la atención de todos los pacientes con enfermedades neuromusculares. Esta unidad tendrá como referencia las necesidades de los pacientes de ELA. En este sentido, se ha diseñado ya el plan de atención, se dispone de ubicación asignada y se está trabajando en su puesta en marcha.

Ninguno de los centros de Aragón había definido previamente un **Plan de Intervención personalizado** para cada paciente, accesible en la Historia Clínica Electrónica (HCE) y que garantizara, en todo momento, la continuidad asistencial y el respeto a las preferencias y decisiones de los pacientes. Se está trabajando en el plan individualizado y en la comunicación en red y con el nivel de atención primaria, siendo necesario incorporar un trabajador social y un psicólogo.

3. Principado de Asturias

La Comunidad Autónoma disponía de una Unidad de referencia para el diagnóstico, seguimiento y tratamiento de pacientes con Enfermedades de la Motoneurona en el Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA). Durante 2017, se ha procedido a la **creación de una consulta de psicología y de fisioterapia** en el HUCA.

También cabe resaltar la elaboración de un **protocolo (genérico) de colaboración entre Consejería de Servicios y Derechos Sociales y Consejería de Sanidad**.

4. Cantabria

Se encuentra en fase de elaboración una **Guía específica de ELA**.

Además, se está trabajando en la elaboración de acciones de capacitación y sensibilización en ELA, impulsadas desde la Consejería de Sanidad.

Igualmente se está trabajando en la elaboración de un protocolo de coordinación de entre Servicios Sociales y Sanitarios.

5. Cataluña

Se han **intensificado los servicios de soporte físico y logístico** en la Unidad Multidisciplinar de Atención a Pacientes con ELA (Hospital Vall d'Hebron).

6. Galicia

Durante los últimos meses del año se ha estado trabajando en la elaboración del **Proceso Asistencial Integrado de Esclerosis Lateral Amiotrófica**, con la participación de representantes de la Consellería de Sanidade, la Consellería de Política Social y de las asociaciones de pacientes. Se encuentra en las últimas etapas de su elaboración.

7. Comunidad de Madrid

Como principal hito destaca la **creación del Instituto Madrileño de ELA (IMELA)**. El Instituto posibilitará la coordinación de la actividad asistencial entre todas las Unidades asistenciales existentes en la Comunidad Autónoma, la unificación y centralización de la base de datos de pacientes afectados, facilitando el desarrollo de la **“Red de Atención Integral Única de ELA-MADRID”** con la creación de un Registro único de pacientes y de una red de biobancos, que potencie la investigación biomédica en aras de una mejora en el conocimiento, prevención y atención de los pacientes.

Además, se han desarrollado **acciones de carácter general** en el marco del Plan de la Humanización de la Asistencia Sanitaria.

8. Comunidad Foral de Navarra

Desde 2007, existe una Unidad funcional no oficializada, integrada por un equipo Multidisciplinar. **Se oficializa en 2017 la Unidad de ELA del Complejo Hospitalario de Navarra.**

La **inclusión de la ELA en la Estrategia de Crónicos** de Navarra, que contempla la atención integral coordinada de los pacientes, ha permitido el establecimiento de un circuito de atención rápida a pacientes con sospecha de ELA, el acceso a apoyo psicológico desde fases tempranas la atención por parte del equipo de cuidados paliativos a domicilio.

9. País Vasco

Durante 2017 se han puesto en marcha **consultas específicas de ELA en Araba y en Gipuzkoa**. Desde 2014 se contaba con una Unidad Multiasistencial de ELA para el conjunto de Osakidetza, situada en Bizkaia (ELA HU Basurto). Con la puesta en funcionamiento este año de los dos dispositivos especificados, cada uno de los territorios históricos cuenta con una consulta específica para la atención a pacientes de ELA y sus familias.

10. Comunidad Valenciana

En 2017 **se generan seis grupos de trabajo** multidisciplinares y con representación de toda la geografía autonómica, orientados a estandarizar la asistencia y aumentar la calidad en la atención.

Los pacientes con ELA son considerados como **pacientes crónicos de alta complejidad y con necesidades paliativas**, en el marco de la Estrategia de la Comunidad Valenciana.

Presentación de datos del Observatorio Fundación Luzón 2017

Como ya hemos comentado, en 2017 se ha procedido a la firma de convenios marco con todas las Comunidades Autónomas y todas ellas han participado en el Observatorio sobre la Asistencia a la ELA en España, aportando y validando los datos disponibles, sobre su modelo asistencial y recursos destinados a la atención a pacientes con ELA y sus familiares. En este primer informe, nos hemos centrado especialmente en los aspectos relacionados con la asistencia sanitaria y su coordinación con los servicios de atención social.

La información se ha recogido a través de un cuestionario (anexo 7) que permitió obtener información sobre:

- 1) Modelo asistencial y recursos de atención a la ELA.
- 2) Iniciativas de Apoyo a la investigación en ELA.
- 3) Buenas prácticas relativas a la atención de pacientes con ELA y
- 4) Perfil de pacientes atendidos en la Comunidad.

En la recogida de información han participado responsables técnicos de las respectivas Consejerías, directores médicos y clínicos. Desde la Fundación Luzón queremos agradecer a todos ellos su esfuerzo y aportaciones. Esperamos sinceramente que este esfuerzo compartido redunde en una mejor atención clínica y social a enfermos y familiares.

A continuación se muestran los principales datos recogidos en este primer informe del Observatorio de la ELA, correspondiente al año 2017.

Organización de la asistencia

Dispositivos de asistencia

“La atención por parte de equipos multidisciplinares, organizados en un modelo de cita única de atención al paciente en un espacio común, es clave para garantizar una asistencia de la máxima calidad para pacientes con ELA y sus familiares”.

En este apartado se pretende dar una visión global de los dispositivos con los que cuenta cada CCAA para la atención de los pacientes de ELA.

Algunos de los datos que se recogen a continuación, obtenidos gracias a la colaboración de las CCAA citadas, muestran discrepancias respecto a los datos observables en el documento de Abordaje de la ELA. Probablemente contribuya a ello la falta de una definición específica para cada uno de estos dispositivos en ese documento, de referencia para el SNS.

“El grado de especialización, estructura y desarrollo de los centros de atención para pacientes de ELA es muy desigual”

En total, ha sido posible identificar 141 centros distintos donde se atiende a pacientes de ELA, siendo 91 de ellos consultas generales de neurología.

Debemos matizar pues, que no se trata de puntos con dedicación exclusiva a la atención de pacientes de ELA, y que cada uno de ellos tiene distinto grado especialización, estructura y desarrollo. Prueba de ello es la imposibilidad de disponer en este informe de un mapa completo de la dedicación de estas estructuras a la ELA y sus recursos humanos, labor que se acometerá en próximas ediciones.

Entre estos 141 centros se identifican 16 centros de referencia en 8 CCAA. Se han considerado como tales unidades de referencia autonómica, Centros, Servicios o Unidades de Referencia Neuromuscular (CSUR Neuromuscular) y centros acreditados por la red europea Orphanet.

“En 2017, **siete Comunidades Autónomas** cuentan con unidades de referencia”

Únicamente 7 Comunidades Autónomas cuentan con unidades de referencia autonómica para la ELA y/o enfermedades neuromusculares/neurodegenerativas. De estas, las tres ubicadas en Cataluña están pendientes de su designación oficial en 2018 como Unidad de Experiencia Clínica en Enfermedades Neuromusculares Minoritarias.

“Se han identificado en 2017 cinco CSUR Neuromusculares y 8 centros acreditados Orphanet”

En cuanto a CSUR Neuromusculares, se han designado oficialmente 5 CSUR, en tres CCAA (Cataluña, Comunidad Valenciana y Andalucía). El listado puede ser consultado en anexo 1).

Orphanet es una iniciativa de ámbito europeo desde el año 2000, liderada por el Instituto Francés de la Salud y de la Investigación Médica (INSERM). Se trata de un recurso enfocado a mejorar el diagnóstico, la atención y el tratamiento de los pacientes con enfermedades raras. Desde 2010, el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) es el nodo español de esta red. Los 8 centros acreditados se muestran en anexo 1.

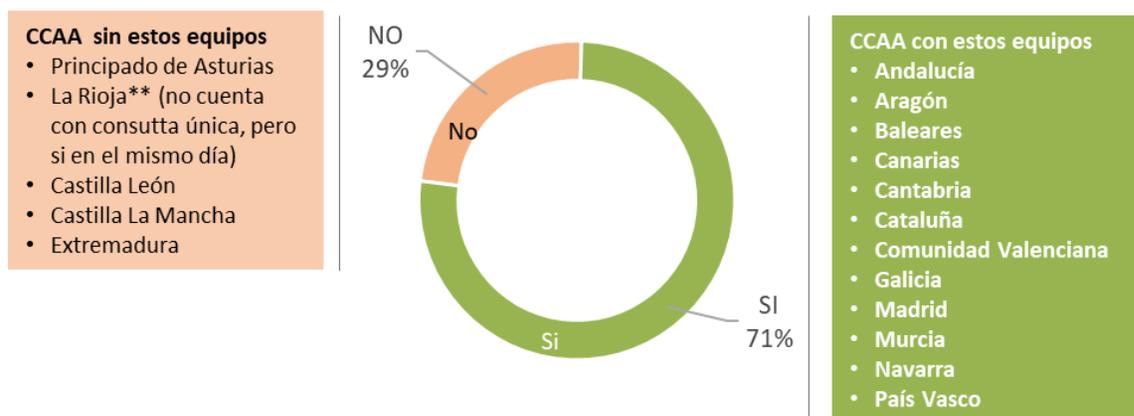
“En 2017, 12 Comunidades Autónomas contaban con equipos multidisciplinares en régimen de cita única y espacio único”

En total se identificaron 31 unidades en 12 CCAA con equipos multidisciplinares que atienden en régimen de cita única y espacio único a los pacientes de ELA. No obstante, no disponemos de datos sobre la composición y dedicación de estas unidades que permitan generar un mapa de recursos para la enfermedad.

Se ha declarado la existencia de otras 6 unidades que no cumplen con estos requisitos. Dos Comunidades Autónomas, sólo cuentan con este último tipo de unidades (Asturias y La Rioja).

En las Comunidades Autónomas de Extremadura, Castilla León, Castilla-La Mancha y las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla no se han podido identificar estructuras de ninguno de estos tipos para la atención a pacientes de ELA.

Equipos multidisciplinares con atención en cita y espacios únicos en las Comunidades Autónomas



Nota: ee: en elaboración; ne: no especificado

Equipos multidisciplinares en régimen de cita única y espacio único y otras unidades para la atención de la ELA

Asturias

- Hospital Universitario Central de Asturias

Galicia

- Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela
- Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña
- Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol
- Hospital Álvaro Cunqueiro

Madrid

- Hospital Universitario 12 de Octubre
- Hospital Universitario La Paz- Carlos III
- Hospital Clínico San Carlos
- Hospital General Universitario Gregorio Marañón

Andalucía

- Hospital Universitario Virgen del Rocío
- Hospital Universitario Puerta del Mar
- Hospital Regional Universitario Carlos Haya
- Hospital Universitario Virgen de la Victoria
- Hospital Universitario Virgen de Valme

Canarias

- Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria
- *Consulta ELA HUC*
- *Consulta ELA. CHUIMI*
- *Consulta monográfica de patología neuromuscular (HU Dr. Negrín)*

Cantabria

- Hospital Universitario Marqués de Valdecilla

País Vasco

- Unidad Multidisciplinar, multisistencial de ELA de Osakidetza. Hospital Universitario Basurto (OSI Bilbao-Basurto)
- Consulta de ELA. Hospital Universitario Donostia (OSI Donostialdea)
- *Unidad de Atención integral Enfermedad Motoneurona. HU Araba*

La Rioja

- *Zona de consultas del Hospital San Pedro*

Navarra

- Complejo Hospitalario de Navarra

Aragón

- Hospital Miguel Servet
- Hospital Clínico Lozano Blesa

Cataluña

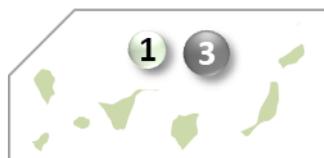
- Unitat d'ELA. Hospital Santa Creu y Sant Pau
- Unitat ELA. Hospital Vall d'Hebron
- Unitat Funcional de Esclerosis Lateral Amiotrófica (UFELA). Hospital Universitario de Bellvitge.
- *Unitat funcional de motoneurona. Hospital del Mar.*

Comunidad Valenciana

- Hospital Universitario y Politécnico de La Fe
- Hospital Clínico Universitario de Valencia
- Hospital General de Castellón
- Hospital General Universitario de Elx

Baleares

- Unidad Funcional ELA, Hospital Son Espases
- Unidad Multidisciplinar para el tratamiento de enfermedades neuromusculares, Hospital Son Llàtzer



Ceuta Melilla

Murcia

- Unidad multidisciplinar de Diagnóstico y Tratamiento de Esclerosis Lateral Amiotrófica y Otros Enfermedades de Motoneurona (UMDTELA) Hospital Santa Lucía de Cartagena

	Grupo 1: CCAA con equipos multidisciplinares en régimen de cita y espacio únicos (EM), designados <u>unidades de referencia autonómica</u>	
	Grupo 2: CCAA con equipos multidisciplinares en régimen de cita y espacio únicos (EM) , pero sin unidad de referencia autonómica	
	Grupo 3: CCAA que cuentan únicamente con <i>unidades ELA que no cumplen criterios 1 y 2</i>	
	CCAA sin unidades ELA que cumplan criterios de los grupos 1,2 ni 3	

Las **redes europeas de referencia (RER)** son estructuras virtuales integradas por centros prestadores de asistencia sanitaria, creadas con el objetivo de facilitar a los profesionales y los centros de referencia de distintos países el intercambio de los conocimientos necesarios para garantizar el mejor tratamiento de los pacientes de enfermedades raras, de baja prevalencia o complejas. Son plataformas para el desarrollo de guías de práctica clínica, formación e intercambio de conocimiento.

Los centros que conforman estas redes deben aplicar criterios europeos a las enfermedades raras que requieren un tratamiento especializado, servir de centros de investigación y conocimiento, para el tratamiento de pacientes de distintos países de la UE y garantizar la disponibilidad de los tratamientos necesarios.

“Cinco centros españoles se integran en ERN EURO-NMD”

La **European Reference Network ERN EURO-NMD, Red Europea de Referencia para Enfermedades Neuromusculares**, es una de las 24 RER creadas en 2017. Cinco centros españoles participan en la ERN NMD, formando parte del grupo especializado en enfermedades de la Neurona Motora: el Hospital Sant Joan de Déu, Santa Creu i Sant Pau, el Hospital Universitario Vall d’Hebron, el Hospital Universitario y Politécnico La Fe y el Hospital Universitario Virgen del Rocío.

Distribución de los dispositivos de asistencia sanitaria por CCAA

CCAA	Total CEN	EM	OT	Total UN	CM	SN	Núm. CRA	Núm. URA	Núm. CSUR	Núm. ORP
Andalucía	5	5	0	5	ne	ne	1	1	1	1
La Unidad de H. V. Rocío, es unidad de referencia autonómica, con CSUR en enf. neuromusculares y centro acreditado Orphanet. Se suman otros 4 equipos multidisciplinares con cita y espacio único										
Aragón	7	2	0	2	[1] 2	ne	0	0	0	0
Además de las 2 unidades descritas (una de ellas con consulta monográfica), se dispone de 2 centros con consultas monográficas con coordinación, al menos, de neurología y neumología. 3 consultas monográficas en desarrollo y un centro de referencia autonómico en desarrollo.										
Asturias, Principado de	6	0	1	1	[1]	5	1	1	0	0
1 Unidad Funcional de Enfermedades Neuromusculares, con carácter de unidad de referencia con consulta monográfica. 5 centros más tratan a los pacientes en sus servicios de neurología										
Baleares, Illes	3	2	0	2	0	1	0	0	0	0
1 Unidad funcional de ELA y 1 unidad multidisciplinar de enf. neurodegenerativas. El tercer centro identificado asiste en su servicio de neurología										
Canarias, Islas	4	1	3	4	[1]	0	0	0	0	0
4 Unidades de atención a las Enfermedades Neurodegenerativas. 1 de ellas con consulta monográfica de ELA.										
Cantabria	1	1	0	1	[1]	0	1	1	0	0
1 Unidad con Consulta monográfica de enfermedades de la motoneurona (ELA) en HMV. Unidad de referencia autonómica										

CCAA	Total CEN	EM	OT	Total UN	CM	SN	Núm. CRA	Núm. URA	Núm. CSUR	Núm. ORP
Castilla La Mancha	0	0	0	0	0	ne	0	0	0	0
No se dispone de unidades										
Castilla y León	0	0	0	0	ne	ne	0	0	0	0
No se dispone de unidades										
Cataluña	82	4	0	4	2	76	4*	3*	3	ne
Aún sin designación oficial, 3 de las 4 unidades citadas son referencia. De estas, 2 son CSUR Neuromusculares. Se añade Hospital Universitario Sant Joan de Deu, como CSUR infantil. Las 2 consultas monográficas se ubican en otros centros. Sin datos sobre designación Orphanet.										
Extremadura	0	0	0	0	0	ne	0	0	0	0
No se dispone de unidades										
Galicia	4	4	0	4	[1]	0	1	1	0	0
De las 4 unidades, 1 dispone de consulta monográfica de ELA y es centro de referencia autonómico										
Madrid, Comunidad de	6	4	0	4	[5]	0	6	4	0	6
4 unidades, con 5 consultas monográficas en total, todas ellas de referencia autonómica. Todas ellas acreditadas por Orphanet, junto a dos hospitales más										
Murcia, Región de	9	1	0	1	3	5	0	0	0	0
Solo una Unidad de ELA, sin designación oficial como centro de referencia autonómico. Hay 3 centros con consultas monográficas y en los cinco restantes, se dispone de servicios de neurología										
Navarra, Comunidad Foral de	2	1	0	1	ne	1	0	0	0	0
A la unidad de ela se suma un servicio de medicina interna ubicado en un segundo centro, que cuenta con neurólogos adscritos										
País Vasco	4	2	1	3	0	1	1	1	0	ne
A las dos unidades con equipos multidisciplinares y régimen de cita y espacio único (una de ellas de referencia autonómica), se suma una tercera. Se cuenta con un cuarto servicio										
Rioja, La	1	0	1	1	[1]	0	0	0	0	0
Una unidad con cita única, pero en 3 espacios por los que transita el paciente. Tiene consulta monográfica										
Valenciana, Comunidad	7	4	0	4	3	ne	1	0	1	1
Además de las cuatro unidades indicadas, 3 centros disponen de consulta monográfica. Una de las unidades es centro CSUR Neuromuscular y está acreditado por Orphanet										
Ceuta y Melilla	-	0	0	0	0	2	0	0	0	0
Dato extraído del documento de Abordaje de la ELA. No se dispone de unidades										
Total general	141	31	6	37	20	91	16	12	5	8

Nota: ne: No se especifica el nombre del centro/dispositivo, ni el número. [X]: Consultas monográficas de unidades ya contabilizadas **EM:** Equipos multidisciplinares en régimen de cita única y espacio único. **OT:** Otras unidades que no cumplen con los criterios de EM. **Total UN:** Total unidades (suma de EM+OT). **CM:** Número de consultas monográficas. **SN:** Número de servicios de neurología identificados. **Núm. CRA:** Número de puntos de referencia autonómica y/o centros, servicios o unidades de Referencia Neuromuscular, y/o acreditados Orphanet identificados. Centros de ref/ acreditados. **Núm. de URA:** Número de unidades de referencia autonómica. **Núm. CSUR:** Número de centros, servicios o unidades de Referencia Neuromuscular. **Núm. ORP:** Número de centros acreditados por Orphanet.

Guías y protocolos

Guías específicas para la atención a pacientes con ELA

“La mayoría de las CCAA cuentan ya o están elaborando una guía específica para la atención de la ELA”

“Seis CCAA (35%) cuentan ya con una Guía ELA específica”

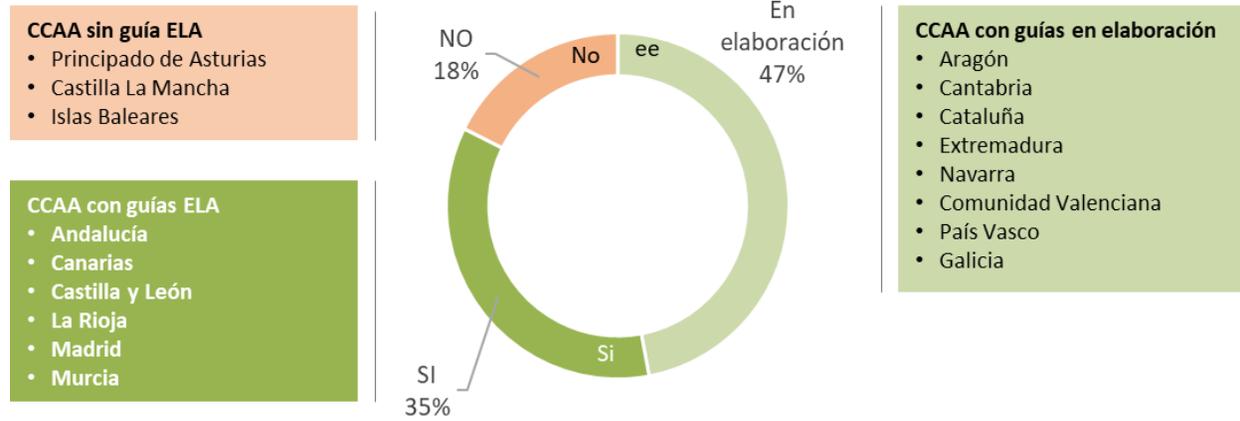
Las guías de práctica clínica son un conjunto de recomendaciones basadas en la evidencia y en la evaluación de riesgos y beneficios de las distintas alternativas clínicas, con el objetivo de optimizar la atención sanitaria a los pacientes. Son herramientas que contribuyen a la mejor atención sanitaria, 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 morbimortalidad.

En 2009, el Ministerio de Sanidad y Política Social elaboró la Guía para la Atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España. El documento de Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, publicado en el marco de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas, destaca la necesidad de una atención centrada en el paciente y sus cuidadores como recomendación de las principales guías internacionales, como la publicada 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 esta línea de trabajo, varias CCAA han desarrollado guías asistenciales para la ELA.

En 2017, seis Comunidades Autónomas cuentan con una guía específica para la atención de la ELA y ocho más se encuentran en proceso de elaboración.

Guías para la atención a la ELA en las Comunidades Autónomas. 2017



Nota: ee: en elaboración; ne: no especificado

CCAA	Comentarios adicionales sobre Guías /vía ELA
Castilla y León	Se dispone de un Plan funcional para la atención a personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica
La Rioja	Guía clínica no publicada
Murcia	Dispone de una Vía Clínica en Diagnóstico y Tratamiento Multidisciplinar de Esclerosis Lateral Amiotrófica y Otras Enfermedades Degenerativas de Motoneurona
Madrid	Dispone de una Vía Clínica de la Atención al Paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)
Canarias	Se cuenta con un protocolo difundido en las II Jornadas de Manejo Multidisciplinar de la ELA
Andalucía	Se ha generado un documento de Consenso para la Atención a pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica

Modelo de Atención a la ELA

Planes individualizados de atención para pacientes con ELA

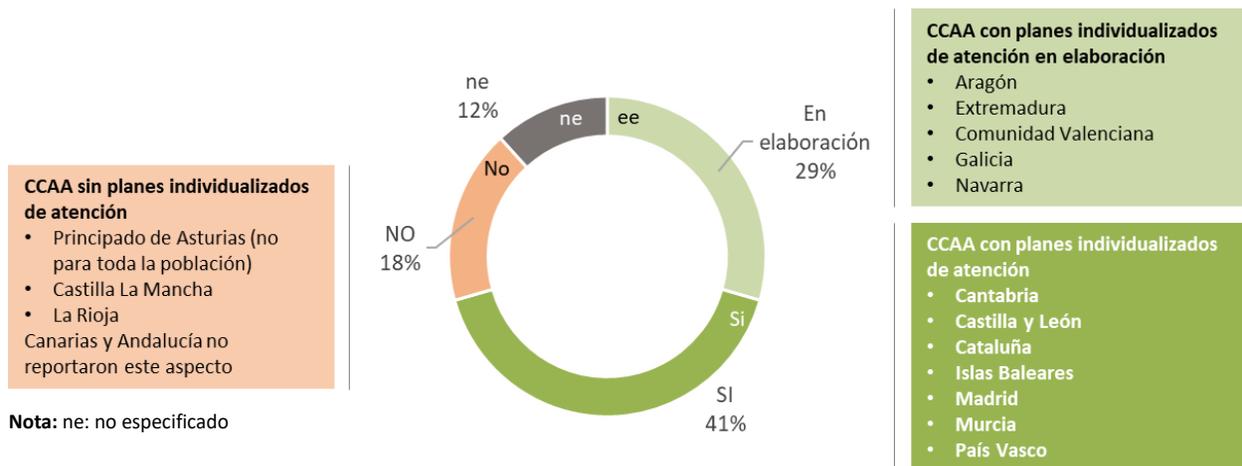
“Siete CCAA cuentan con **Planes Individualizados de atención** para pacientes con ELA y cuatro más están trabajando en su definición e implantación”

En la atención a pacientes con ELA debe aplicarse un modelo de atención basado en la multidisciplinariedad, la atención experta y personalizada, formalizada a través de un Plan Individualizado de Atención. Así el documento para el Abordaje de la ELA de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud, establece como objetivo que las personas con ELA dispongan, desde su diagnóstico, de un Plan Individualizado de Atención que incluya:

- Diagnóstico, valoraciones y terapéutica médica.
- Valoraciones y cuidados de enfermería.
- Valoración del riesgo social y elaboración de un itinerario social adecuado con la tramitación rápida de las prestaciones y recursos que requiera.
- Plan individual de rehabilitación.
- Identificación de profesionales de referencia (al menos, neurología, enfermería y gestión de casos).
- Identificación de la persona cuidadora principal.
- Plan de instrucciones previas.

Hasta la fecha, siete CCAA cuentan con un Plan Individualizado de Atención a la ELA y cinco más están trabajando en su elaboración.

CCAA que cuentan con planes individualizados de atención para pacientes con ELA



Atención psicológica desde el diagnóstico

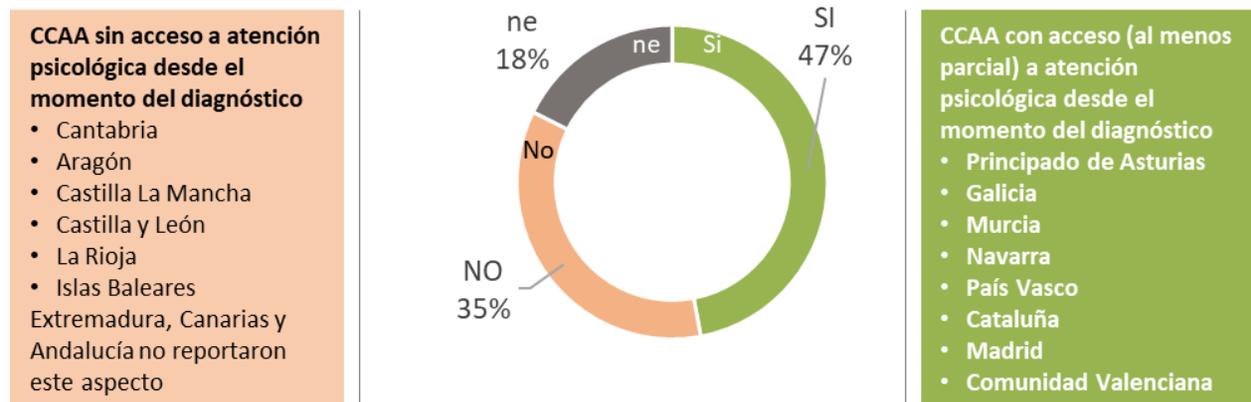
“En ocho CCAA se facilita el acceso a la atención psicológica desde el diagnóstico”

“La ELA es una enfermedad sin tratamiento curativo, con una esperanza de vida limitada, con gran capacidad invalidante e importantes consecuencias en la vida del paciente, con necesidad de cuidados permanentes y cambiantes y problemas emocionales y psicológicos. La repercusión en las familias a nivel personal es importantísima”.

Para responder a estas necesidades es clave proporcional soporte psicológico. No sólo pacientes, también los familiares y cuidadores precisan apoyo psicológico.

Actualmente ocho CCAA garantizan el acceso a servicios de soporte psicológico desde el diagnóstico de ELA. En algunos casos, este acceso está garantizado únicamente, en determinadas áreas o unidades. En casos puntuales, es posible acceder a soporte psicológico sólo a través de solicitud expresa desde una unidad. En algunos casos, la atención psicológica se presta a través de los propios equipos sanitarios que atienden a pacientes de ELA, con el soporte de las unidades de Salud Mental y la colaboración con los recursos disponibles en las asociaciones de pacientes.

CCAA con acceso a atención psicológica desde el diagnóstico para pacientes de ELA



Nota: ne: no especificado

Tiempos de espera para la atención por especialista

“La mayoría de las CCAA están garantizando el acceso a la consulta de Neurología en un plazo inferior a 2 meses”

No disponemos hasta la fecha de un método diagnóstico específico de la enfermedad. El diagnóstico se establece mediante la realización de una exploración y distintas pruebas que permiten descartar otras enfermedades con síntomas y signos comunes a la ELA. Este diagnóstico diferencial es realizado por profesionales de la Neurología. Por tanto, el tiempo de derivación resulta clave si queremos reducir los 12,6 meses de media que se tarda en obtener un diagnóstico.

En este sentido, la Estrategia de ELA establece como objetivo que las personas con sospecha de ELA, derivadas desde Atención Primaria (AP), serán atendidas, en primera consulta, por el neurólogo en un plazo no superior a dos meses.

La mayoría de las CCAA (13) están cumpliendo con este objetivo, salvo en áreas concretas. Cataluña ha reportado dificultades para la medida de este indicador debido a la ausencia de declaración de listas de espera por parte de AP. Desde la solicitud al hospital se ha establecido un objetivo de 90 días máximo para derivación ordinaria y 30 días para derivación preferente. Sin embargo, varias áreas, entre ellas la del Hospital de Bellvitge están por debajo de los 2 meses de plazo para la consulta con el neurólogo.

En Canarias se garantiza este plazo en la mayoría de los hospitales de tercer nivel.

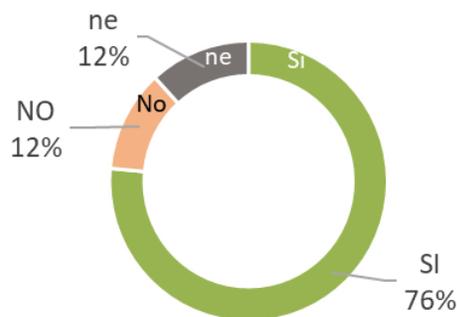
CCAA con garantía de acceso a consulta con Neurología en menos de 2 meses desde la derivación de A

CCAA que actualmente no garantizan la atención por el neurólogo en un plazo inferior a 2 meses desde derivación de AP

- Madrid
- Murcia

Andalucía no reportó datos en este aspecto
En Cataluña no es posible determinar este dato por la falta de reporte de listas de espera en Atención Primaria.
En algunas áreas el tiempo es inferior a 2 meses.

Nota: ne: no especificado



CCAA en las que se garantiza la atención por el neurólogo en un plazo inferior a 2 meses desde derivación de AP

- Aragón
- Principado de Asturias
- Canarias
- Cantabria
- Castilla La Mancha
- Castilla y León
- Extremadura
- Galicia
- Islas Baleares
- La Rioja
- Navarra
- Comunidad Valenciana
- País Vasco

Acceso a cuidados paliativos domiciliarios

“El 76% de las CCAA (13) garantizan el acceso a cuidados paliativos domiciliarios a toda la población”

La Estrategia de ELA establece como objetivo que en fase avanzada o al final de la vida, cada paciente reciba atención de cuidados paliativos en su zona básica y área de salud, a nivel domiciliario y/o hospitalario y con los equipos de soporte específicos que precisen de acuerdo a sus necesidades y en el momento apropiado, adaptado a las distintas situaciones y delimitaciones territoriales.

Aunque actualmente los equipos existentes en 13 CCAA permiten dar cobertura de cuidados paliativos domiciliarios a toda la población, aún se mantienen algunas excepciones.

En el caso de Cataluña, aunque se ha estimado que en la mayoría del territorio esta cobertura es total, existen algunos casos con limitaciones en cuanto a los equipos de soporte específicos. Esta situación se está analizando en el marco del *“Model organitzatiu d’atenció integral a la població adulta amb necessitats palliatives i en situació de final de la vida”*.

En la Comunidad Valenciana, las unidades de hospitalización a domicilio prestan cuidados paliativos avanzados, con una cobertura del 98% de la población. Los equipos de Atención Primaria prestan cuidados paliativos básicos con una cobertura del 100%.

Tres CCAA han reportado una cobertura parcial en relación a los cuidados paliativos domiciliarios. Los equipos en Asturias permiten una cobertura del 65,6% de la población, correspondiente a pacientes de las áreas de referencia del Hospital de Avilés, Gijón y Oviedo.

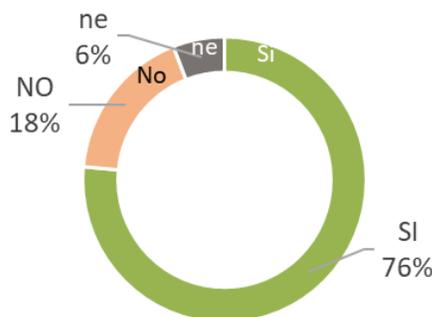
En Castilla La Mancha se cubre el 100% de la población en el área de Toledo. En Canarias se ha estimado que, entre un 60 y un 70% de la población, estaría cubierta con este tipo de servicios.

CCAA con garantía de acceso a cuidados paliativos domiciliarios en todo su territorio

CCAA con garantía de acceso a cuidados paliativos domiciliarios en todo el territorio

- Principado de Asturias (65% de la población, atendida por los Hospitales de Avilés, Gijón y Oviedo)
- Castilla La Mancha (sólo en Toledo)
- Canarias (60-70% de la población)

Andalucía no reportó datos en este aspecto.



CCAA con garantía de acceso a cuidados paliativos domiciliarios en todo el territorio

- Aragón
- Cantabria
- Castilla y León
- Cataluña
- Extremadura
- Galicia
- Islas Baleares
- Madrid
- Murcia
- Navarra
- La Rioja
- Comunidad Valenciana
- País Vasco

Nota: ne: no especificado

Formación ELA

Acciones de formación dirigidas a profesionales de Atención Primaria y otras especialidades

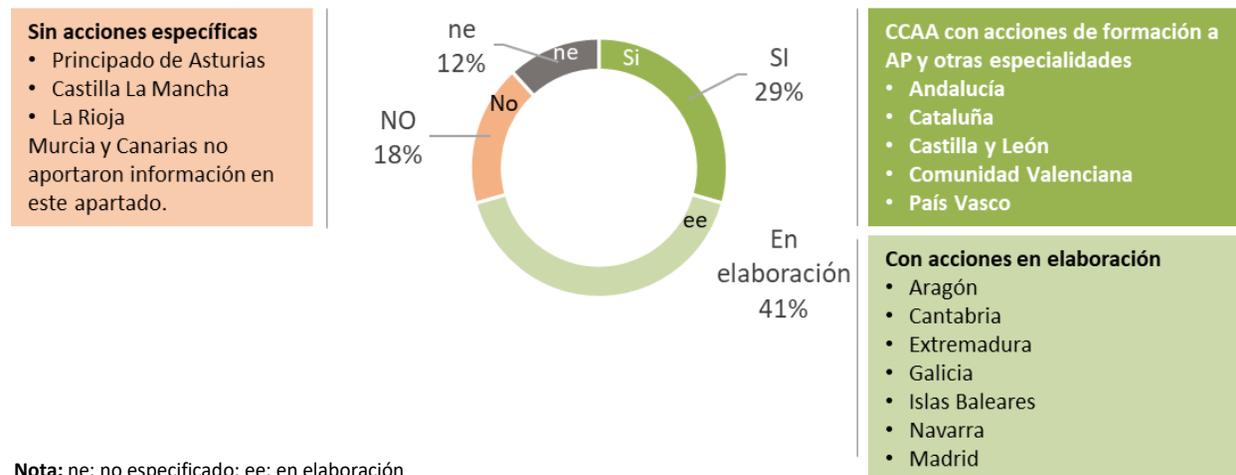
“Conscientes de la necesidad de coordinación y multidisciplinariedad del abordaje de la ELA, se están diseñando e implantando acciones de formación específicas”

“El abordaje de la ELA requiere equipos multidisciplinares, con formación específica, capaces de dar respuesta a las necesidades a nivel biopsicosocial de pacientes y cuidadores”. Con este objetivo la Estrategia para el abordaje de la ELA en nuestro país recoge, de manera específica, que los profesionales de Atención Primaria y otras especialidades recibirán sensibilización y formación en el abordaje de esta enfermedad, dentro del Plan de Sensibilización y Formación en Enfermedades Neurodegenerativas.

En 2017 se habían desarrollado acciones de formación específicas sobre ELA, dirigidas a profesionales de AP y otras especialidades en cinco CCAA. En otras siete CCAA se está trabajando en su diseño, elaboración de nuevos materiales y/o ampliación de las acciones existentes.

En País Vasco se está trabajando en la elaboración de nuevos materiales, que permitan aumentar la oferta formativa de cursos disponibles en la Organización Sanitaria Integrada (OSI) de Bilbao-Basurto, donde se encuentra la Unidad de Referencia para todo Osakidetza.

CCAA con acciones dirigidas a profesionales de Atención Primaria y otras especialidades, de capacitación, formación y/o sensibilización en ELA desde la Consejería



En Cataluña, desde el Hospital de Bellvitge, y con el apoyo del ICS, se realizan distintas jornadas de actualización, se mantiene el blog Aula ELA, y se desarrolla el programa *Preceptorship Nacional en ELA* para profesionales de otras CCAA, que celebró en 2017 su segunda edición. En la Comunidad Valenciana, la oferta formativa se realiza a través de la EVES (Escuela Valenciana de Estudios de las Salud). En Cantabria se está desarrollando un Programa de formación específica a través de la Unidad Docente de la Gerencia de Atención Primaria.

Coordinación ELA

Protocolos de coordinación entre Servicios Sanitarios y Sociales

“Andalucía y Cataluña cuentan con protocolos de coordinación específicos entre Servicios Sanitarios y Sociales”

“La ELA es una de las patologías con mayor impacto en la calidad de vida de los pacientes y sus familias, ocasionando graves problemas a nivel emocional, familiar y social”. Para aliviar esta elevada carga social se requiere profundizar en los aspectos de coordinación entre los diferentes servicios sociales y clínicos actuales”

Un paciente de ELA es un enfermo distinto, ya que la enfermedad afecta a multitud de funciones de su cuerpo: 1) paralización de la musculatura esquelética, lo que interfiere en su autonomía motora, 2) afectación de la musculatura respiratoria, que provoca, finalmente, una insuficiencia respiratoria global, 3) alteración del transporte de alimentos, generando desnutrición, deshidratación y riesgos de aspiración e infección respiratoria, neumonía y asfixia, 4) pérdida de la comunicación oral, lo que provoca limitaciones en la vida diaria y aislamiento social del paciente, 5) demencia frontotemporal en el 10% de los pacientes y deterioro cognitivo leve de inicio en el 50% de los pacientes. Todo lo anterior, pone de manifiesto la necesidad de contar con el conocimiento de diferentes especialistas, que trabajen de manera coordinada entre ellos, con los equipos de Atención Primaria y de Atención Social.

La ELA supone un reto para los Servicios Sociales ya que, superadas las fases de diagnóstico y tratamiento, la enfermedad “se pasa en casa”. En un corto periodo de tiempo se pasa a una situación de gran discapacidad y finalmente dependencia, lo que supone la solicitud de diferentes ayudas de nuestro Sistema Social, muy poco coordinado con el Sistema de Salud.

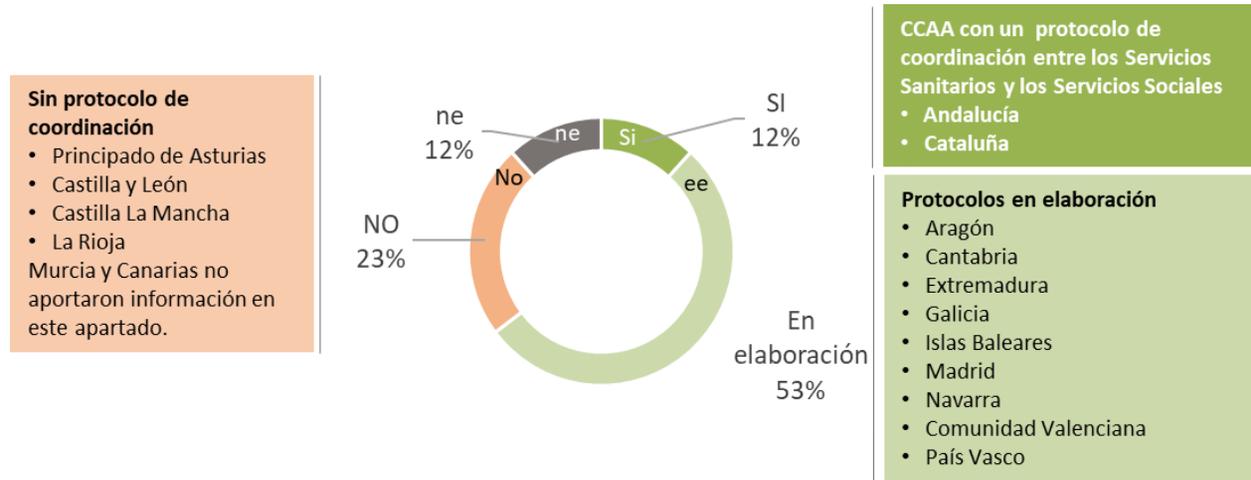
El tiempo medio del reconocimiento de la discapacidad se sitúa en 11,4 meses lo que influye negativamente en el grado reconocido inicialmente. Esto se traduce en ayudas insuficientes y una sobrecarga importante para el cuidador, que habitualmente debe dejar su trabajo para cuidar al enfermo, con la consiguiente pérdida de recursos económicos para la familia. A esta situación se suma la falta de plazas residenciales para enfermos de ELA.

Como muestra de esta falta de coordinación, en 2017 tan sólo Andalucía y Cataluña habían desarrollado protocolos de coordinación específicos para la atención de pacientes con ELA.

“Nueve CCAA trabajan en la elaboración de un protocolo de coordinación específico”

En 2017, nueve CCAA están trabajando en la elaboración de un protocolo de coordinación específico. Principado de Asturias, Castilla y León, Castilla La Mancha y La Rioja no cuentan con un protocolo específico de coordinación socio sanitaria para pacientes con ELA.

CCAA con protocolo de coordinación entre Servicios Sanitarios y Servicios Sociales



Nota: ne: no especificado; ee: en elaboración

Protocolos de coordinación entre Servicios Sanitarios y Entidades No Lucrativas (ENL)

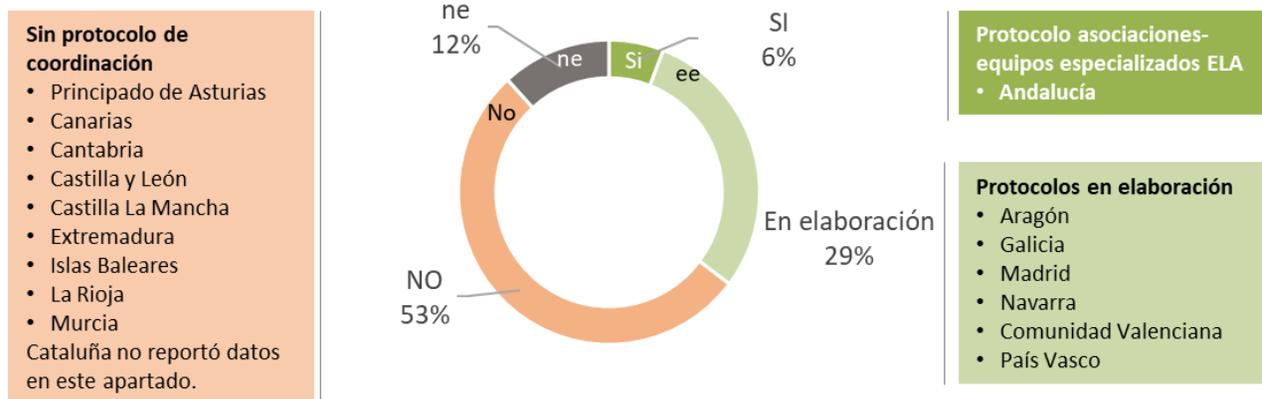
“Tan sólo Andalucía cuenta con un protocolo de coordinación específico, entre equipos especializados y asociaciones de pacientes”

“Las asociaciones de pacientes y familiares constituyen un apoyo clave para la mayoría de pacientes y familiares y por tanto su coordinación con los servicios sanitarios es vital”. Actualmente la mayoría de los servicios de psicología, fisioterapia, rehabilitación, logopedia, etc. que necesitan los pacientes son facilitados por las asociaciones de enfermos, realizando un esfuerzo ímprobo, con muy poco apoyo de las Administraciones públicas y sufragados por los propios afectados y sus familias. A esto se une un diferente grado de desarrollo de las asociaciones en las distintas CCAA, con diferente grado de desarrollo de sus carteras de servicios, provocando un desequilibrio asistencial. Por tanto, las ENL son una pieza clave pero ¿les corresponde a ellas la prestación de servicios? Y si es así, ¿quién debe sufragar ese coste?

Aunque únicamente Andalucía cuenta con un protocolo establecido, varias CCAA (6) están trabajando en esta dirección.

En País Vasco, aunque no existe ninguna actuación protocolizada, existen contactos informales y fluidos con las diferentes ENL de ELA, tanto a nivel territorial como autonómico. Conscientes del interés, se están elaborando además nuevos protocolos.

CCAA con protocolo de coordinación entre los equipos especializados en ELA y ENL



Nota: ne: no especificado; ee: en elaboración

“Tres ENL se coordinan con equipos asistenciales especializados en ELA”

Varias CCAA, como Murcia y Canarias reportaron la falta de asociaciones autonómicas. En La Rioja, por ejemplo, pacientes de ELA están contactando con la Asociación de Esclerosis Múltiple. En Islas Baleares, se están derivando pacientes a ACTIVA'T, asociación para la Esclerosis Múltiple, por su ofrecimiento a atender a pacientes de ELA y proporcionarles la ayuda en forma de fisioterapeutas, psicólogos o terapeutas ocupacionales.

La información aportada por las ENL en este sentido muestra que tres ENL (Adela CV-Comunidad Valenciana, ELA Principado de Asturias y la Fundación Miquel Valls en Cataluña), se coordinan con equipos asistenciales especializados en ELA. Dos ENL están trabajando en la elaboración de un protocolo de coordinación (la Asociación Gallega de Esclerosis Lateral Amiotrófica, AGAELA y ELA Extremadura).

Siendo las ENL clave en la prestación de servicios, es crítica una buena coordinación con los equipos asistenciales encargados del diagnóstico y tratamiento del paciente, requiriéndose mayores esfuerzos en esta dirección.

Pacientes ELA

El proyecto REVELA



La Fundación Luzón pone a disposición de la Comunidad ELA, el proyecto “revELA”, un mapa estatal de pacientes y recursos para su atención. Aun siendo una información de gran valor, todavía no contamos con un mapa completo. Desde la Fundación Luzón invitamos a todos los hospitales del territorio nacional a aportar esta información y dotar a la Comunidad ELA, de una herramienta que consideramos de la máxima utilidad.

Una vez completo, “revELA”, permitirá conocer la localización geográfica de pacientes, la distribución geográfica de los centros sanitarios, profesionales sanitarios y otros datos de interés relacionados con pacientes de ELA.

Observatorio ELA-Pacientes. Situación a 31 de diciembre de 2016

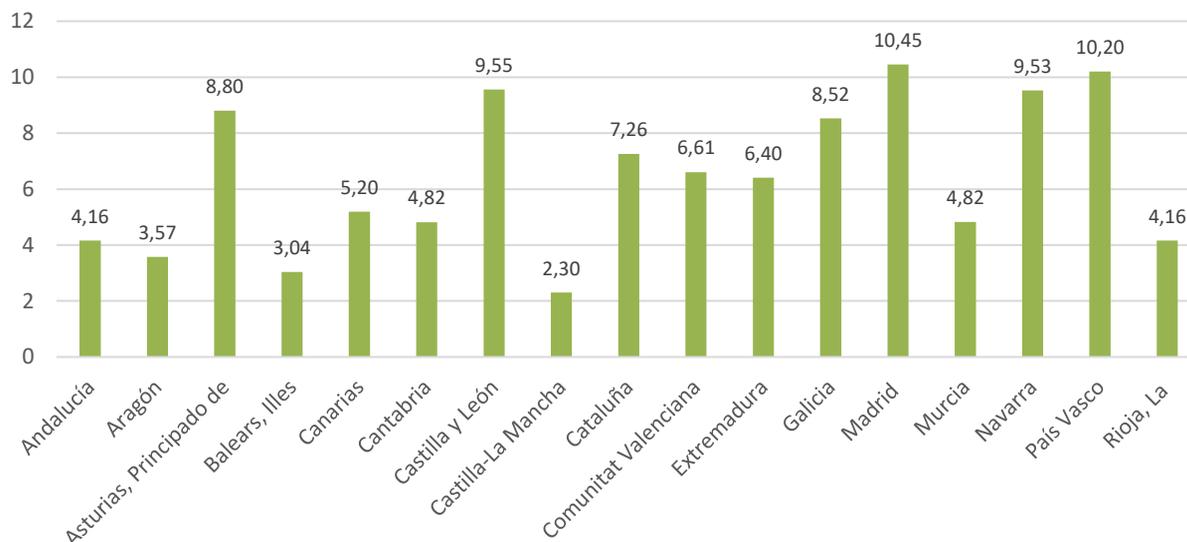
“RevELA recoge información de 3.123 pacientes, 42% mujeres y 58% hombres”

“El 87,4% de pacientes reciben tratamiento con riluzole”

Con el objetivo de completar y validar los datos disponibles en revELA, se ha solicitado información a las Comunidades Autónomas sobre número de paciente ELA registrados en sus sistemas de información. Según datos recogidos para el Observatorio 2017, en la actualidad el número de pacientes de ELA identificados en España superaría los 3.100. La información disponible es aun probablemente insuficiente, y muestra limitaciones importantes (con posibles duplicidades y falta de detalle). Sin embargo, es un primer paso, que muestra la importancia vital de desarrollar un registro de pacientes a nivel estatal como herramienta para la planificación de recursos y para el seguimiento y mejora de los planes de cuidados.

Las tasas de pacientes ELA por 100.000 habitantes oscilan entre los 2,3 pacientes por 100.000 habitantes en Castilla-La Mancha y los 10,45 pacientes por 100.000 habitantes en la Comunidad de Madrid. Estos datos, probablemente revelan dificultades en la identificación de los pacientes diagnosticados de ELA en los sistemas de información disponibles. Según estos datos el promedio de pacientes en el conjunto de las CCAA se sitúa en 0,67 pacientes por 10.000 habitantes, acorde a las tasas de prevalencia publicadas para países occidentales, que oscilan entre 0,5 y 1 caso por 10.000 habitantes (Orphanet).

Nº Pacientes ELA por 100.000 habitantes por CCAA

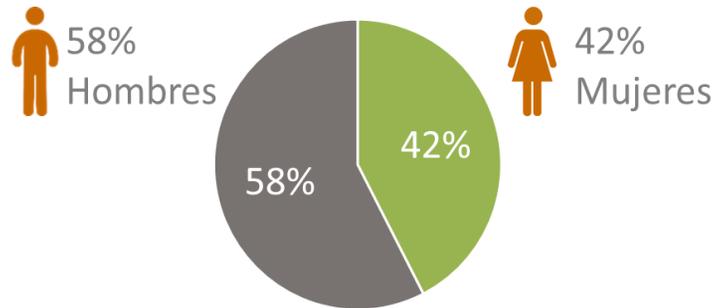


*Nota: En el caso de la Comunidad Foral de Navarra, se han identificado 61 pacientes. De los cuales 41 fueron tratados en el sistema público de salud (lo que representa una tasa de 6,4). Aproximadamente 20 pacientes serían atendidos en la Clínica Universidad de Navarra (CUN).

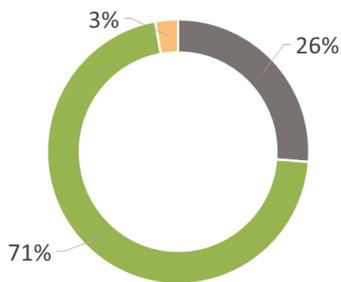
En base a la información disponible, extrapolar la información de las CCAA, aproximadamente el 42% de pacientes serían mujeres y el 58% hombres.

El 87,4% de pacientes recibe tratamiento con Riluzole. El inicio de la enfermedad es espinal en el 71% de los casos. El 12% presenta afectación frontotemporal. El 39% de pacientes recibe ventilación mecánica no invasiva y el 21% se ha sometido a gastrostomía endoscópica percutánea (PEG).

Perfil de pacientes ELA en España

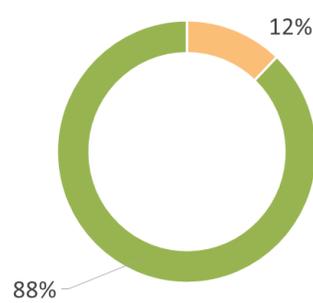


Inicio de la enfermedad



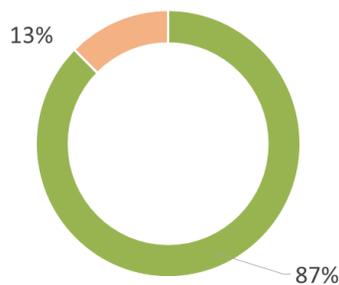
26% inicio Bulbar
71% inicio Espinal
3% Otros

Afectación



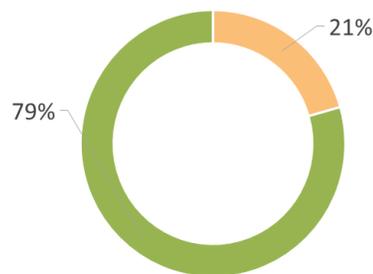
12% con afectación frontotemporal

Riluzole



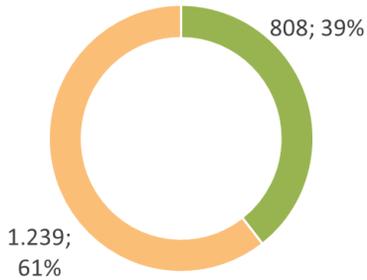
87% en tratamiento con Riluzole

PEG



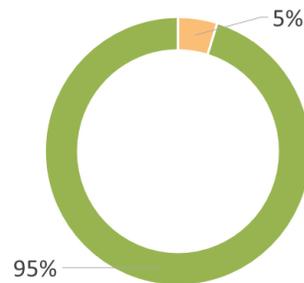
21% con Gastrostomía (PEG)

VMNI



39% Ventilación Mecánica No Invasiva (VMNI)

VMI



5% con Ventilación Mecánica Invasiva (VMI)

Pacientes ELA con seguro privado a través de MUFACE

“En España podría haber entre 60 y 120 pacientes de ELA con seguro MUFACE únicamente privado, con problemas de acceso a la atención sanitaria que requieren”

Nos gustaría poner de manifiesto casos de especial desprotección de pacientes de ELA. Hemos tenido constancia de los serios problemas de acceso a atención sanitaria en el caso de pacientes asegurados por MUFACE, que optaron por seguro privado. Según los datos publicados en 2017 sobre asegurados por MUFACE, el total de asegurados con seguro exclusivamente privado ascendería a 1.181.055 asegurados. Estimando una prevalencia de 1-2 casos de ELA por 10.000 habitantes, atendiendo a los datos publicados para países occidentales, esta relación supondría que entre **60 y 120 pacientes de ELA con seguro MUFACE únicamente privado** estarían sufriendo una situación de especial desprotección.

Visión global de Recursos ELA en las CCAA

“No se aprecia correlación directa en todos los casos entre la densidad de población de las CCAA y el sistema de atención establecido”

Con carácter general, la organización de la asistencia en Comunidades Autónomas con baja densidad de población presenta una serie de retos adicionales para garantizar una atención equitativa, para todos los pacientes, independientemente de su lugar de residencia.

Atendiendo a las tasas de recursos ELA por millón de habitantes (equipos multidisciplinares en cita y espacio único y consultas monográficas), y el acceso a atención individualizada (PIA) y servicios específicos (como cuidados paliativos y de soporte psicológico) aunque no existe una correlación directa en todos los casos, si se observan dificultades para la adecuada planificación de los recursos. Por ejemplo, las tres CCAA con menor densidad de población no han desarrollado modelos de atención en cita y espacio único. Extremadura además carece de consulta monográfica.

Densidad de población, pacientes y recursos ELA por CCAA

CCAA	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)	(8)	(9)	(10)	(11)	(12)	(13)	(14)	(15)
Madrid, Comunidad de	6.476.838	810	Alta	10,45	SI	4	0,62	NO	0	0,00	SI	SI	NO	SI	SI
País Vasco	2.167.323	300	Alta	10,2	SI	2	0,92	SI	1	0,46	SI	SI	SI	SI	SI
Canarias, Islas	2.154.978	291	Alta	5,2	SI	1	0,46	SI	3	1,39	ne	ne	SI	NO	NO
Balears, Illes	1.150.962	232	Alta	3,04	SI	2	1,74	NO	0	0,00	SI	NO	SI	SI	en
Cataluña	7.441.284	232	Alta	7,26	SI	4	0,54	NO	0	0,00	SI	SI	ne	SI	SI
Comunitat Valenciana	4.935.182	212	Alta	6,61	SI	4	0,81	NO	0	0,00	ee	SI	SI	SI	SI
Murcia, Región de	1.472.991	130	Media	4,82	SI	1	0,68	NO	0	0,00	SI	SI	NO	SI	ep
Cantabria	581.490	109	Media	4,82	SI	1	1,72	NO	0	0,00	SI	NO	SI	SI	SI
Asturias, Principado de	1.034.302	97	Media	8,8	NO	0	0,00	SI	1	0,97	NO	SI	SI	NO	SI
Andalucía	8.408.975	96	Media	4,16	SI	5	0,59	NO	0	0,00	ne	ne	ne	ne	SI
Galicia	2.710.216	91	Media	8,52	SI	4	1,48	NO	0	0,00	ee	SI	SI	SI	SI
Navarra, Comunidad Foral de	640.353	62	Media	9,53	SI	1	1,56	NO	0	0,00	ee	SI	SI	SI	SI
Rioja, La	312.624	62	Media	4,16	NO	0	0,00	SI	1	3,20	NO	NO	SI	SI	NO
Aragón	1.316.072	28	Baja	3,57	SI	2	1,52	NO	0	0,00	ee	NO	SI	SI	SI
Castilla y León	2.040.977	26	Baja	9,55	NO	0	0,00	NO	0	0,00	SI	NO	SI	SI	ep
Castilla-La Mancha	2.435.951	26	Baja	2,3	NO	0	0,00	NO	0	0,00	NO	NO	SI	NO	SI
Extremadura	1.077.525	26	Baja	6,4	NO	0	0,00	NO	0	0,00	ee	ne	SI	SI	SI

Nota1: (1) Población INE 1/01/17; (2) Habitante/km2 (2017); (3) Densidad de población;(4) Pacientes ELA/105 hab ;(5) CCAA con equipos multidisciplinares con asistencia en régimen de cita y lugar únicos (EM); (6) Número EM; (7) Número de EM por millón de habitantes; (8) CCAA con otras unidades para la asistencia de pacientes con ELA (OT); (9) Número OT; (10) Número de OT por millón de habitantes; (11) Plan Individualizado de atención; (12): Atención psicológica; (13): Atención por un neurólogo en un plazo inferior a 2 meses tras la derivación desde Atención Primaria; (14) Cuidados Paliativos; (15) Entidad no Lucrativa de carácter autonómico.

Nota2: ne: no especificado. ee: En elaboración; ep: en proceso de constitución.

El papel de las Entidades No Lucrativas

ENL en ELA activas en España

Desde la Fundación Luzón consideramos clave el papel de las 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 Consejerías con competencias en sanidad y servicios sociales de las Comunidades Autónomas, promoviendo y vertebrando su fortalecimiento. Nuestro **Foro de Pacientes**, a través del que desarrollamos reuniones periódicas con las ENL en el ámbito de la ELA, es un claro ejemplo en esta dirección. A través de la iniciativa **Impulsa Pacientes**, damos soporte a la creación de asociaciones autonómicas. Muestra de esta estrecha colaboración con las ENL, es su participación en el Observatorio ELA, que ha permitido recoger información sobre la situación en 2017, respecto a la actividad y los recursos disponibles con los que cuentan. Queremos agradecer especialmente su labor y contribución a la publicación de esta primera edición de nuestro Observatorio de la ELA.

Un total de 14 ENL dedicadas a la ELA en el ámbito estatal (2) y autonómico (12), cuyo listado se recoge a continuación, han participado en la elaboración del presente documento, aportando datos a nuestro observatorio.

Además de las ENL participantes en este informe, otras entidades desarrollan actividades en el ámbito de la ELA: la **Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (Fundela)** y la **Asociación Siempre Adelante** y numerosas asociaciones de carácter provincial y local.

Entidades No Lucrativas (ENL) de ámbito estatal y autonómico en ELA que prestan servicios a pacientes, familiares y cuidadores

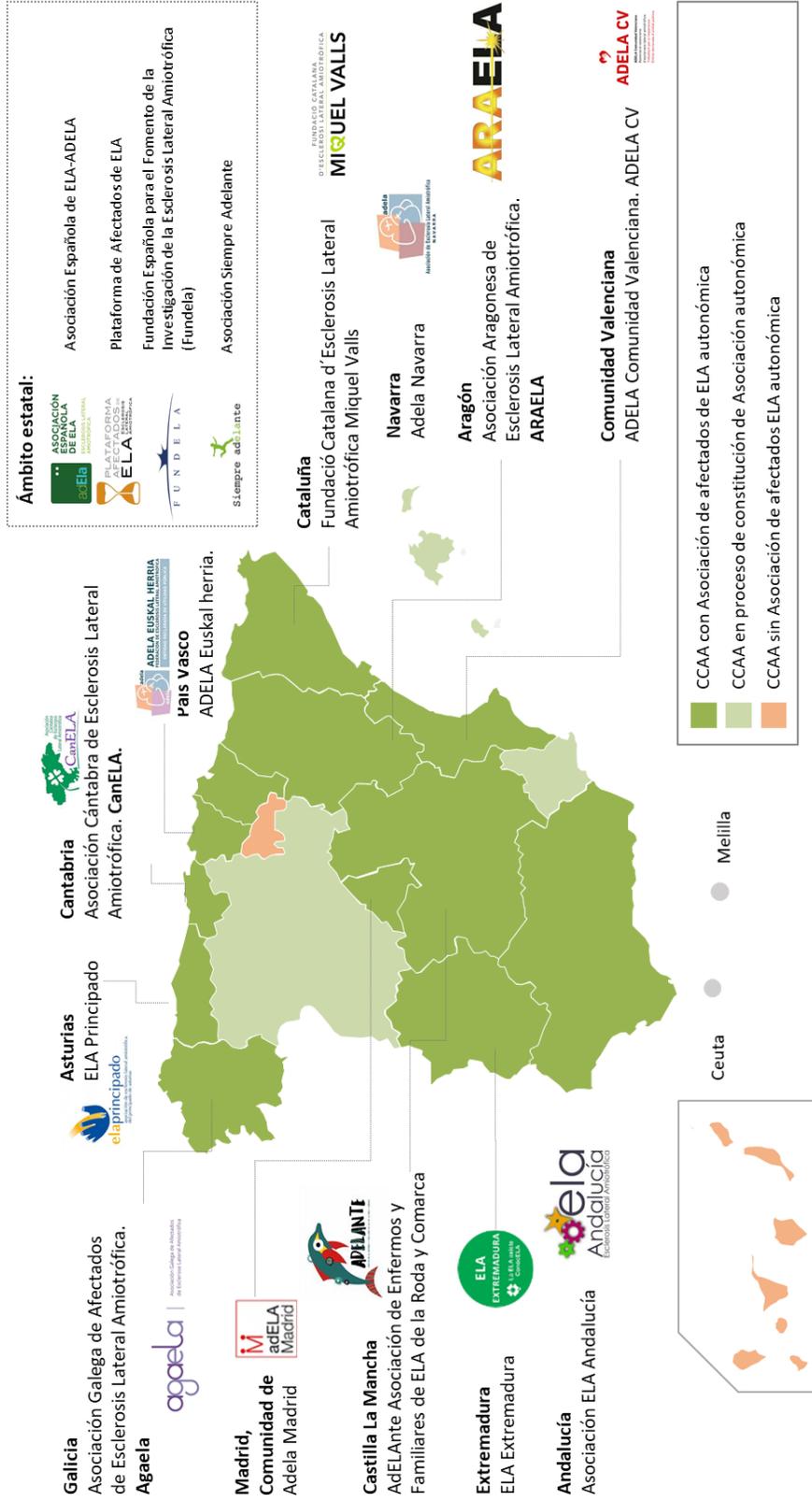
Nombre	CCAA	Web
Plataforma de Afectados de ELA	Estatal	http://www.plataformaafectadosela.org/
Asociación Española de ELA-ADELA C/ Emilia 51, local 28029 Madrid	Estatal	https://adelaweb.org/
ADELA Comunidad Valenciana. ADELA CV	Comunitat Valenciana	http://adela-cv.org/
ADELA Euskal herria	País Vasco	https://adelaeuskalherria.com/
AGAELA Asociación Galega de Afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica	Galicia	http://agaela.es/
ARAELA Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica	Aragón	http://www.araela.org/

Nombre		CCAA	Web
Asociación ELA Andalucía		Andalucía	http://www.elaandalucia.es
ELA Principado		Asturias, Principado de	https://www.ela-principado.es/
Fundació Catalana d'Esclerosis Lateral Amiotròfica Miquel Valls		Cataluña	http://www.fundaciomiquelvalls.org/es/
CanELA. Asociación Cántabra de Esclerosis Lateral Amiotrónica		Cantabria	https://es-es.facebook.com/AsociacionCanELA/
ELA Extremadura		Extremadura	http://elaextremadura.org/
AdELA Navarra		Navarra	http://www.cocemfenavarra.es/entidades/adela/
AdELAnte Asociación de Enfermos y Familiares de ELA de la Roda y Comarca		Castilla-La Mancha	https://www.facebook.com/Adelante-CLM-830593667067636/
Adela Madrid		Madrid, Comunidad de	http://www.adelaweb.org

Otras Entidades No Lucrativas (ENL) en el ámbito de la ELA de carácter estatal

Otras ENL ELA			
Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrónica. (Fundela) c/ Juan Ramón Jiménez, 22, 28036 Madrid		Estatal	http://www.fundela.es/
Asociación Siempre Adelante c/ Ogoño 1, planta 4 modulo 14 48930 Getxo, Vizkaia		Estatal	http://www.siempreadelante.es

Mapa de ENL de ámbito autonómico y estatal. 2017



ENL estatales que prestan servicios a los afectados

La **Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA ó adEla)** es una organización sin ánimo de lucro, de ámbito estatal, dedicada a ayudar a las personas con ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) y otras enfermedades de la motoneurona, para mejorar su calidad de vida.

La **Plataforma de Afectados por la ELA**, está compuesta por personas afectadas de toda la geografía española, tanto si pertenecen a alguna Asociación de enfermos como si no están en ninguna. También se han ido incorporando muchos miembros hispanoamericanos y algunos españoles que viven en Europa.

Otras ENL de ámbito estatal

La **Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (Fundela)** se constituyó en diciembre de 2002, con el objetivo específico de fomentar la investigación de la ELA en España a través de la financiación de proyectos y líneas de investigación de equipos españoles e internacionales.

Siempre Adelante es un proyecto que surge para conseguir visibilidad y medios económicos para investigar y mejorar la vida de las personas afectadas por la ELA.

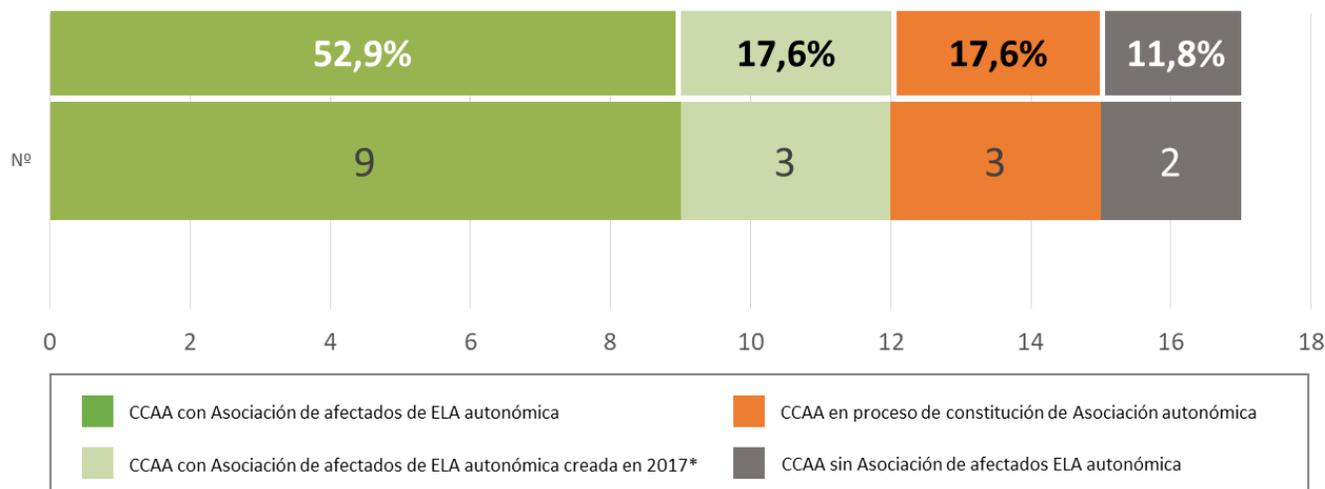
ENL de ámbito autonómico que prestan servicios a los afectados

“12 CCAA cuentan con asociaciones de pacientes de ámbito autonómico. **3 CCAA se encuentran en proceso de constitución de asociaciones autonómicas**”

Actualmente existen 12 entidades no lucrativas de ámbito autonómico, que prestan servicios a pacientes y familiares.

Las asociaciones de Castilla La-Mancha, VivELA y Adelante la Roda, se encuentran en proceso de unificación en una sola asociación regional cuya inscripción en el Registro de Asociaciones de Castilla-La Mancha se producirá en mayo de 2018 una vez firmadas el Acta y los nuevos Estatutos de Adelante Castilla-LaMancha. Los datos corresponden a las dos asociaciones fusionadas, ya en que el acuerdo de fusión se produjo en 2017. Castilla y León, Murcia e Islas Baleares están trabajando en la constitución de una asociación de carácter autonómico. Mientras que La Rioja e Islas Canarias carecen de ellas en la actualidad.

Situación ENL en el ámbito de la ELA en España. Observatorio ELA 2017



*Cantabria, Extremadura y Castilla La Mancha han constituido una Asociación autonómica en 2017

Número de asociados y pacientes atendidos

“En 2017, el movimiento asociativo ELA representa a más de **3.600 asociados en España**”

“Las asociaciones y fundaciones atendieron a cerca de **1.700 pacientes y más de 3.545 familiares y cuidadores**”

En 2017, el número de asociados a las 13 asociaciones analizadas ascendió a 3.627, lo que supone un tamaño medio de 280 asociados. La asociación más numerosa es ADELA España, con más de 1.000 asociados (30%), más de 570 pacientes y 1.440 afectados atendidos en 2017.

Movimiento Asociativo ELA en España. Cifras totales 2017



De los cuales corresponden a ENL de ámbito autonómico



Profesionales en ENL

“Las asociaciones y fundaciones cuentan habitualmente con profesionales contratados para los perfiles de trabajador social y psicólogos”

“Con menor frecuencia, se dispone de profesionales en las áreas de fisioterapia, logopeda o técnicos de comunicación”

Las ENL aportan profesionales especializados en la atención al paciente con ELA, tanto personal contratado como a través de voluntarios.

Entre las ENL de ámbito estatal, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA España) cuenta con una estructura de 1 gerente, 2 trabajadores sociales, 1 psicólogo y soporte administrativo.

En cuanto a las ENL de ámbito autonómico, según los datos aportados para el Informe del Observatorio de la ELA, el 58% de las ENL cuentan con, al menos, un trabajador social contratado y el 42% con un psicólogo contratado.

Sin embargo, tan sólo el 25% cuentan con fisioterapeuta o técnico de comunicación, y el 17% con un logopeda y terapeuta ocupacional contratados por las ENL. Los servicios de fisioterapia y logopedia en algunos casos se convenían con gabinetes externos.

No es habitual la presencia de voluntarios para cubrir los perfiles sanitarios, pero sí para el desarrollo de labores de gestión y administración.

La dedicación de la mayoría de los profesionales es parcial.

Otros perfiles disponibles en algunas ENL de ámbito autonómico son auxiliares de respiro familiar, enfermería y auxiliar de enfermería. El detalle sobre los profesionales disponibles y las horas semanas dedicadas puede consultarse en la siguiente tabla.

Número y perfil de recursos humanos aportados por las Entidades No Lucrativas de ámbito autonómico. 2017

		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12*	Total (nº)	Total (SI)	(%)
GERENTE	C	1										1		2	2	17%
	V	40			1			1	SI					42	5	42%
	h/s	ne			5			25	5			40		75		
TRABAJADOR SOCIAL	C	2	1	1			SI		SI		1	4		9	7	58%
	V									SI					1	8%
	h/s	40-20	40	9,5			38		37,5	7	30	40		222		
PSICÓLOGO	C	2					SI		SI		1	4		7	5	42%
	V									SI					1	8%
	h/s	25-25					11		37,5	10	40	40		139		
TERAPEUTA OCUPACIONAL	C					1						4		5	2	17%
	V										1			1	1	8%
	h/s					25					5	40		70		
FISIOTERAPEUTA	C	19					Conv				2	0		21	3	25%
	V															
	h/s	54									40*			95		
LOGOPEDA	C	1					Conv				1	0		2	2	17%
	V															
	h/s	10									6			16		
TÉCNICO COMUNICACIÓN	C								SI	SI		2		2	3	25%
	V						SI			8				8	2	17%
	h/s								37,5			40		77,5		
ADMINISTRACIÓN	C	1					SI					3		4	3	25%
	V		1		1					SI				2	3	25%
	h/s	40			5		30			10		40		125		

Nota: C: personal contratado; V: personal voluntario; h/s: horas semanales de dedicación. * Sin datos de Adela Madrid

Servicios ofertados por las ENL

“La mayoría de las fundaciones ofertan servicios a domicilio y en sus propias sedes”

En 2017, las ENL consultadas ofertaban una amplia cartera de servicios a pacientes y familiares. Entre los servicios más ampliamente extendidos se encuentran los Bancos de Ayudas, y los servicios prestados por Trabajadores Sociales, ofertados por el 69% de las ENL. Ambos servicios suelen ofertarse a partes iguales a domicilio y en la propia sede de las ENL.

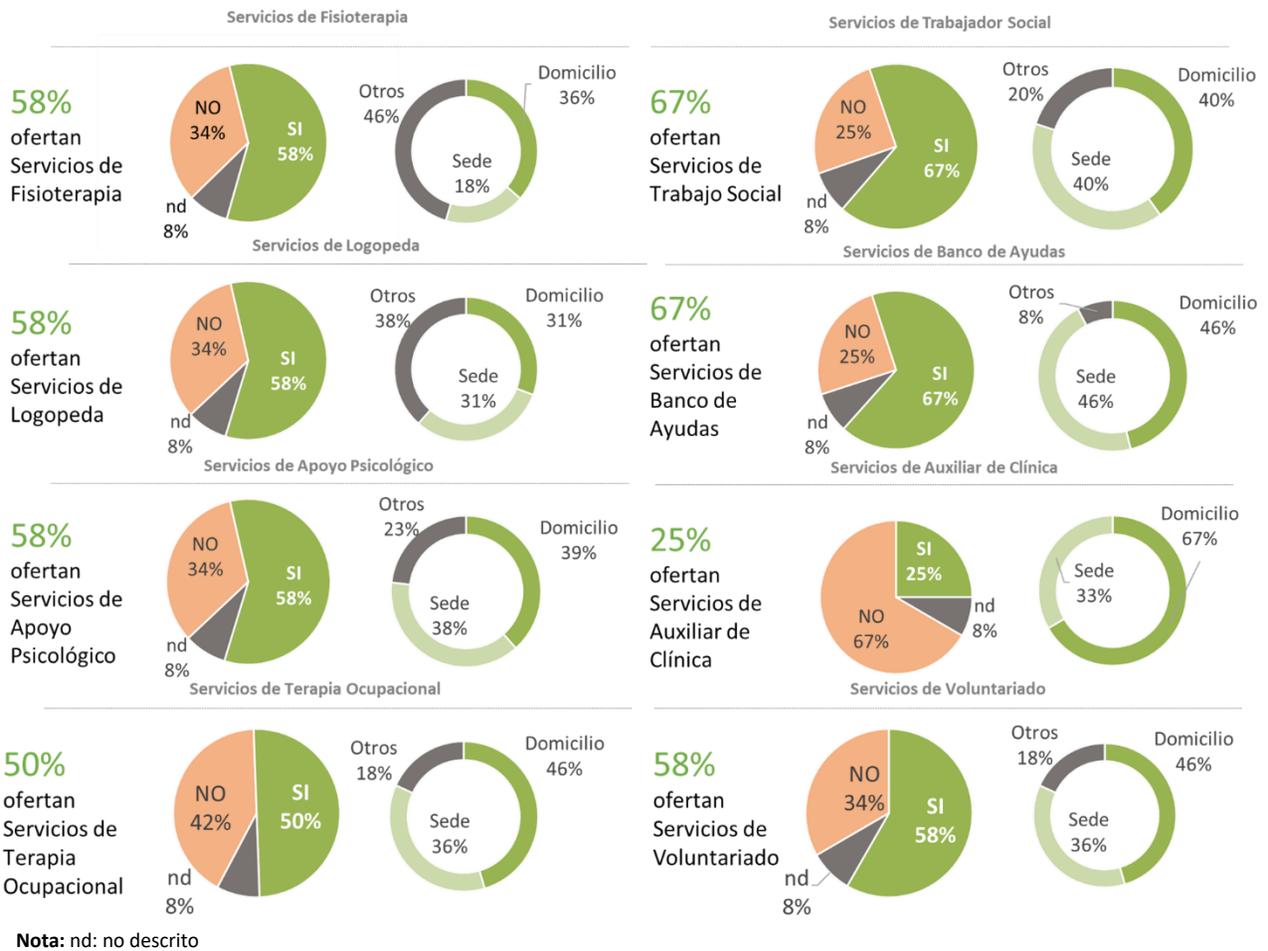
Servicios ofertados por la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA España) incluyen: Fisioterapia, logopeda, trabajo social, banco de ayudas, auxiliar de clínica y voluntariado, en domicilio y sede. Los servicios de terapia ocupacional y de formación se prestan únicamente en la sede.

Servicios ofertados por ENL autonómicas.

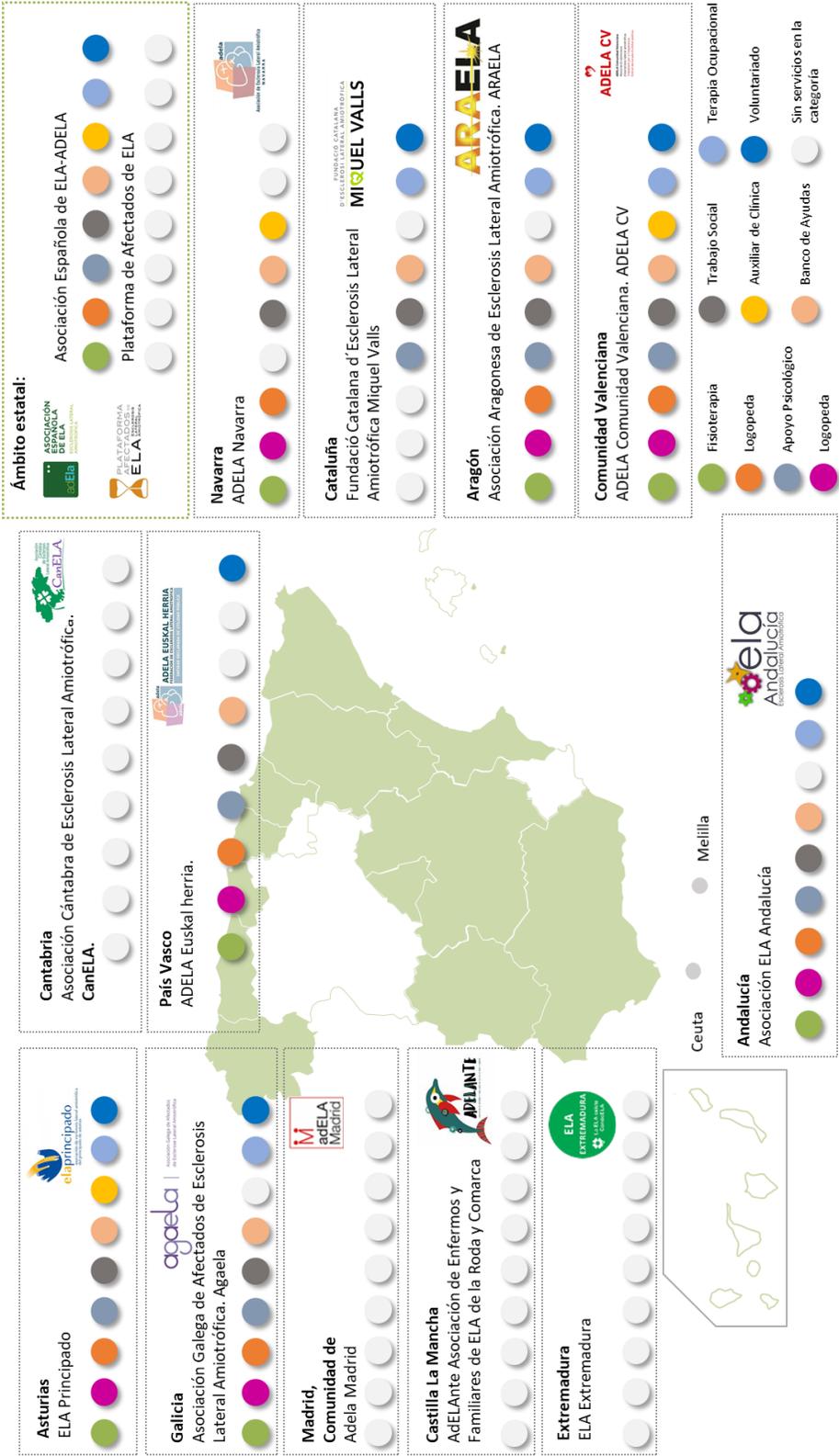
Los servicios de Fisioterapia, Logopeda, Apoyo Psicológico y voluntariado están disponibles en el 58% de las ENL de ámbito autonómico. Los Servicios desarrollados por voluntarios se prestan en mayor medida a domicilio. El 67% de las ENL disponen de Servicios de Banco de Ayudas y Trabajo Social. El 50% ofertan Servicios de Terapia Ocupacional tanto en la sede como a domicilio. El Servicio con menor cobertura es el de Auxiliar de Clínica (25%). En la mayoría de los casos se realiza a domicilio.

Además de los servicios mencionados, como oferta complementaria algunas ENL desarrollan actividades de musicoterapia (en la sede y a domicilio), reflexología podal (en la propia sede) así como acciones de difusión de información de actualidad e interés.

Servicios ofertados en 2017 por ENL ELA



Mapa de Servicios ofertados en 2017 por ENL ELA. Por ENL y CCAA



Servicios de Formación

La mitad de las **ENL autonómicas** (6) ofertan algún tipo de actividad formativa. De ellas, 3 ofertan servicios de formación a familiares y cuidadores y 4, formación dirigida a profesionales de la salud. Las acciones formativas se desarrollan bien en la sede de la propia asociación (2), o mayoritariamente (5) a través de otras instituciones como Escuelas Regionales de Salud, talleres en diferentes espacios y centros de asistencia sanitaria.

Servicios de Formación ofertados por ENL



Como ya ha sido comentado, **a nivel estatal**, la asociación ADELA España desarrolla actividades formativas dirigidas a pacientes, familiares y profesionales de la salud en sus instalaciones en Madrid. Su programa formativo incorpora actividades sobre aspectos relacionados con la terapia ocupacional, aspectos sociales, comunicación en las personas afectadas, cuidados básicos de enfermería, fisioterapia aplicada a los pacientes y aspectos psicológicos de la enfermedad y su repercusión en enfermos, familiares y cuidadores.

Entre las acciones destacadas de la **Plataforma de Afectados por la ELA**, destaca la organización del encuentro anual de pacientes e investigadores que se celebra en el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras en Burgos. Si bien no es una actividad formativa de carácter reglado, si permite dar a conocer a pacientes y familiares los avances en el conocimiento y tratamiento de la enfermedad.

Acuerdos de colaboración con otras ENL para la prestación de Servicios

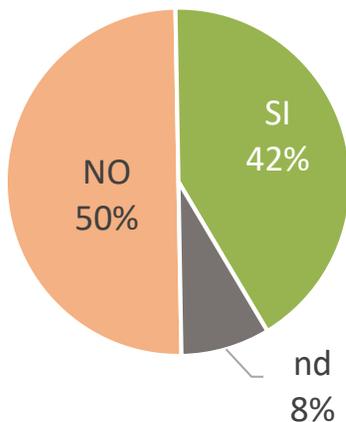
“El 42% de las ENL de ámbito autonómico mantienen acuerdos de colaboración entre sí para la prestación de Servicios”

En 2017, sólo el 42% de las **entidades no lucrativas de ámbito autonómico** mantenían acuerdos de colaboración con otras ENL para la prestación de servicios. El detalle de las 5 asociaciones y los acuerdos establecidos se muestran en la tabla a continuación.

Aunque estos datos demuestran un aumento de las colaboraciones, es preciso intensificar las interconexiones entre los agentes implicados, para evitar la atomización y la descoordinación de los esfuerzos.

Además, la **Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica** (ADELA España) mantiene un acuerdo de colaboración con ELA Extremadura y AGAELA, incluyendo servicios de fisioterapia, logopedia, soporte a cuidadores y psicología.

Acuerdos de colaboración entre ENL ELA de ámbito autonómico



Nota: ne: no descrito

Asociación	Acuerdos con otras Asociaciones
Adela-CV	Universidad Católica Valencia (EVES) Asociación Esclerosis Múltiple Castellón
Adela Navarra	ADEMNA (Asociación de Esclerosis Múltiple de Navarra). Cesión de uso del local
Asociación Gallega de Esclerosis Lateral Amiotrófica (AGAELA)	Adela España (descuentos en rehabilitación) ASEM Galicia (Banco de préstamo de productos de apoyo) FEGEREC Proporciona también servicios de trabajo social, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y psicología a coste reducido
Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA Andalucía)	Fisioterapia, logopedia, atención familiar. Neuroafeic de Granada
ELA-Principado. Asturias	Programa "MEJORA" para las terapias de logopedia, fisioterapia y terapia ocupacional independiente de las que tiene la asociación. COCEMFE-ASTURIAS.

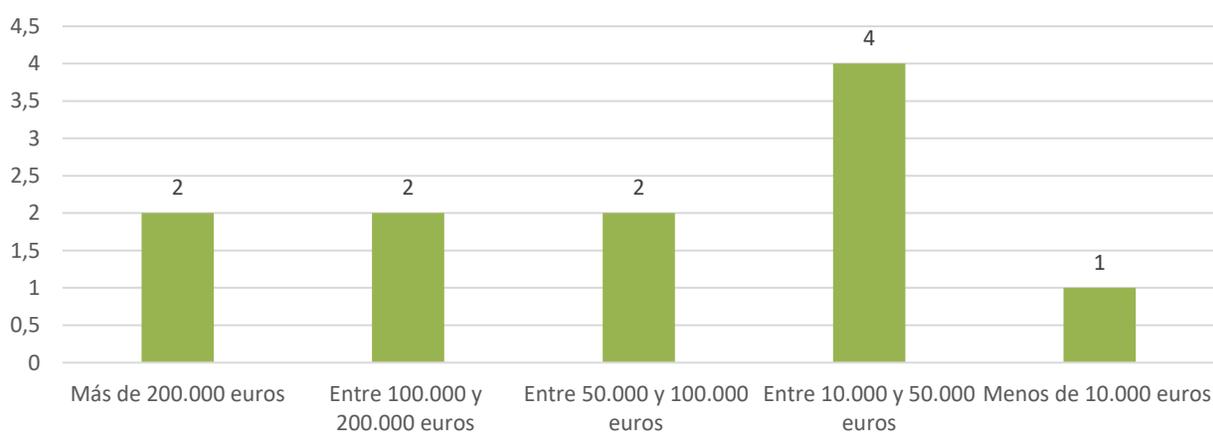
Financiación de las ENL

El presupuesto de las **entidades autonómicas** se encuentra mayoritariamente en el rango entre 10.000 y 50.000 euros anuales. Tan sólo 2 asociaciones tienen presupuestos superiores a 200.000 euros/año.

La mayor parte de la financiación procede, de subvenciones públicas (36,8%), actividades de terceros (25,8%) y subvenciones privadas. En menor medida, de cuotas de socios y acciones de marketing social.

En cuanto a las ENL de ámbito estatal, la **Plataforma de Afectados por la ELA** cuenta con un presupuesto de 24.000 euros obtenido en el 75% a través de actividades de terceros y el 25% a través de cuotas de socios. El presupuesto de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA España) es de 743.416 euros en 2017 (508.575 por ingresos) que proceden en su mayoría de subvenciones públicas (44%), cuotas de socios (19%), patrocinios (10%), y otros (22%). Sólo el 2% procede de actividades de terceros y el 3% de subvenciones privadas.

Presupuesto de las ENL ELA en España y porcentaje medio por procedencia



Publicaciones desarrolladas por las ENL

“La mitad de las ENL de carácter autonómico, realizan publicaciones divulgativas o informativas”

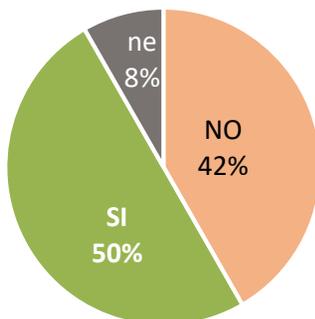
El 50% de las ENL de carácter autonómico en ELA lleva a cabo algún tipo de publicación divulgativa o informativa.

La mayoría de estas publicaciones son revistas o boletines de carácter anual o mensual así como cuadernos folletos y otros materiales divulgativos. La información más habitual está relacionada con las actividades desarrolladas por las propias entidades, avances en el conocimiento de la enfermedad y noticias de actualidad sobre la ELA, como congresos o jornadas de interés general, talleres informativos y acceso a diferentes recursos y grupos de ayuda mutua.

Varias de las ENL publican una Memoria de Actividades que publican habitualmente en su página web y/o redes sociales.

A nivel estatal la Plataforma de Afectados por la ELA no desarrolló publicaciones en 2017. La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA España) no reportó ninguna publicación en 2017 para este informe.

Publicaciones de las ENL autonómicas



Detalle de publicaciones:

Revistas anuales
Boletines/newletter mensuales
Cuadernos, folletos, trípticos informativos
Página web
Redes sociales
Memoria de actividades

Nota: ne: no especificado

Buenas prácticas e iniciativas relevantes desarrolladas por Entidades No Lucrativas (ENL)

Presentamos a continuación un resumen de las buenas prácticas que realizan las ENL, con base en la información facilitada por las propias entidades para la elaboración del presente informe.

ENL	Buenas prácticas
Plataforma de Afectados de ELA	<ul style="list-style-type: none"> • Constituir un grupo de ayuda mutua para compartir dudas de cualquier índole, con enfermos, afectados y/o cuidadores. • Acciones de visibilización y concienciación. • Apoyo económico proyectos investigación. • Celebración anual del Encuentro entre afectados, investigadores y profesionales, en el CREER de Burgos. • Colaboración con las asociaciones regionales y Fundación LUZÓN.
ADELA Comunidad Valenciana. ADELA CV	<ul style="list-style-type: none"> • Cuentan con un equipo multidisciplinar en cada provincia. • Reconocimiento de utilidad pública. Auditoria de gestión económica.
ADELA Euskal herria	<ul style="list-style-type: none"> • Organización de talleres formativos mensuales, en función de las necesidades de enfermos y familiares. • Organización de espacios lúdicos anuales (Día del Ocio y el Día Mundial). • Grupo de apoyo psicológico para familiares. • Eventos solidarios.
AGAELA Asociación Galega de Afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica	<ul style="list-style-type: none"> • Banco de productos de apoyo gracias a la colaboración con ASEM Galicia (Asociación Gallega contra las enfermedades neuromusculares), y durante este año 2017 ha recibido 49 donaciones y 35 solicitudes de socios.
ARAELA Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica	<ul style="list-style-type: none"> • Servicios de Atención Multidisciplinar prestados desde la Asociación, que suplen las carencias de los hospitales de la comunidad en este tipo de servicios (Servicios de Fisioterapia, Logopedia, Terapia Ocupacional y Psicología).
Asociación ELA Andalucía	<ul style="list-style-type: none"> • Actividad Retopichon: ha posibilitado la compra de 25 sistemas de alta tecnología para la comunicación alternativa, IRISBOND, en modalidad de préstamo para las familias. • Se ha impulsado la existencia de un sistema de atención sanitaria personalizada y directa a familias afectadas de ELA. Como ejemplos: El número de teléfono móvil corporativo de los Enfermeros Gestores resuelve las preocupaciones y cuestiones del día a día y reduce las visitas a Urgencias hospitalarias. El email corporativo de los especialistas del Equipo Médico Interdisciplinar hospitalario, permite al paciente con dificultad en el habla, escribir un correo a su médico, antes de la cita programada, para decirle cómo se encuentra. Publicación de los teléfonos de contacto en la web y publicaciones de la Asociación. • Elaboración y edición de la Guía de Fisioterapia para la ELA, siendo la primera y única a nivel nacional. • Elaboración del Tríptico de Sistemas Alternativos para la Comunicación en la ELA, primer documento de estas características a nivel nacional. • Innovación en los sistemas alternativos para la Comunicación en la ELA. La Asociación dispone de un amplio abanico de sistemas que cubren todas las necesidades y etapas de la patología. • Existencia de un Periodista en la Asociación. Permite dar la máxima difusión a información de interés y utilidad en Andalucía.
ELA Principado	<ul style="list-style-type: none"> • Atención en domicilio tanto en visitas programadas a la semana (fisioterapeuta y logopeda), como a demanda (psicólogo, trabajador social y auxiliar de clínica). Posibilidad de suplir vacaciones de los profesionales • Ayudas a la contratación de fisioterapeuta autónomo en zonas alejadas de núcleos urbanos. • Colaboración con la Fundación Alimerka. Donación de tarjetas para la compra de productos en sus supermercados a familias que necesitan ayuda.
CanELA. Asociación Cantabra de Esclerosis Lateral Amiotrófica	En fases iniciales de la Asociación, no se identifican de momento buenas prácticas destacables.
ELA Extremadura	<ul style="list-style-type: none"> • Realización de grupo ayuda/mutua (gan) con afectados y otra grupo/ayuda con los familiares. • Creación de un grupo en Whatsapp de familiares y afectados • Comunicación telefónica y visitas a afectados por parte de la Junta Directiva de la Asociación. • Observaciones.- Nuestra reciente Asociación no ha atendido a afectados y familiares y cuidadores a 31 de diciembre porque estamos pendiente de firmar el Convenio con Adela.

ENL	Buenas prácticas
	<ul style="list-style-type: none"> • Tríptico de disfagia con consejos prácticos.
Adela Navarra	<ul style="list-style-type: none"> • Cohabitación con ADEMNA (asociación de esclerosis múltiple de navarra). Se comparten espacios para servicios: logopedia, fisioterapia, administración, reuniones, etc. Se desarrollan materiales conjuntos, se comparten determinados perfiles profesionales. Invitación a eventos y programas. Esta colaboración es esencial para la existencia de Adela Navarra de forma independiente. • Relación estrecha con la unidad de tratamiento ELA en Navarra. Aunque no existe un protocolo escrito, ni firmado, ante cualquier nuevo diagnóstico de ELA, desde la unidad se pone en conocimiento la existencia de ADELA Navarra y entregan una tarjeta con los datos de la asociación, por si quieren contactar y conocerla. De forma puntual y esporádica se organizan reuniones para la presentación de novedades, noticias, situación de los dos proyectos de investigación que desarrollan entorno a la ELA, etc. Desde la asociación, ocasionalmente comunicamos a la Unidad de ELA incidencias ocurridas a enfermos y afectados en relación a su familia, entorno, situación, etc., Para su conocimiento y atención al enfermo. Sería bueno articular y rubricar algún tipo de acuerdo entre ambas entidades para regular esta relación. • Intercambios con Adela Euskal herria. Todos los años entorno al día mundial de la ELA los asociados de las cuatro entidades compartimos una jornada festiva, que cada año se celebra en un territorio diferente. • Encuentro anual de enfermos, afectados, familiares de otras asociaciones en torno a una jornada lúdico – festiva, que propicie el intercambio, conocimiento y relación.

Nota: sin datos de Adela España y Adela Madrid.

PARTE II. I+D+i en ELA

Grupos de investigación en ELA

La información disponible sobre los equipos de investigación que trabajan en ELA en España, sus actividades y resultados, está muy disgregada. Por ello, desde la Fundación Luzón hemos creado **LuzMapa, un mapa con información detallada y actualizada sobre los recursos existentes en investigación en torno a la ELA en España.**



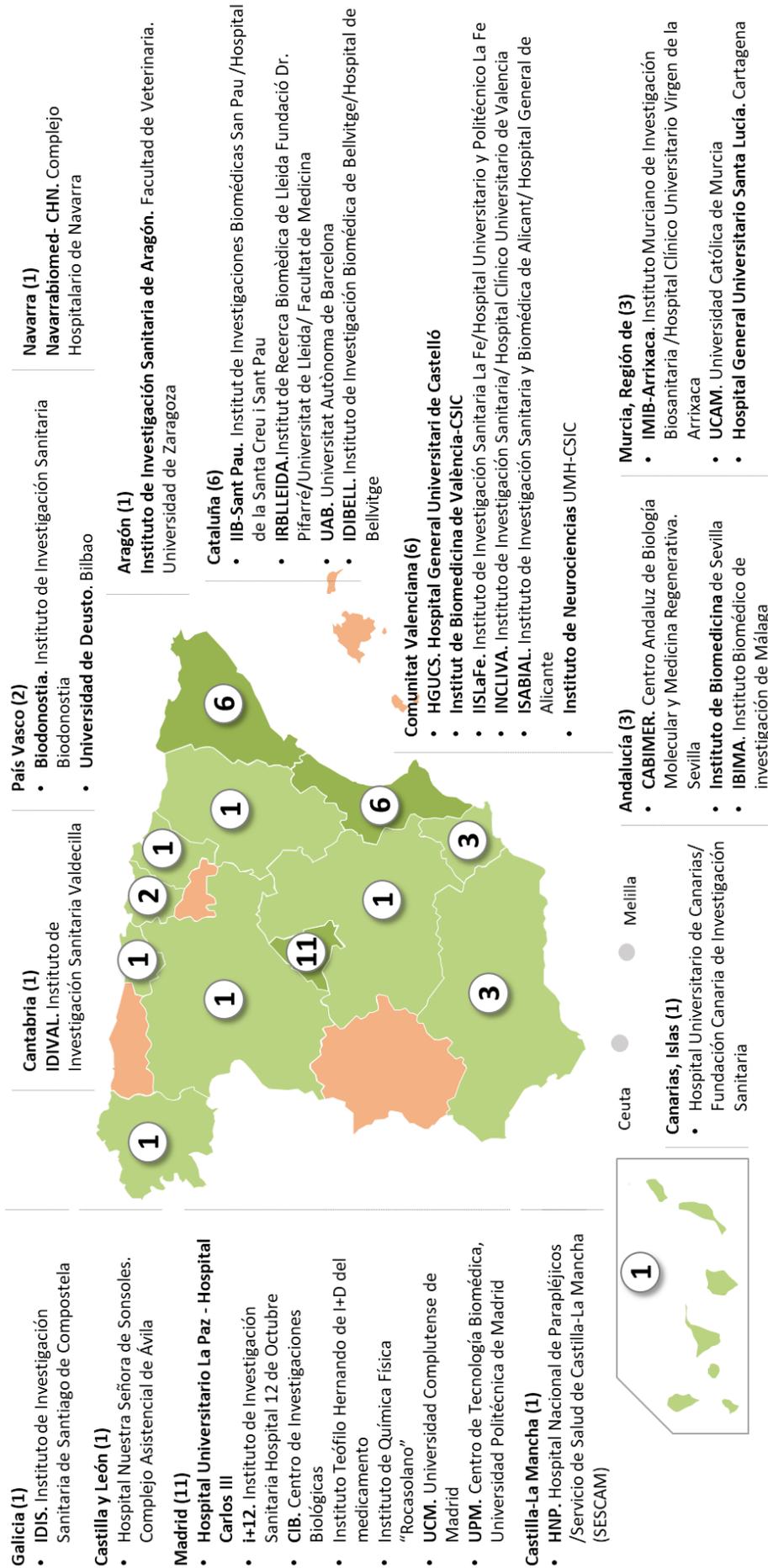
La información se organiza en función de distintos criterios: geografía, líneas de investigación, proyectos, especialistas, centros de investigación, publicaciones, dotaciones, etcétera.

Todo esto lo puede visualizar en red, de manera dinámica. Disponer de dicha información, será clave para identificar en dónde focalizar los esfuerzos en la investigación, con el propósito de contribuir a las líneas prioritarias de investigación punteras en el mundo.

La iniciativa **LuzMapa** ha permitido identificar un total de **38 grupos de investigación con actividad en el ámbito de la ELA** a nivel estatal. Madrid y Cataluña concentran el mayor número de grupos. A excepción de Principado de Asturias, La Rioja y Extremadura, todas las CCAA cuentan con algún grupo de investigación que desarrolla su actividad en ELA.

De estos 38 grupos, **23 grupos (el 61%) tienen actividad asistencial** además de investigadora. En cuanto a **tipo de centro** en el que desarrollan su actividad, **la mayoría son grupos pertenecientes a Institutos de Investigación Sanitaria acreditados (48%), y centros de investigación y universidades (34%)**. El alto porcentaje de grupos pertenecientes a Institutos de Investigación Sanitaria acreditados por el Instituto de Salud Carlos III, supone una garantía de calidad de la investigación desarrollada. Todos los grupos identificados desarrollan su actividad en el ámbito público.

Distribución de grupos de investigación ELA

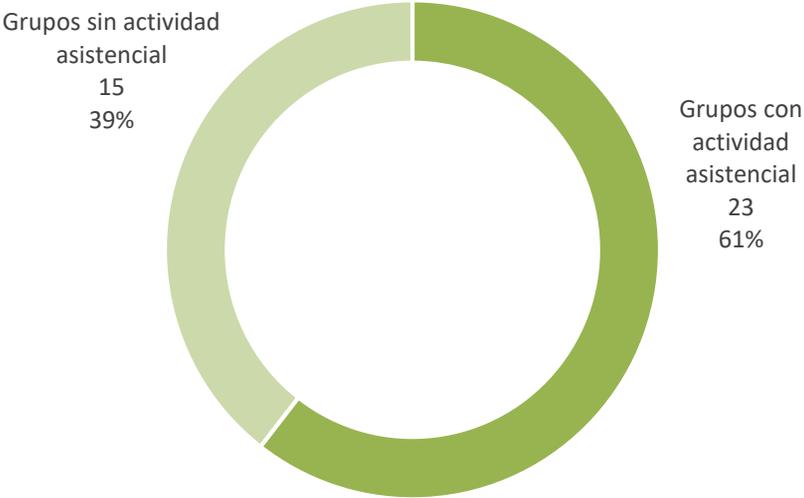


“Se han identificado 38 grupos de investigación en 13 CCAA y 32 centros de I+D+i”

Distribución de los grupos por tipo de actividad

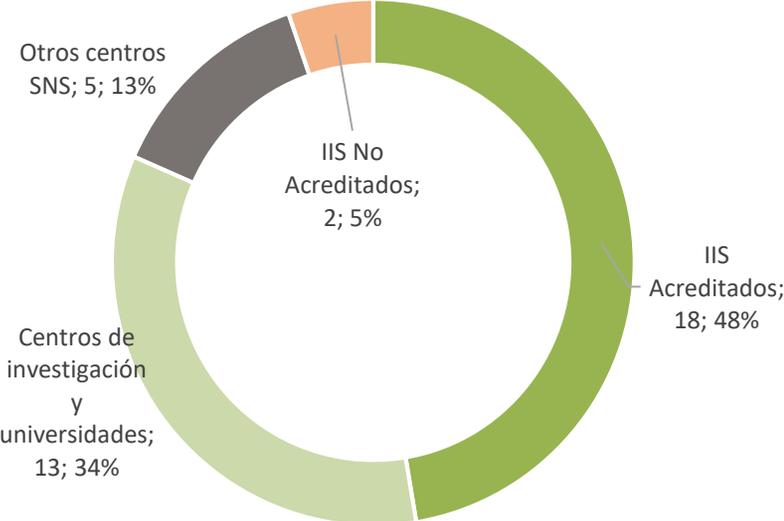
“23 de los grupos, el 61% desarrollan actividad asistencial”

“El 39% no desarrollan actividad asistencial”



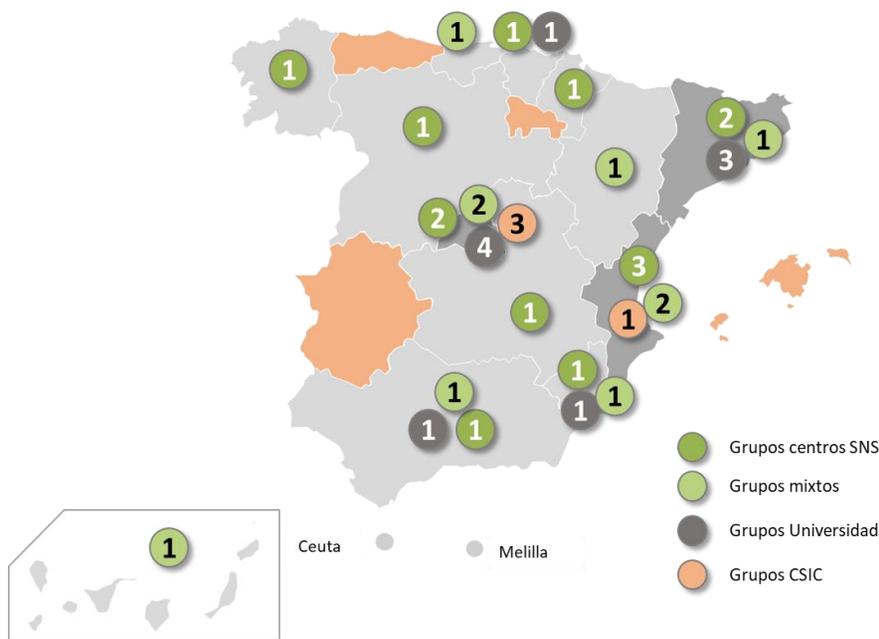
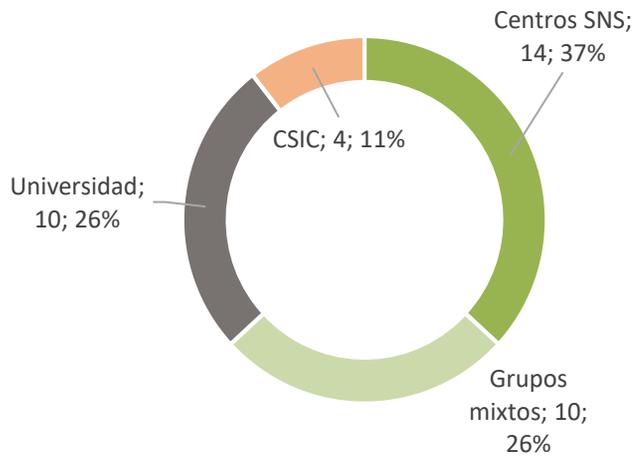
Distribución de grupos en función del centro en el que desarrollan su actividad

“La mayoría de los grupos pertenece a Institutos de Investigación Sanitaria acreditados”



Distribución de grupos según la dependencia declarada por los miembros de los equipos

La mayoría de los grupos (37%) tienen equipos integrados por personal perteneciente a centros del Sistema Nacional de Salud (SNS)



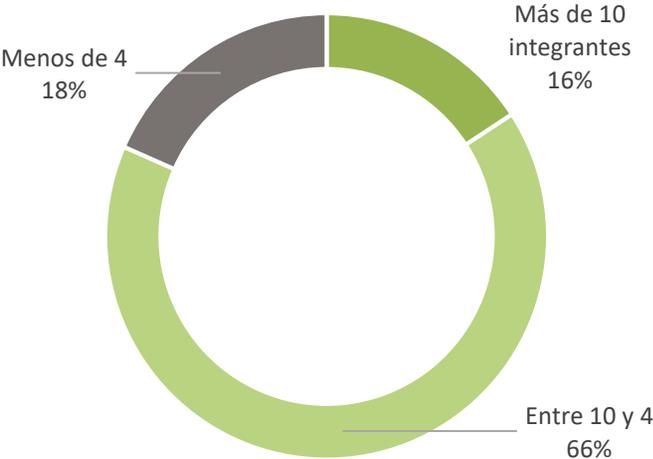
Los 38 grupos identificados componen una masa crítica investigadora en ELA integrada por **301 investigadores**, liderados por 45 investigadores responsables. Estos grupos muestran un **tamaño medio de 7,9 investigadores**, si bien el número de integrantes de los equipos presenta una alta variabilidad. La mayoría de los grupos (66%) tienen un tamaño medio, estando integrados por entre 10 y 4 investigadores. Sólo el 16% son grupos formados por más de 10 colaboradores. Los grupos más numerosos se encuentran en Cataluña, la Comunidad Valenciana y Región de Murcia.

Distribución de investigadores ELA por CCAA

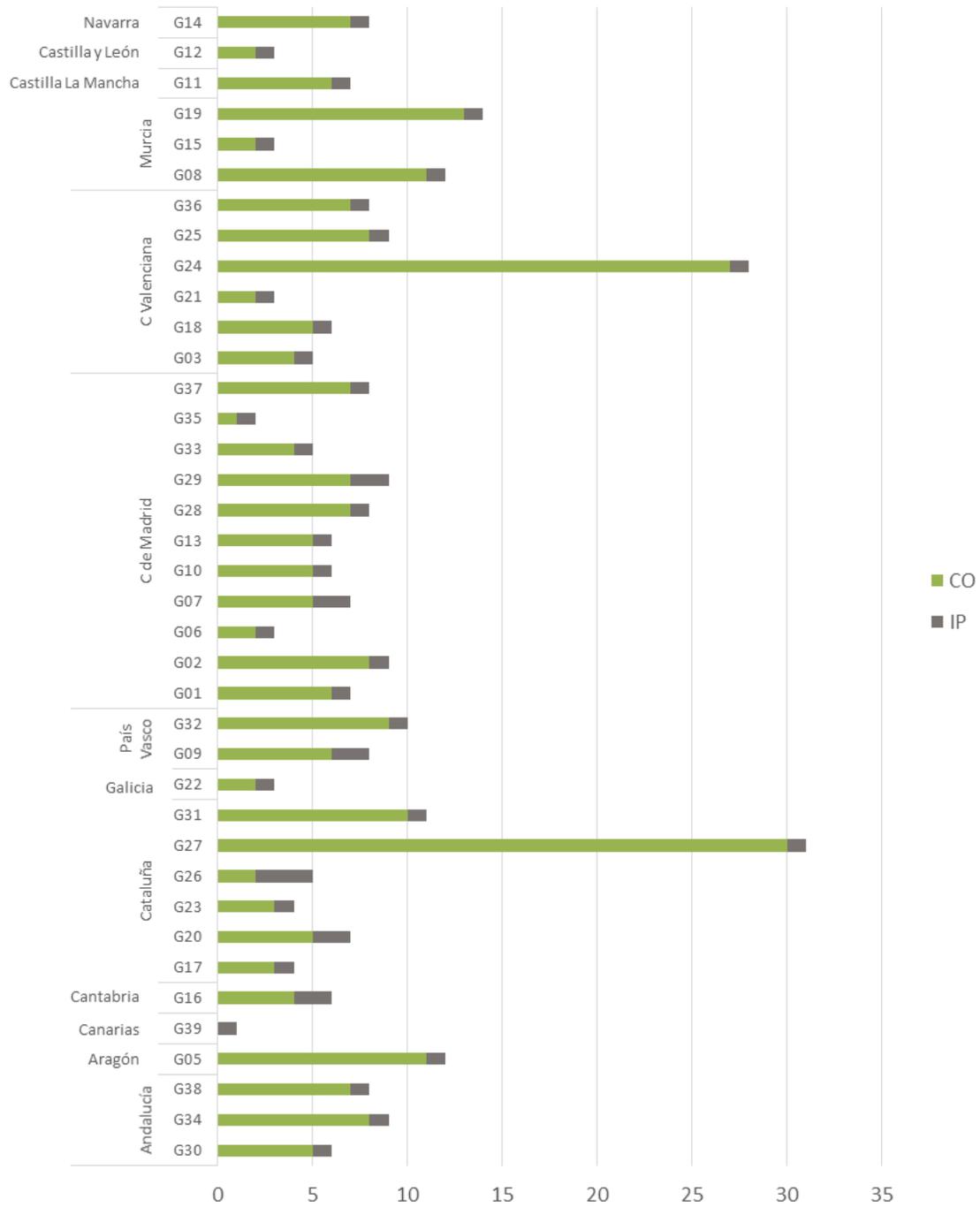
“El número de integrantes de los grupos con líneas de investigación en ELA identificados en 2017, asciende a 301”



Distribución grupos ELA por número de investigadores



Distribución de investigadores ELA por CCAA y grupo



Nota: CO: Colaborador. IP: Investigador Principal del grupo.

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 CIBER (www.ciberisciii.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 las enfermedades neurodegenerativas y las enfermedades raras.

ciberehd
Centro de Investigación Biomédica en Red
Enfermedades Hepáticas y Digestivas

ciberdem
Centro de Investigación Biomédica en Red de
Diabetes y Enfermedades Metabólicas Asociadas

ciberfes
Centro de Investigación Biomédica en Red
Fragilidad y Envejecimiento Saludable

ciberesp
Centro de Investigación Biomédica en Red
Epidemiología y Salud Pública

ciberer
Centro de Investigación Biomédica en Red
Enfermedades Raras

ciberes
Centro de Investigación Biomédica en Red
Enfermedades Respiratorias

ciber-66n
Centro de Investigación Biomédica en Red
Bioingeniería, Biomateriales y Nanomedicina

ciberobn
Centro de Investigación Biomédica en Red
Fisiopatología de la Obesidad y Nutrición

cibersam
Centro de Investigación Biomédica en Red
de Salud Mental

ciberonc
Centro de Investigación Biomédica en Red
Cáncer

ciberCV
Centro de Investigación Biomédica en Red
Enfermedades Cardiovasculares

ciberNed
Centro Investigación Biomédica en Red
Enfermedades Neurodegenerativas

Las **Redes temáticas de investigación cooperativa en salud (RETICS)** son estructuras organizativas formadas por la asociación al Instituto de Salud Carlos III de un conjunto variable de centros y grupos de investigación en biomedicina, de carácter multidisciplinar, dependientes de las diferentes Administraciones públicas o del sector privado y pertenecientes a un mínimo de cuatro Comunidades Autónomas, que tienen como objetivo la realización de proyectos de investigación cooperativa de interés general. En la actualidad, existen 17 Redes temáticas de investigación cooperativa en salud.

Necesidad de coordinación en la investigación en ELA

La Estrategia para el Abordaje de la ELA en España destaca la necesidad de una **adecuada coordinación entre unidades para llevar a cabo investigaciones y ensayos clínicos conjuntos**. Así se recoge que las CCAA “fomentarán la creación de redes de los dispositivos ELA, con el objetivo de compartir el conocimiento disponible y favorecer la investigación epidemiológica, etiológica, clínica, traslacional, de servicio, así como los ensayos clínicos en ELA”.

Coordinación y participación de grupos de I+D+i en estructuras estables de investigación cooperativa

“El 58% de los grupos participan de alguna manera en estructuras estables de investigación cooperativa”



ESTRUCTURAS ESTABLES DE INVESTIGACIÓN COOPERATIVA	TOTAL Grupos de investigación en la estructura	Total grupos ELA	Grupo integrante, Co-IP o coordinador	Colaborador en un grupo de la estructura	ND
CIBERNED 	53	13	7*	5	1
CIBERER 	62	3	2	1	
TERCEL 	32	2	2		
OFTARED 	19 (+7 grupos clínicos asociados)	1	1		
RICET 	22	1		1	
Otras Redes CIBER, CONSOLIDER		2			2
TOTAL		22	12	7	3

Nota: Grupo integrante: Grupo integrante de una de las estructuras cooperativas de investigación en red. Estos grupos se integran en el CIBER o la RETIC mediante proceso de selección público y competitivo. **Co IP:** en el caso de grupos de las estructuras con más de un coordinador. **Grupo coordinador.** Grupo integrante que coordina la estructura o una de las áreas o programas. **Colaborador en un grupo.** Uno o más miembros del equipo colaboran con grupos de la estructura, sin adscripción formal. **ND:** Rol desarrollado por el grupo ELA en la estructura no definido. * Uno de los grupos CIBERNED es coordinador de uno de los programas, que incluye otros trastornos motores neurodegenerativos.

La investigación en ELA desarrollada en el marco de CIBERNED se reforzará en 2018. Así, la convocatoria de la AES 2018 contempla, entre otras acciones, la **incorporación de nuevos grupos en CIBERNED**. La actividad de dichos grupos ha de responder a alguno de los descriptores incluidos en el anexo de la convocatoria, entre los que se incluye la **Investigación clínica en Esclerosis Lateral Amiotrofia (ELA) y otras enfermedades de las motoneuronas**. La convocatoria contempla la incorporación de **un máximo de cuatro grupos de investigación en este descriptor, al que podrá destinarse un presupuesto máximo de 180.000€** (cerca del 67% de la cuantía máxima destinada a CIBERNED a través de la AES para 2018).

Redes europeas

“Cinco centros españoles participan en la red europea ENCALS”

La red europea **ENCALS**, agrupa a un total de **34 centros y unidades de investigación sobre la ELA**. Con el objetivo final de articular una potente y unificada red de investigación sobre la enfermedad, ENCALS desarrolla diferentes proyectos, cuyos resultados y avances se presentan en una reunión anual. Forman parte de esta red, cinco centros españoles, incluyendo la Unidad Funcional de Esclerosis Lateral Amiotrófica del **Hospital Universitario de Bellvitge (HUB)** en Hospitalet de Llobregat, y las unidades de ELA del **Hospital de Basurto** (Bilbao), del Hospital Universitario Politécnico La Fe (Valencia), del **Hospital Universitario 12 de Octubre** y el Hospital Carlos III (Madrid).

Plataformas de Apoyo para la investigación sobre ELA en España

“España cuenta con 5 de los 40 registros y biobancos con información y muestras de pacientes de ELA”



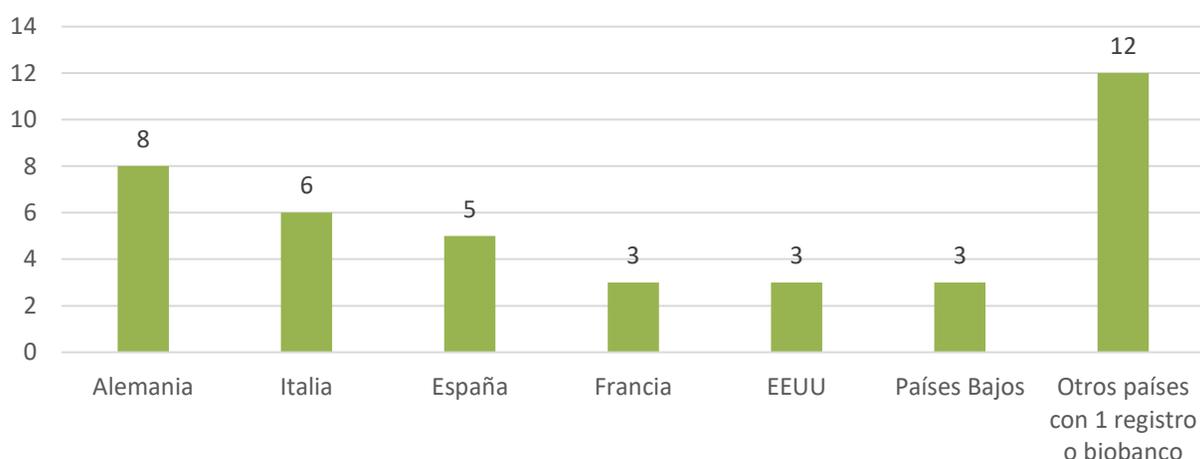
Biobancos y registros

La disponibilidad de registros de enfermedad y biobancos para el correcto almacenamiento de muestras biológicas resulta fundamental para el desarrollo de la investigación traslacional, y especialmente en enfermedades de baja prevalencia.

Se han identificado **40 registros y biobancos** con información y/o muestras de pacientes de ELA a nivel mundial (datos Orphanet y web CDC). La mayoría de estos registros se ubican en Europa, con nodos centrales en Múnich, Génova, Newcastle y **Barcelona**. En España se han identificado 5 registros y biobancos que pueden consultarse en anexos.

Hasta la fecha no existe un registro completo de pacientes de ELA a nivel nacional.

Registros, redes de registros y biobancos a nivel internacional



Otras Plataformas de Apoyo para la investigación sobre ELA en España

Plataforma de Recursos Biomoleculares y Bioinformáticoswww.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.

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 (Items)www.items.org

Es la Plataforma de fomento de la innovación en tecnología sanitaria. Apoya el desarrollo de la cultura innovadora necesaria para facilitar la integración del sistema ciencia-industria en el campo de la tecnología médica. Items 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). Items está coordinada por el Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón de Madrid (IISGM).

Proyectos I+D ELA con participación de grupos españoles

“Entre 2012 y 2017 se han identificado 91 proyectos de I+D en temática ELA.

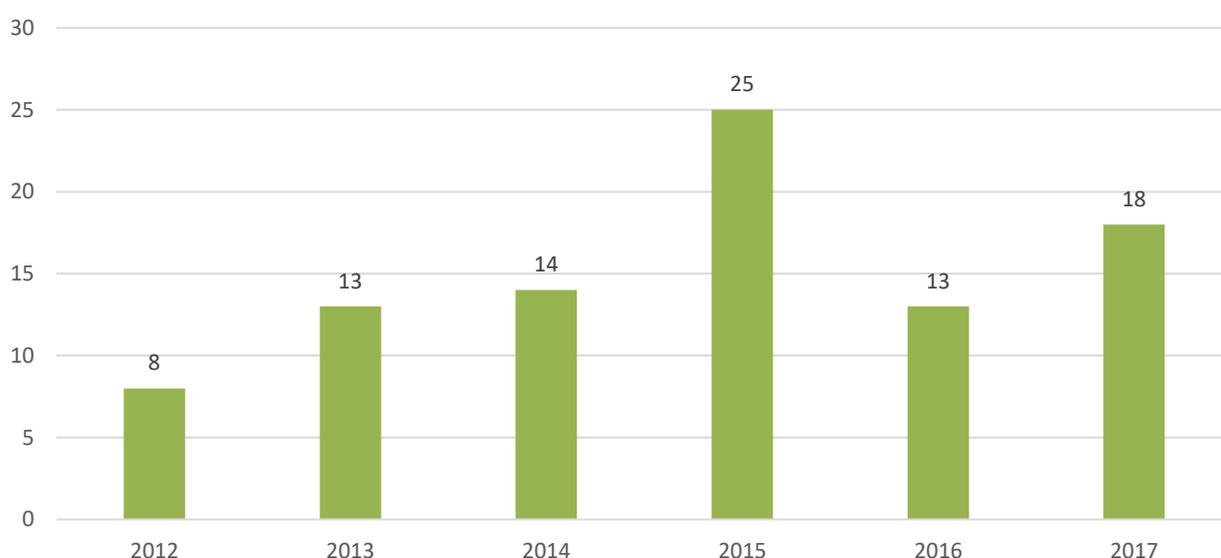
El Instituto de Salud Carlos III y el Ministerio de Economía, Industria y Competitividad son las principales entidades financiadoras.

No obstante, existe un importante número de proyectos financiados a través de diferentes entidades, asociaciones y fundaciones”

En el periodo 2012 a 2017, a través del Proyecto **LuzMapa** y la revisión de las principales bases de datos públicas de las agencias financiadoras de proyectos, se han identificado **91 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 15 nuevos proyectos financiados en ELA. 2015 es la anualidad en la que se iniciaron un mayor número de proyectos.

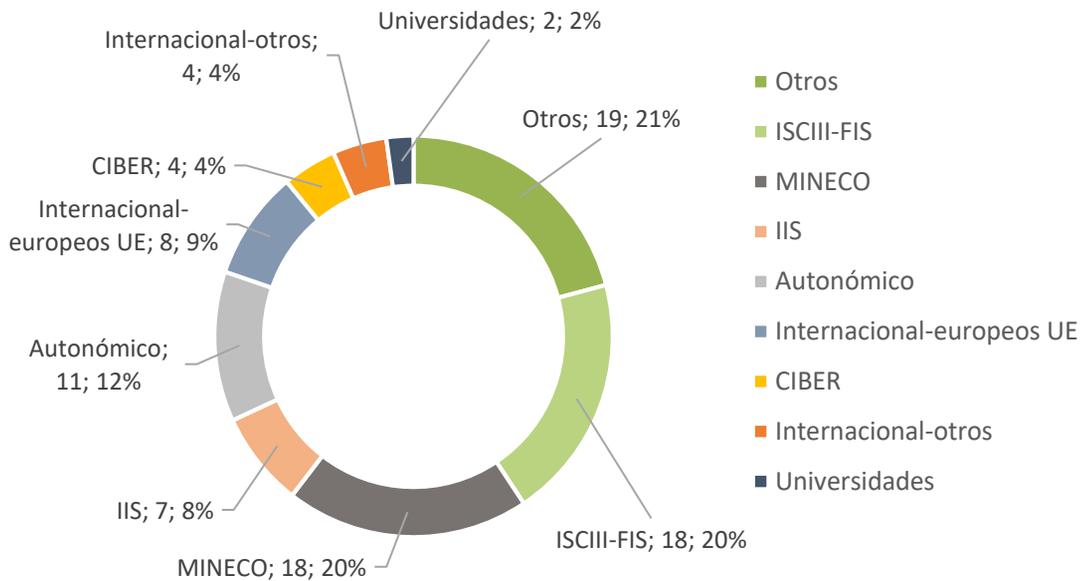
Se ha identificado la participación de grupos de investigación españoles en ocho proyectos europeos, financiados por la Comisión Europea (a través de convocatorias del Programa Marco FP7 o de Horizonte 2020) y cuatro proyectos internacionales, financiados a través de diferentes organizaciones.

Nº proyectos ELA (iniciados* entre los años 2012 y 2017)



*Se incluyen 2 proyectos europeos y 3 proyecto FIS concedidos en 2017 que se iniciarán en 2018.

Proyectos ELA por tipo de entidad financiadora (2012-2017)



En la categoría de internacional-otros y otros (nacionales) se han considerado proyectos financiados por ENL, y distintas fundaciones y asociaciones.

Además de los proyectos de investigación señalados, se ha obtenido financiación a través de otras convocatorias para la contratación de recursos humanos y la financiación de grupos en estructuras de investigación cooperativa en red (CIBERNED y RETICs).

Participación española en convocatorias europeas

Como ya ha sido comentado, ocho proyectos en ELA se han venido desarrollando en los últimos cinco años (2012-2017) a través de convocatorias ligadas a los programas marco de la Unión Europea vigentes.

En 2018, se iniciarán dos nuevos proyectos europeos financiados a través de acciones Acciones Marie Skłodowska-Curie: El **proyecto DeepRNA** “*Discovering functional protein-RNA interactions through data integration and machine learning*”, con participación del Centro de Regulación Genómica (CRG) de Barcelona y el proyecto **NanoALS** “*Nanoparticle-based immunization, a novel therapeutic strategy for amyotrophic lateral sclerosis*”, con participación de la Universidad de Zaragoza).

De manera adicional, otras iniciativas europeas están involucradas en la financiación de la investigación en ELA.

eRare. eRare financia proyectos multilaterales de investigación sobre enfermedades raras. El Hospital Universitario 12 de Octubre ha participado en el proyecto **ALS-degeneration. The molecular basis for neurodegeneration and muscle atrophy in ALS**. Coordinado por Israel el proyecto se inició en 2012.

Euronanomed. Es la nueva ERA-NET COFUND sobre nanomedicina, que reúne a 22 agencias de 19 países, cuenta con la cofinanciación de la Comisión Europea bajo el programa H2020. España ha participado en la convocatoria 2014 en el proyecto **naNOals. Nanoparticle delivery system for neurodegenerative disorders**. En la convocatoria 2016, España participó en el proyecto **NanomiR. MicroRNAs-based nanosystems for the detection and treatment of muscular diseases**, coordinado por Italia, cuenta con la participación de la Fundación IMDEA Nanomedicina.

Cost Actions European Cooperation in Science and Technology. Marco de cooperación en ciencia y tecnología. La financiación cubre distintos aspectos desarrollados en red desde formación reuniones, talleres, intercambios, difusión etc. En el periodo de análisis se han identificado tres iniciativas COST relacionadas con enfermedades neuromusculares, que se detallan a continuación. Además otras diez acciones COST abordan temáticas relacionadas o con potencial aplicación en ELA, incluyendo estudios de microvesículas y exosomas, síndromes distónicos, glicosistemas músculos artificiales, actividad cerebral, y comunicación no verbal.

Iniciativas COST con participación española en temáticas con potencial aplicación en ELA

Título	Periodo
Maximising Impact of research in NeuroDevelopmental Disorders	07 November 2017 - 06 November 2021
Wearable Robots for Augmentation, Assistance or Substitution of Human Motor Functions	15 March 2017 - 14 March 2021
Applications of MR imaging and spectroscopy techniques in neuromuscular disease: collaboration on outcome measures and pattern recognition for diagnostics and therapy development	02 December 2013 - 01 December 2017

JPND. EU Join Programme-Neurodegenerative Disease Research. Constituye la mayor iniciativa de investigación en enfermedades neurodegenerativas en Europa. Se han identificado 3 proyectos JPND con participación española y temática ELA o con potencial aplicación.

Título	Project Partners (Spain)
Fly-SMALS: Common RNA-dependent pathways for motor neuron degeneration in spinal muscular atrophy and amyotrophic lateral sclerosis	Javier De Las Rivas, University of Salamanca, Salamanca, Spain
MisingLink: Identification and structural characterization of the primordial cytotoxic conformers of the amyloidogenic cascade: Ideal prevention/diagnostic/therapeutic targets in neurodegeneration	Mariano Carrión-Vázquez, Cajal Institute-CSIC, Madrid, Spain (coordinador) / Douglas Laurents, Rocasolano Institute-CSIC, Madrid, Spain
NETCALS (Network of Cohort Assessment in ALS)	Jesus S. Mora, Complejo Universitario La Paz, Madrid, Spain

Otros proyectos de amplio alcance con participación española



Proyecto MinE

(<https://www.projectmine.com/es/country/spain/>)

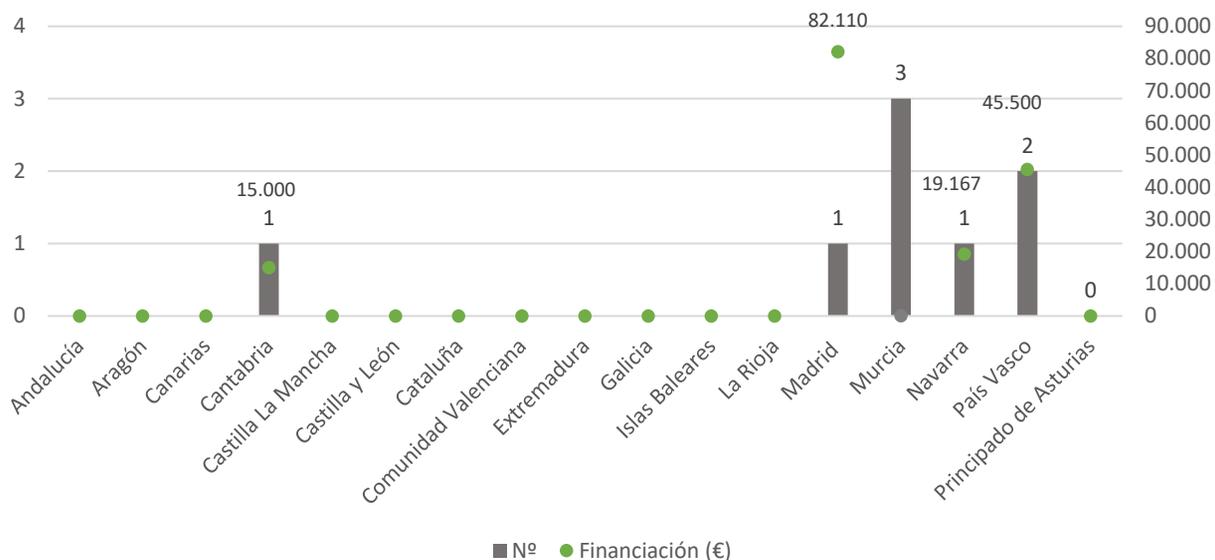
MinE es un ambicioso proyecto internacional cuyo objetivo es entender la **base genética de la ELA** y encontrar finalmente una cura para esta enfermedad devastadora. El objetivo es analizar al menos **15.000 perfiles de DNA de pacientes con ELA y 7.500 personas sanas como control**, para hacer análisis comparativos entre estos 22.500 perfiles de ADN.

En España, la **Unidad de ELA del Hospital Carlos III de Madrid y FUNDELA**, la Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la ELA, son participantes de Project MinE. El Hospital de Bellvitge está también colaborando en el proyecto. Su objetivo es **secuenciar 750 muestras de ADN**, con el objetivo de 1.000 muestras en el futuro. Se han incorporado hasta la fecha 527 perfiles de ADN y el proyecto ha recaudado más de 846.000 euros sobre un objetivo final de 1.462.500 euros. El 100% de todas las donaciones a Project MinE están destinadas para el análisis y el mapeo de perfiles de ADN.

Proyectos con financiación autonómica 2017

Gracias a la colaboración de las distintas Comunidades Autónomas en la elaboración del presente informe, se han podido identificar los principales proyectos financiados a través de convocatorias autonómicas. Tan sólo 5 CCAA reportaron haber financiado proyectos de investigación en ELA durante 2017. En Cantabria, a través del Instituto de Investigación Sanitaria Valdecilla IDIVAL, se ha financiado el proyecto **“AGONISTAS DEL RECEPTOR X DE RETINOIDES COMO NUEVO TRATAMIENTO EN LA ELA”**. La Comunidad de Madrid, a través de la Convocatoria “Ayudas para la realización de Programas de Actividades de I+D entre Grupos de Investigación de la Comunidad de Madrid en Tecnologías y en Biomedicina”, cofinanciado con Fondos Estructurales a través de la Consejería de Educación e Investigación, ha financiado un programa específico para la investigación e innovación en ELA: **“DISEÑO Y DESARROLLO DE FÁRMACOS INNOVADORES PARA EL TRATAMIENTO LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA”**. En Navarra se financia el proyecto **“ENFERMEDADES RARAS NEUROMUSCULARES EN NAVARRA: ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO Y DEL IMPACTO SOCIO SANITARIO DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA, MIASTENIA GRAVIS Y MIOPATÍAS HEREDITARIAS”**. En País Vasco, se han financiado 2 proyectos a través del Departamento de Salud. En la Región de Murcia, se reportan dos Ensayos Clínicos y un tercero para el que se ha solicitado financiación a través de la Convocatoria de Terapias Avanzadas del ISCIII pero no se especifica la financiación autonómica destinada a los mismos. La financiación autonómica total reportada para proyectos en temática ELA en 2017 ascendería a 161.777 euros (en algunos casos la cuantía anual de la ayuda se ha estimado a partir del importe total del proyecto, teniendo en cuenta el periodo de aplicación en diferentes anualidades y duración de las ayudas. El detalle puede consultarse en Anexos.

Número y financiación media autonómica para proyectos ELA (2017)

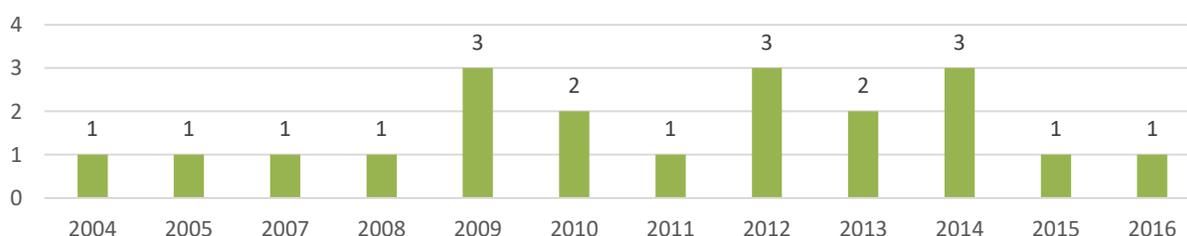


Ensayos Clínicos ELA con participación de grupos españoles

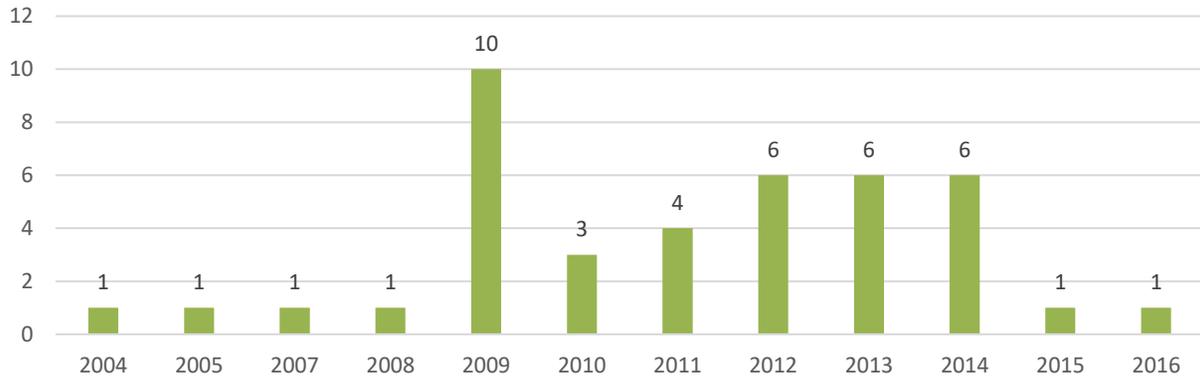
En el periodo 2012 y 2017 se ha identificado a través de diferentes fuentes (LuzMapa, y los registros de ensayos clínicos español, europeo <https://www.clinicaltrialsregister.eu/ctr-search/search> y americano <https://clinicaltrials.gov/>), un total de **20 estudios** activos y **41 participaciones de centros españoles**.

Un total de **16 hospitales y centros han participado en ensayos iniciados en el periodo**. Sin embargo, la participación registrada en los proyectos iniciados en los últimos 2 años se limita al grupo del Hospital San Rafael (el IP de los ensayos está vinculado a este hospital desde 2015, anteriormente en el Hospital Carlos III, La Paz). En 2017 no se ha detectado ningún nuevo ensayo con participación de centros españoles.

Número de ensayos clínicos con participación de centros españoles, activos en el periodo 2012-2017



Número de participaciones de centros españoles en ensayos clínicos activos en el periodo 2012-2017



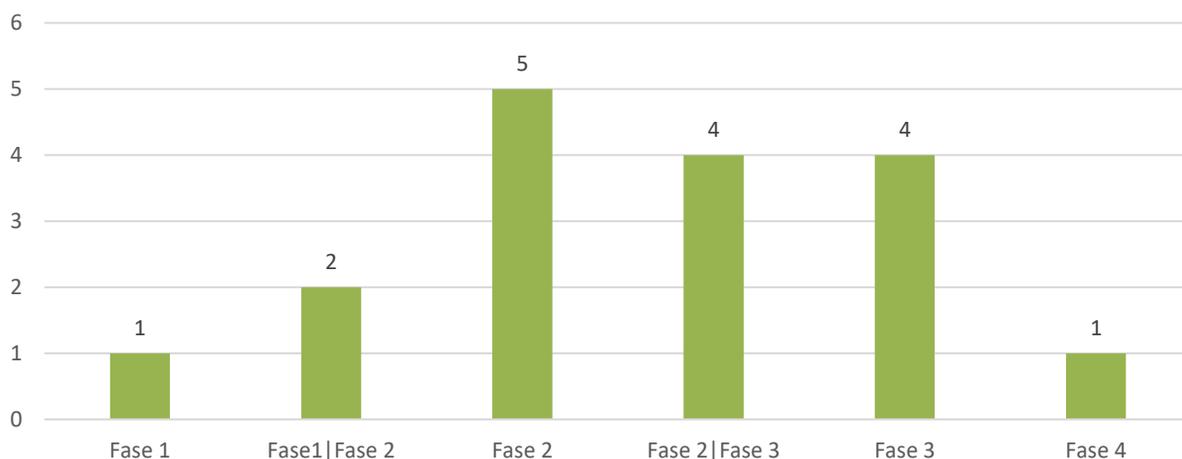
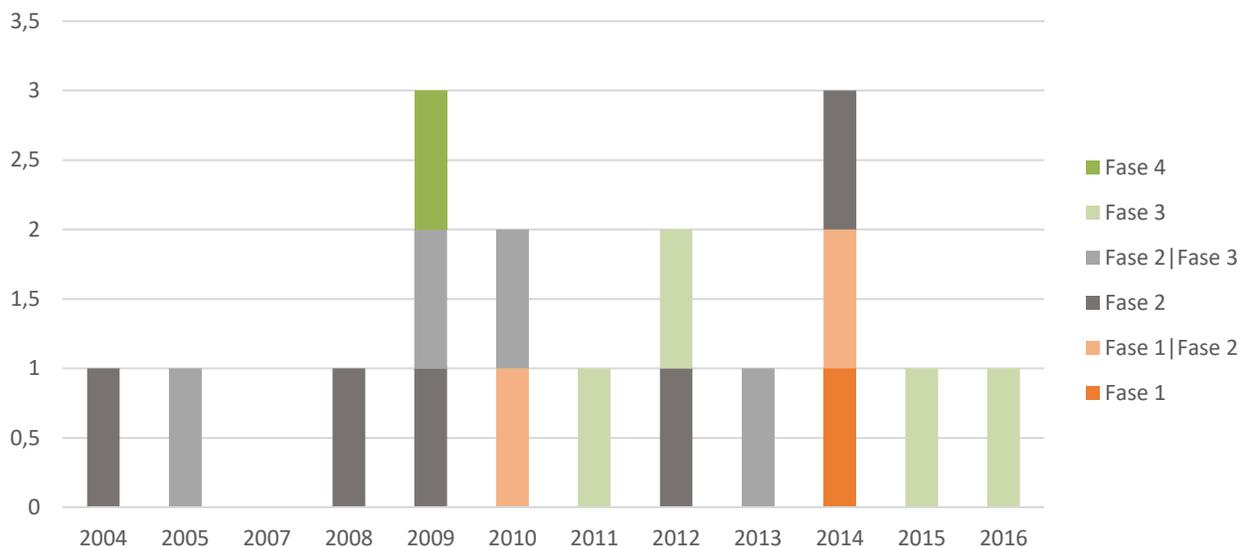
Número de participaciones de centros españoles en ensayos clínicos activos en el periodo 2012-2017

Centro	2004	2005	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Total
Hospital Carlos III				1	1	1	1	2	1				7
Hospital San Rafael											1	1	2
Hospital Universitari Bellvitge							1	2	1	1			5
Hospital Vall d'Hebron							1	1	1				3
Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca						1				1			2
Institut de Recerca de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau			1		1								2
Hospital Clínico San Carlos		1			1								2
Hospital Universitario La Paz							1	1					2
Hospital Regional Universitario Reina Sofía										1			1
Hospital Regional Universitario Carlos Haya										1			1
Hospital Universitario Virgen Macarena										1			1
Hospital Universitario Virgen del Rocío										1			1
Hospital General Universitario Morales Meseguer						1							1
Universidad Católica San Antonio de Murcia									1				1
Complejo Hospitalario Universitario A Coruña									1				1
Hospital del Mar									1				1
nd	1				7								8
Total general	1	1	1	1	10	3	4	6	6	6	1	1	41

Nota: nd No determinado.

Tan sólo un 15% son ensayos en fases tempranas (fases 1 y fase 1-2). Estos ensayos se ha iniciado a partir de 2010. Hasta este año predominaban los ensayos fase 2. En conjunto, los ensayos fase 2 y 2-3 son los más numerosos, representando el 45% del total de ensayos en el periodo.

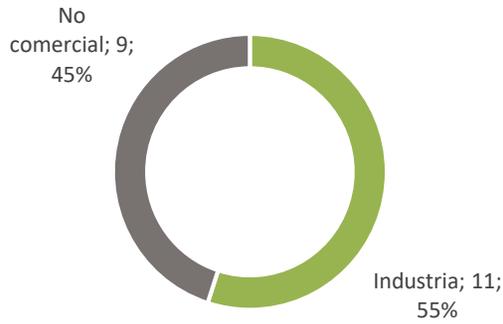
Número de ensayos por fase (2012-2017)



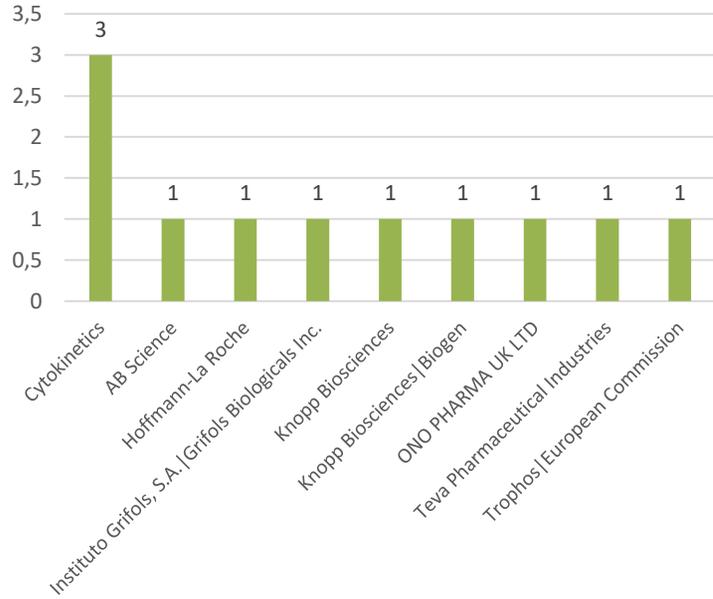
*Además de los 17 ensayos categorizados por fase, se han identificado otros 3 estudios sin clasificación.

El 55% de los ensayos con participación española fueron promovidos por la industria. Observando la tendencia, entre los ensayos iniciados en el periodo 2011-2017, se observa una mayor proporción de ensayos promovidos por la industria respecto a los no comerciales.

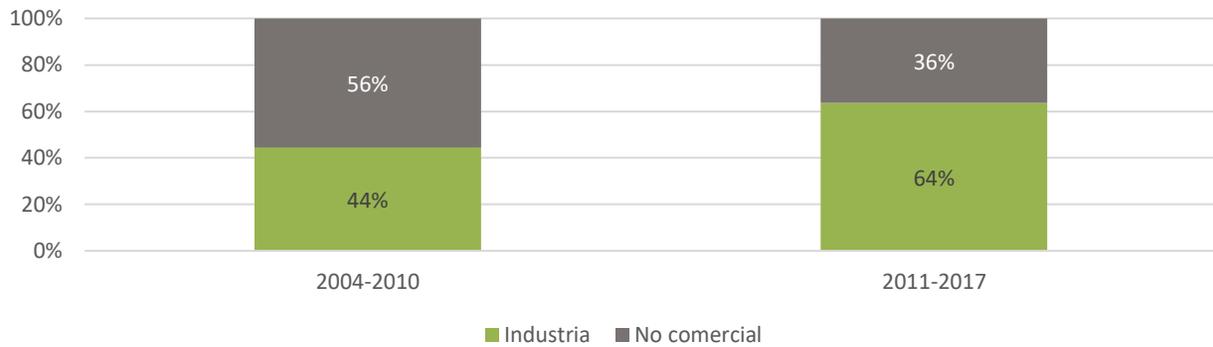
Ensayos por tipo de promotor (2012-2017)



Ensayos promovidos por industria por promotor (2012-2017)



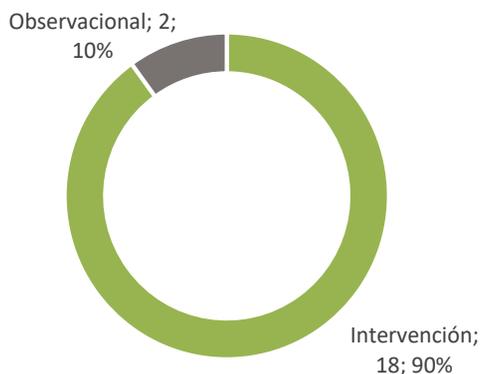
Ensayos por tipo de promotor y periodo de inicio



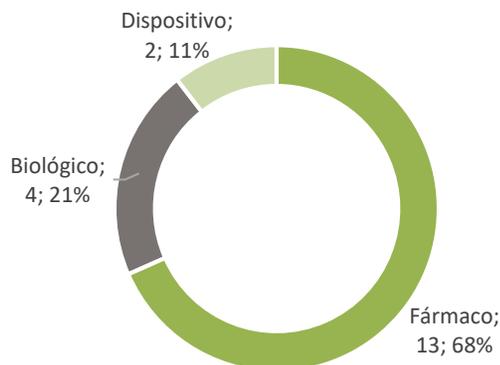
El principal promotor en el caso de los ensayos de la industria es Cytokinetics (3). El resto de promotores identificados en este periodo han desarrollado un único ensayo en este periodo.

El 45% restante (9 ensayos) fueron ensayos no comerciales, promovidos por el Instituto de Salud Carlos III, Fundaciones y centros concretos, redes de investigación o iniciativas autonómicas.

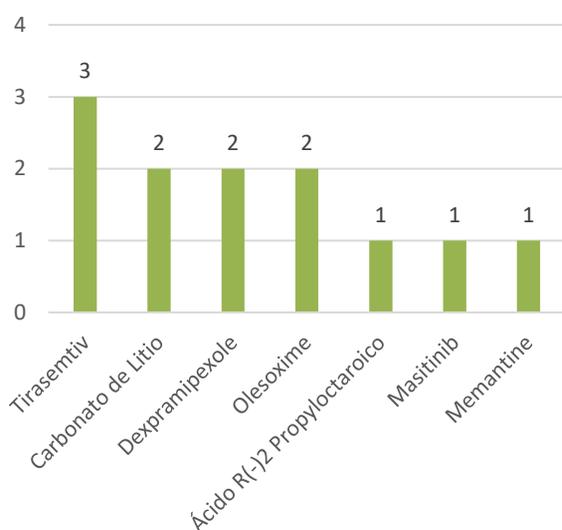
Ensayos clínicos por tipo de ensayo



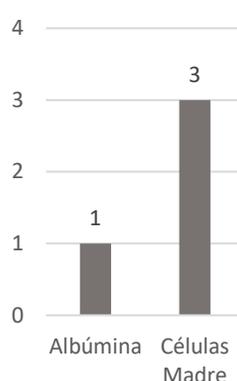
Ensayos clínicos por tipo de intervención



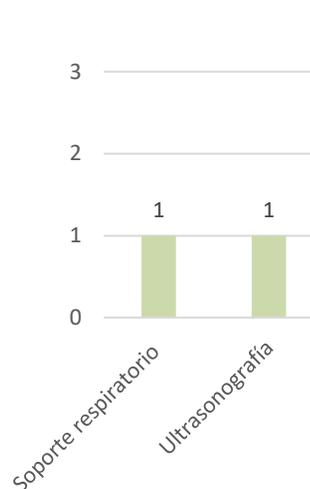
Ensayos clínicos por fármaco



Por biológico



Por dispositivo



La mayoría de los ensayos desarrollados son de intervención (90%) y en concreto de intervención con fármaco (68%).

En cuanto a los ensayos de intervención con medicamento se ha participado en 3 ensayos de Tirasemtiv (línea abandonada por el promotor según comunicado emitido a finales de año), y 2 ensayos con carbonato de litio, olesoxime y dexpropimexolone. Destaca la participación en 3 ensayos con células madre. Se ha participado además en dos ensayos con dispositivos, uno de soporte respiratorio y otro de aplicación de ultrasonografía.

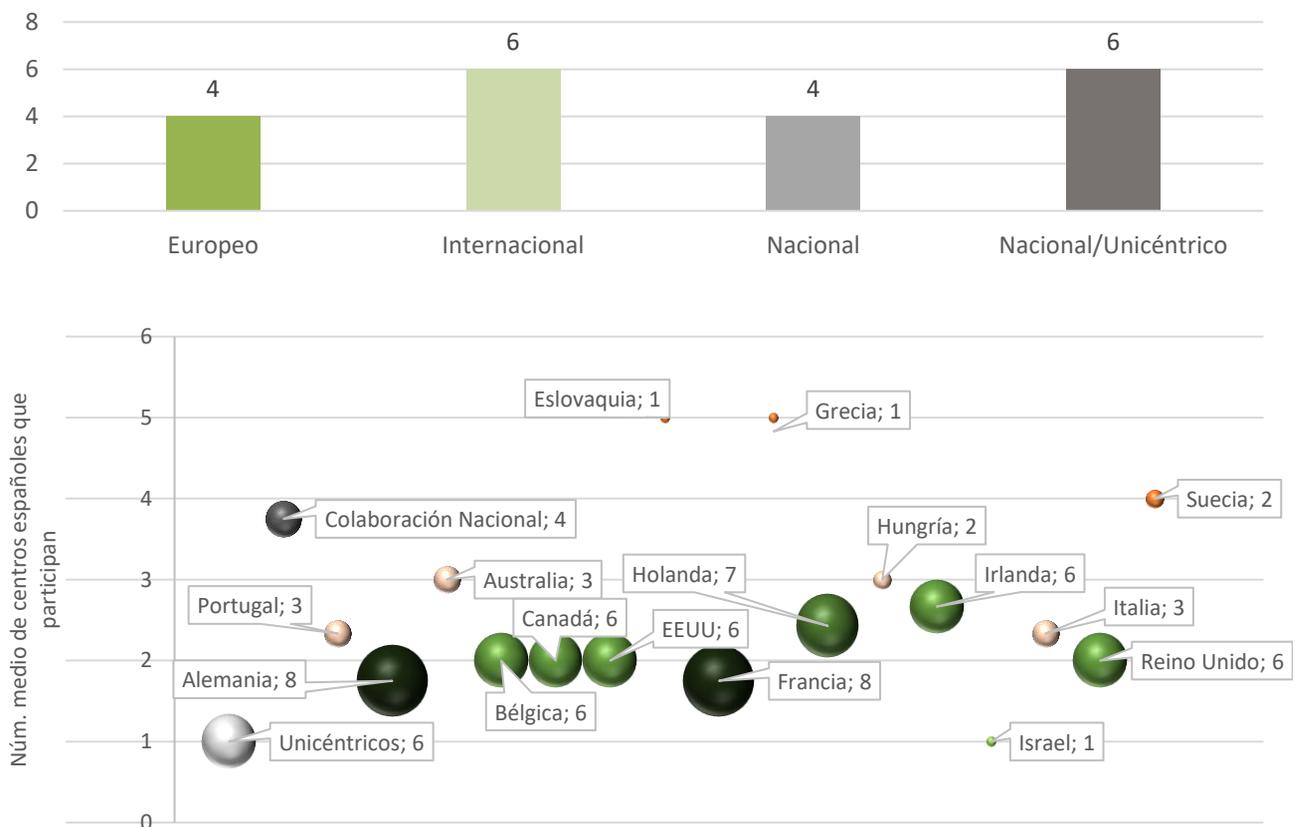
En el ámbito de dispositivos diagnósticos, destaca un ensayo desarrollado por investigadores de la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM) y del Hospital La Fe de Valencia sobre **nuevos marcadores ecográficos** para el diagnóstico precoz de casos de esclerosis con un 90% de exactitud. En una primera fase, los investigadores descubrieron las posibles aplicaciones de la ecografía neuromuscular para conocer con mayor detalle las cualidades de los músculos posiblemente afectados respecto a sujetos sanos. En la segunda fase, se ha evaluado la precisión diagnóstica de esta herramienta.

Colaboración en Ensayos Clínicos

Tan sólo el 50% de los ensayos activos en el periodo 2012-2017 fueron desarrollados en el marco de ensayos multicéntricos internacionales, y el número medio de los grupos españoles que participan en estudios europeos o internacionales es muy reducido (por debajo de 3 centros en la mayoría de los casos), **lo que indica un importante margen de mejora en la participación en ensayos de carácter internacional.**

Los ensayos con un mayor número de participaciones de grupos españoles de diferentes centros son aquellos internacionales que a su vez cuentan con una implicación de un mayor número de países, y en los que están incluidos entre otros Eslovaquia, Grecia, Suecia, Australia o Hungría.

Colaboración de grupos españoles en Ensayos Clínicos



Nota: El tamaño de las esferas representa el número de EECs en los que se colabora con cada país.

Entre los países con los que se colabora más frecuentemente, se encuentran Alemania y Francia, con 8 ensayos en colaboración con cada uno de ellos

Un 30% de los ensayos totales con participación de centros españoles fueron **unicéntricos** y el número medio de centros en los ensayos realizados únicamente en colaboración nacional se sitúa en 3,75 grupos, lo que indica también un margen de mejora importante en la promoción de ensayos multicéntricos a nivel nacional.

Publicaciones ELA

“En 2017, hemos identificado 75 publicaciones indexadas, en temática ELA con participación de investigadores españoles”

En el periodo 2012 a 2017, se ha participado en **309 publicaciones** en temática ELA, con una tendencia creciente en los últimos cuatro años”

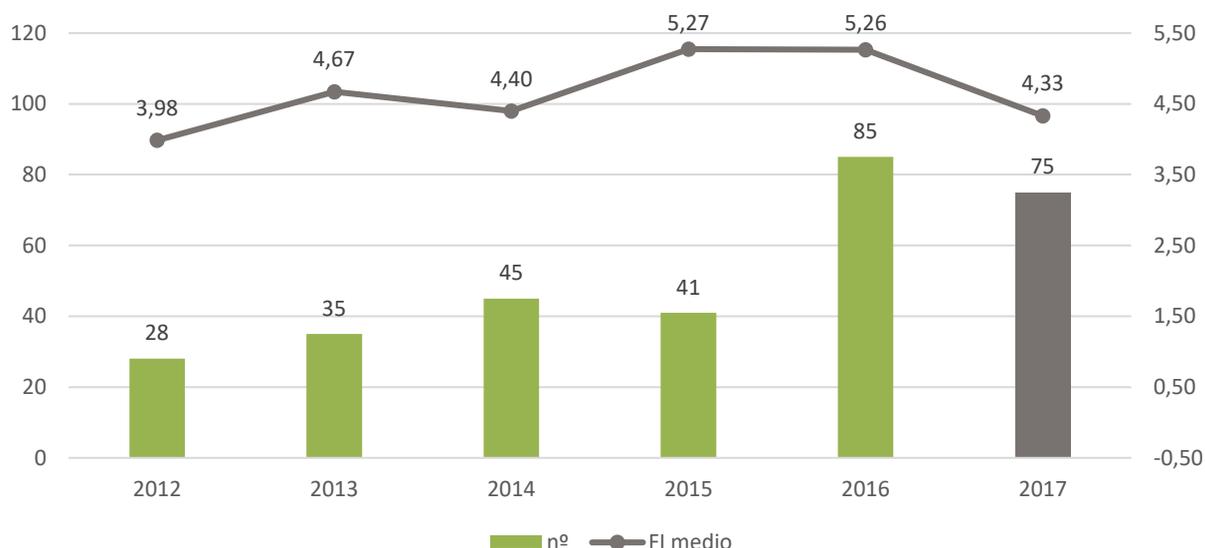
En 2017, la producción científica en revistas indexadas en JCR* con participación española ascendió a 75 publicaciones, con un factor de impacto acumulado de 324,7, lo que representa un factor de impacto medio de 4,3 puntos.

La producción de grupos españoles en ELA se mantiene creciente en el periodo 2012-2017, con un pequeño descenso en 2017 frente al año anterior. En los últimos seis años la media anual de publicaciones indexadas en JCR* se sitúa en 51,5 publicaciones año y el factor de impacto medio de las mismas en 4,7.

Esperamos que los esfuerzos en coordinación y la puesta en común de los avances en las líneas de mayor potencial traslacional, contribuyan a mantener y potenciar esta tendencia, tanto en número de publicaciones como en calidad de las mismas, en los próximos años.

*JCR: Journal Citation Report

Número de publicaciones ELA (2012-2017)



Publicaciones por temática

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. En términos generales, las publicaciones ELA se concentran en las siguientes temáticas:

Mecanismos de enfermedad. Publicaciones dirigidas a mejorar el conocimiento de los mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares implicados en la etiopatogenia de las enfermedades.

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.

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.

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.

Aspectos clínicos. Se incluyen estudios que tienen por objeto a la población, estudiando la frecuencia, distribución y determinantes de enfermedad, sus factores de riesgo e impacto en la salud pública. Se incluyen además en esta temática, publicaciones relacionadas con los problemas más frecuentes asociados a la enfermedad, como los que afectan al Aparato Respiratorio, la atención y valoración de capacidad respiratoria en pacientes con ELA, o la nutrición. Igualmente se han incluido en esta categoría estudios sobre las manifestaciones no motoras, como es el deterioro cognitivo y alteraciones conductuales debidos a la afectación de la corteza fronto-temporal, así como posibles intervenciones en este ámbito.

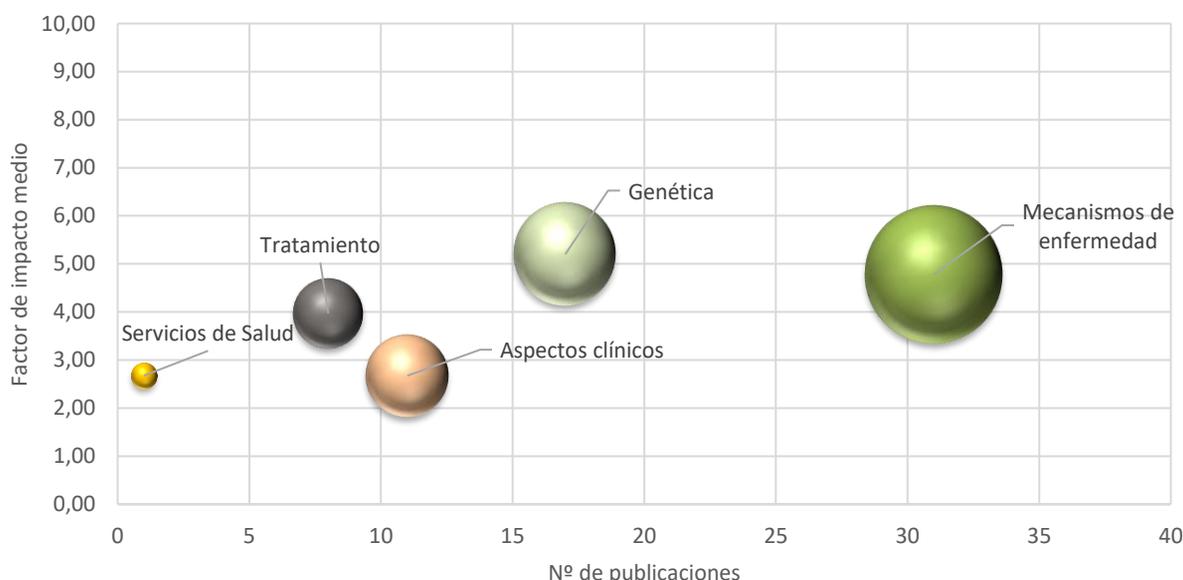
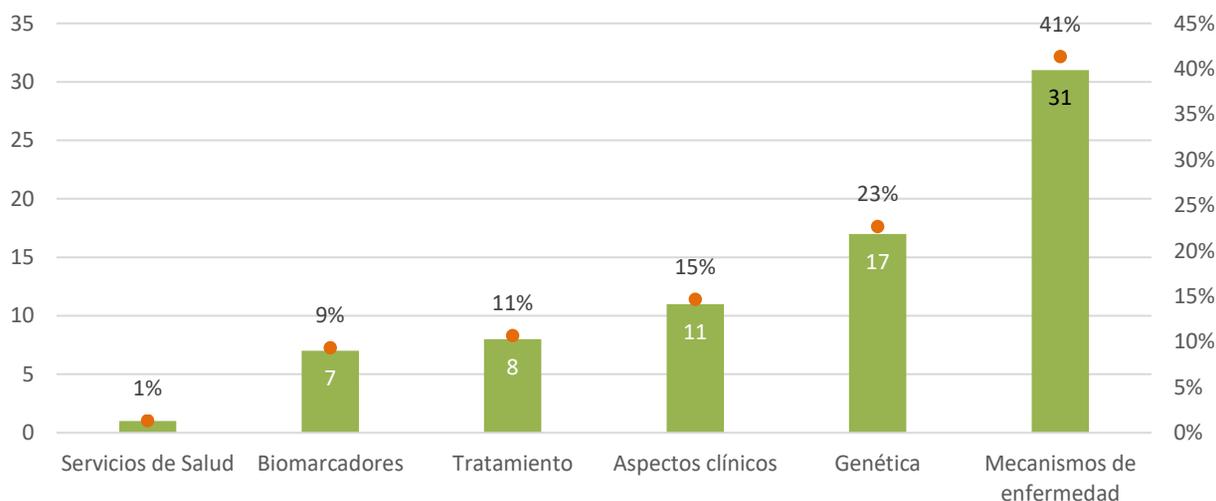
Servicios de Salud. Publicaciones que tienen por objeto analizar el impacto sobre la salud de la población, la calidad, y los costes de los servicios de salud, incluyendo las acciones y recursos que los sistemas sanitarios destinan a la enfermedad.

TICs (Tecnologías de la Imagen y la Comunicación): Estudios sobre sistemas alternativos de comunicación basados en TIC para mejorar la calidad de vida de estos enfermos y de sus familiares. Entre otros, estudios orientados a preservar la autonomía personal, fomentar su inclusión social, utilizando nuevas tecnologías como medio de comunicación, terapia ocupacional e interacción social.

Impacto social: Publicaciones que tienen por objeto analizar el impacto y repercusiones a nivel social de la enfermedad.

Atendiendo a esta clasificación, la mayoría de las publicaciones en 2017, están relacionadas con la descripción de los mecanismos involucrados en la patogénesis de la enfermedad (41%). Destacan en segundo lugar las publicaciones relacionadas con aspectos genéticos de la enfermedad (23%), aspectos clínicos (15%), tratamiento (11%) y con la identificación de biomarcadores de pronóstico y monitorización (9%).

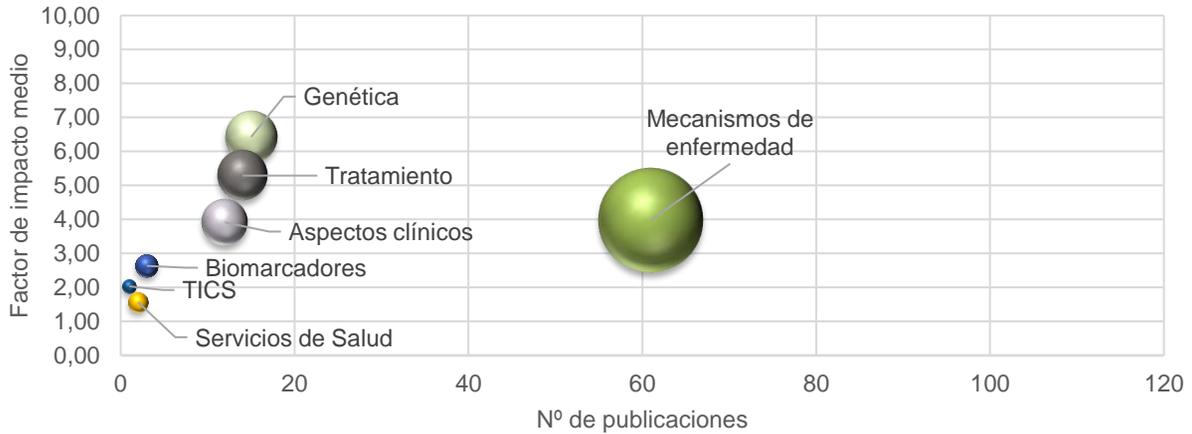
Publicaciones por temática (2017)



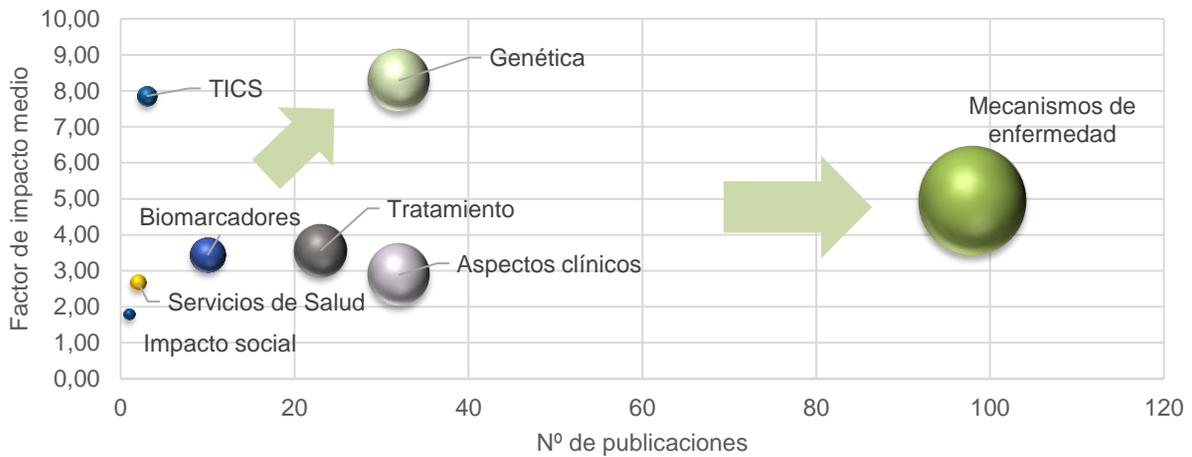
Evolución de las publicaciones por temática

Comparando las temáticas de las publicaciones en el periodo 2012-2014 y 2015-2017, se observa como tendencia un aumento del número de publicaciones mecanismos de enfermedad y una ligera caída de las publicaciones sobre tratamiento en número con un leve incremento en el factor de impacto medio. La Genética se consolida también como área en crecimiento, en especial en términos de factor de impacto medio. Las publicaciones sobre aspectos clínicos incrementan en número, pero sin aumento significativo de su factor de impacto medio. En esta categoría destaca el crecimiento de las publicaciones sobre neumología y epidemiología, en términos de número de publicaciones. El aumento del factor de impacto de las publicaciones sobre TICs y el aumento de las publicaciones sobre biomarcadores, será objeto de análisis en futuras ediciones para confirmar su consolidación.

Publicaciones y factor de impacto medio por temática 2012-2014



Publicaciones y factor de impacto medio por temática 2015-2017

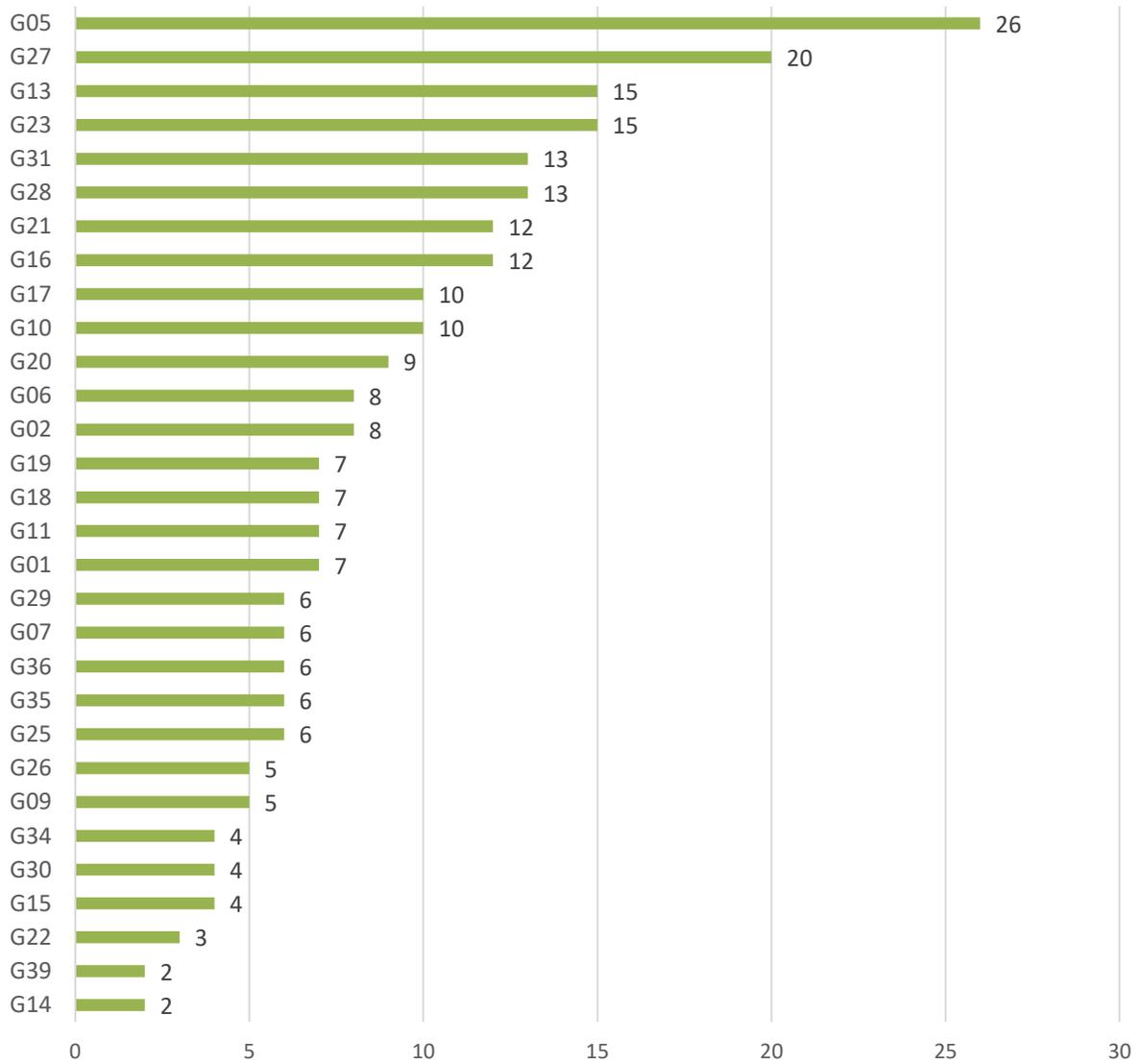


Publicaciones de grupos LuzMapa

En el periodo 2012-2017 se han identificado 30 grupos ELA con producción científica, lo que suponen un total de **197 publicaciones indexadas**. Respecto a los datos de publicaciones totales, destaca el numero de publicaiones ELA que no ha sido posible identificar con investigadores de grupos LuzMapa. Este hecho puede deberse, bien a limitaciones en la información recogida en LuzMapa, o bien a la incorporación de grupos que tradicionalmente investigaban en otras áreas afines a líneas sobre ELA.

El número medio de publicaciones por grupo y año se sitúa en 1,1 publicaciones/grupo/año concentrándose la produccion en grupos concretos consolidados y de larga trayectoria.

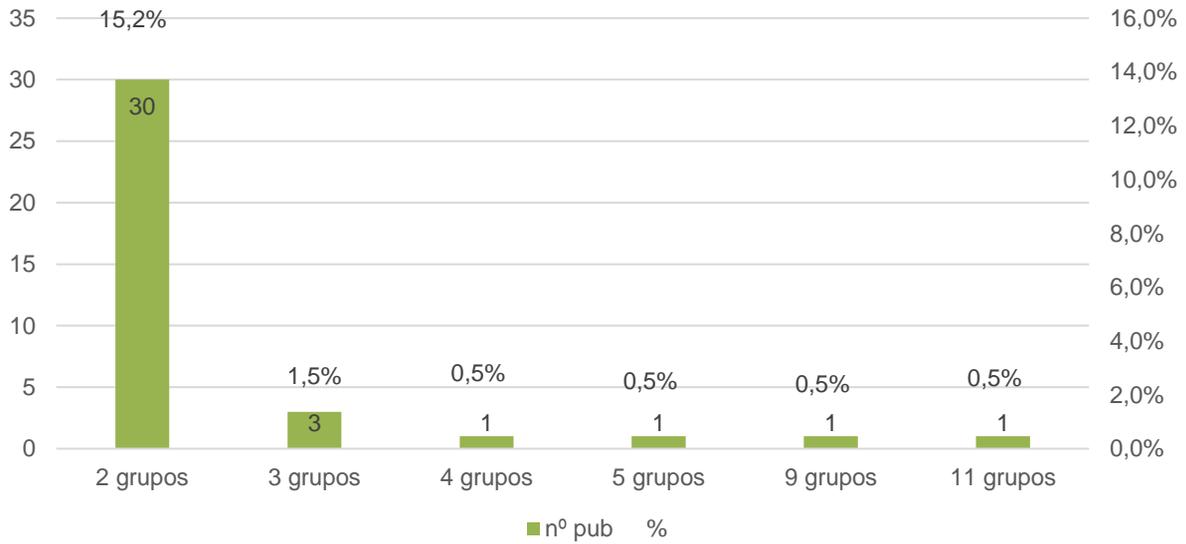
Distribución publicaciones por grupos ELA (2012-2017)



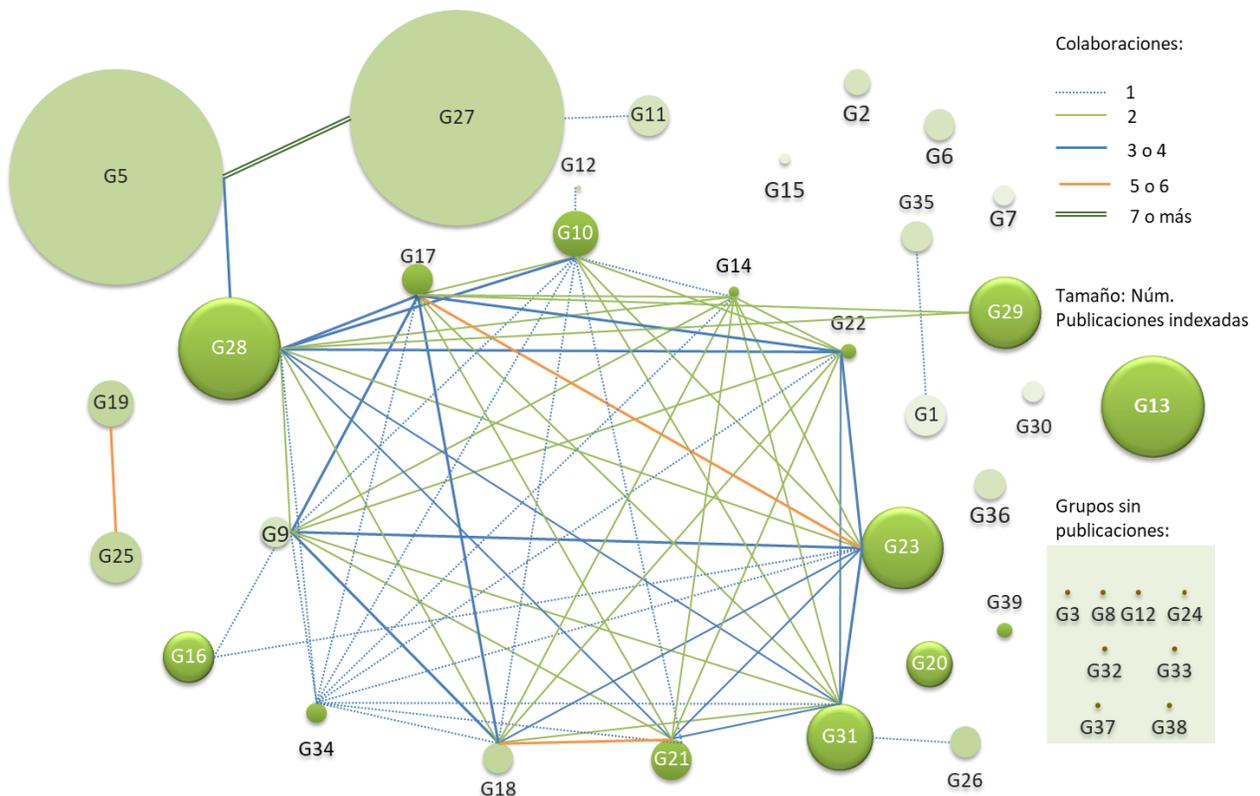
Publicaciones en colaboración en el periodo 2012-2017

Respecto a las publicaciones asociadas a grupos LuzMapa en los últimos 6 años, la mayoría de las publicaciones son firmadas por un único grupo ELA (81%). Sólo el 15,2% están firmadas en colaboración por 2 grupos. Las publicaciones firmadas por 3 grupos tan sólo representan el 1,5%.

Nº de publicaciones en colaboración (2012-2017)



Mapa de colaboraciones en publicaciones indexadas 2012-2017



Contribución a la innovación en ELA. Patentes

“La actividad innovadora en ELA es reseñable, 11 grupos ELA identificados tienen experiencia en el desarrollo de patentes”

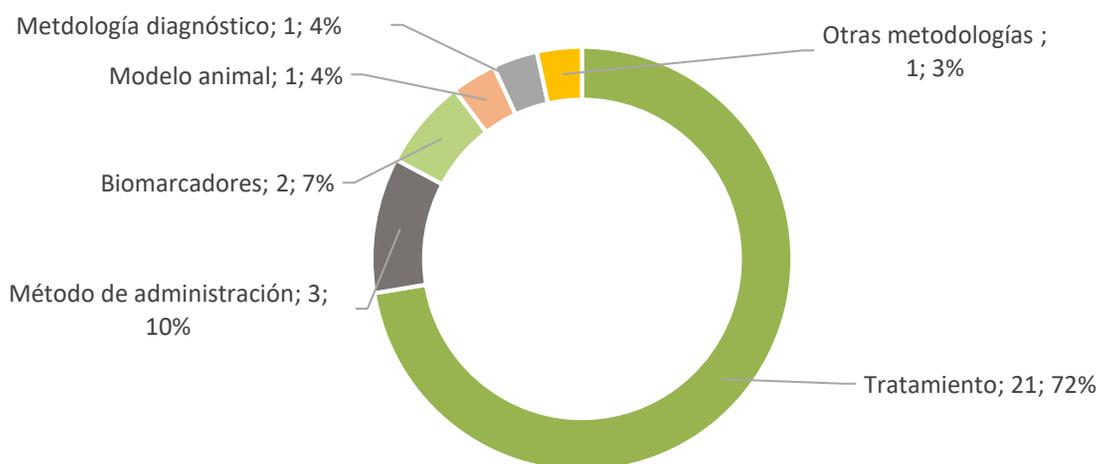
Un total de 11 grupos identificados en LuzMapa han participado en el desarrollo de un total de 25 patentes (solicitadas o publicadas en el periodo 2012-2017).

Además, se han identificado otras cuatro patentes con potencial aplicación en esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas, incluida la ELA, desarrolladas por investigadores del CSIC, la Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Universitario Ramón y Cajal, la Universidad Autónoma de Madrid (UAM), la Fundación Instituto Mediterráneo para el Avance de la Biotecnología y la Investigación Sanitaria (IMABIS); Universidad de Sevilla.

En total son 29 las patentes identificadas, ya sean específicas o con potencial aplicación en ELA.

El desarrollo de patentes se centra fundamentalmente en nuevas aplicaciones terapéuticas farmacológicas y no farmacológicas, celulares o inmunológicas (72%). Adicionalmente se han identificado otras patentes ligadas a biomarcadores (7%), nuevos métodos diagnósticos (4%) o para la administración de tratamientos (10%) y un nuevo modelo animal de enfermedad.

Patentes ELA por temática

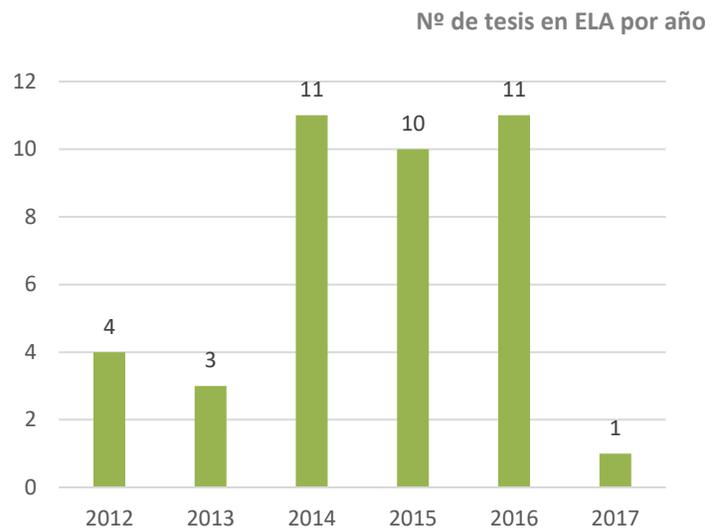


Nuevos investigadores ELA. Tesis

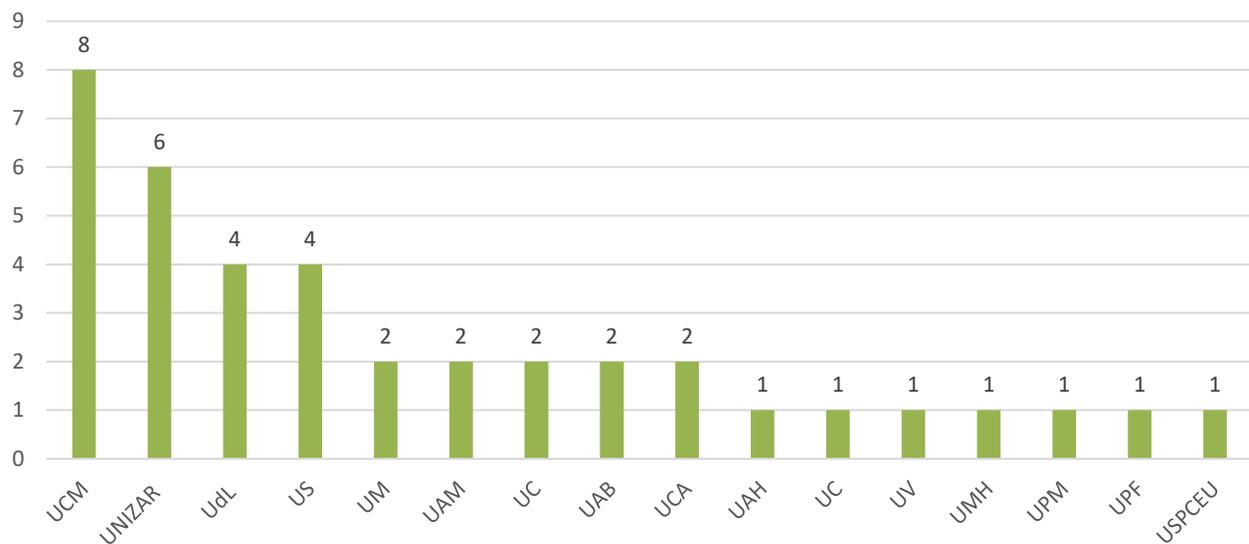
La formación de nuevos investigadores es clave para el mantenimiento e incremento de la masa crítica investigadora dedicada a la ELA.

En el marco del Observatorio y el desarrollo de LuzMapa, se han identificado 40 tesis en el periodo 2012-2017. La mayoría de los trabajos académicos han sido desarrollados en programas de la Universidad Complutense de Madrid (UCM), Universidad de Zaragoza (UNIZAR), y Universidad de Lleida (UdL) y Universidad de Sevilla (US).

“Además de 40 tesis, se han identificado más de 100 trabajos académicos sobre ELA entre 2012-2017”



Nº de tesis ELA por universidad



Visión global actividades de I+D+i de grupos LuzMapa

La actividad investigadora se concentra en un número limitado de grupos de larga trayectoria y fundamentalmente en el ámbito de la investigación básica y traslacional.

Así, para cinco de los grupos identificados en LuzMapa no se han identificado publicaciones indexadas JCR, proyectos ni ensayos en el periodo 2012-2017.

Considerando los 38 grupos identificados, el ratio de publicaciones por grupo se sitúa en 7,1 y el número de proyectos iniciados en el periodo 2012-2017 en dos de media.

Existe en términos generales una buena correlación entre número de publicaciones y proyectos. Así los grupos con mayor número de proyectos conseguidos son los de mayor producción científica.

Tan sólo cuatro grupos LuzMapa tendrían publicaciones, proyectos, participación en ensayos clínicos y patentes ELA.

Algunos grupos presentan actividad esporádica en ELA, centrando su actividad en otras líneas de investigación.

Se han identificado además grupos emergentes, con foco específico en la enfermedad, que esperamos se consoliden en los próximos años.

La participación en ensayos clínicos de grupos LuzMapa es claramente mejorable. 12 de los 38 grupos habrían participado en ensayos clínicos ELA activos en el periodo 2012-2017, pero la mayor parte presentan una actividad esporádica, limitada a uno o dos ensayos en el periodo. No obstante, se ha detectado la participación en ensayos clínicos de centros, no identificados como grupos LuzMapa. Esta baja actividad en investigación clínica puede explicarse al menos en parte por un sesgo hacia grupos básicos centrado en ELA, frente a grupos clínicos con actividad diversificada en diferentes patologías neurológicas.

La actividad innovadora se concentra también por el momento en un número limitado de grupos (once grupos LuzMapa).

En la siguiente tabla resumen se muestra, para cada grupo LuzMapa, la producción científica (número de publicaciones indexadas), proyectos, ensayos clínicos y patentes. A cada grupo se le asignó una puntuación global obtenida como el sumatorio del rango percentil en cada ítem multiplicado por diez.

Composición, participación en proyectos y producción científica de grupos LuzMapa

Nota: IP: investigador principal; Col: colaboradores; invest: investigadores; pub: publicaciones; proy: proyectos; EECC: ensayos clínicos; patent: patentes. Val: valoración. VAL GLOBAL: A cada grupo se le asignó una puntuación global obtenida como el sumatorio del rango percentil en cada ítem multiplicado por 10.

Grupo	IP	Col	Total invest	nº pub	nº proy	nº EECC	nº patent	VAL pub	VAL proy	VAL EECC	VAL patent	VAL GLOBAL
G28	1	7	8	13	5	1	1	9	9	7	7	31
G10	1	5	6	10	3	2	1	8	7	9	7	30
G05	1	11	12	26	4	0	6	10	8	0	10	28
G34	1	8	9	4	5	1	1	3	9	7	7	26
G23	1	3	4	15	4	2	0	9	8	9	0	26
G30	1	5	6	4	2	1	5	3	5	7	10	24
G31	1	10	11	13	2	5	0	9	5	10	0	23
G19	1	13	14	7	0	2	1	6	0	9	7	22
G25	1	8	9	6	3	2	0	5	7	9	0	20
G27	1	30	31	20	10	0	0	10	10	0	0	19
G12	1	2	3	0	0	3	3	0	0	10	9	19
G26	3	2	5	5	2	0	3	4	5	0	9	18
G21	1	2	3	12	6	0	0	8	9	0	0	17
G01	1	6	7	7	1	0	2	6	3	0	9	17
G35	1	1	2	6	1	0	2	5	3	0	9	16
G02	1	8	9	8	3	0	0	7	7	0	0	14
G13	1	5	6	15	2	0	0	9	5	0	0	14
G07	2	5	7	6	5	0	0	5	9	0	0	13
G15	1	2	3	4	1	1	0	3	3	7	0	13
G11	1	6	7	7	3	0	0	6	7	0	0	13
G16	2	4	6	12	2	0	0	8	5	0	0	13
G20	2	5	7	9	2	0	0	7	5	0	0	12
G06	1	2	3	8	2	0	0	7	5	0	0	11
G17	1	3	4	10	1	0	0	8	3	0	0	11
G33	1	4	5	0	1	0	1	0	3	0	7	10
G22	1	2	3	3		1	0	3	0	7	0	10
G29	2	7	9	6	2	0	0	5	5	0	0	9
G09	2	6	8	5	2	0	0	4	5	0	0	9
G18	1	5	6	7	1	0	0	6	3	0	0	9
G38	1	7	8	0	0	1	0	0	0	7	0	8
G36	1	7	8	6	0	0	0	5	0	0	0	5
G32	1	9	10	0	1	0	0	0	3	0	0	3
G14	1	7	8	2	0	0	0	3	0	0	0	3
G39	1		1	2	0	0	0	3	0	0	0	3
G03	1	4	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0
G04				0	0	0	0	0	0	0	0	0
G08	1	11	12	0		0	0	0	0	0	0	0
G24	1	27	28	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Grupo	IP	Col	Total invest	nº pub	nº proy	nº EECC	nº patent	VAL pub	VAL proy	VAL EECC	VAL patent	VAL GLOBAL
G37	1	7	8	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Total	45	256	301	258	76	22	26					
Por grupo	1,2	6,7	7,9	6,8	2,0	0,6	0,7					

PARTE III. Actividades de la Fundación Luzón

Avanzando en nuestra Misión

La 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.



Durante 2016 Francisco Luzón y representantes de la Fundación, recorrieron todo el territorio español para contrastar el diferente abordaje de la enfermedad. Fruto de este trabajo inicial de diagnóstico se identificaron varias necesidades y acciones en las que la Fundación podría focalizar sus esfuerzos y recursos.

Durante 2017, hemos trabajado con la ilusión de avanzar con paso firme en dar respuesta a estas necesidades, planteándonos **5 grandes objetivos estratégicos**. Mostramos a continuación un resumen de nuestra actividad en 2017.



Observatorio Fundación Luzón, un ambicioso proyecto que pretende servir de monitor de la situación global de la atención a la ELA en España, desde su vertiente sanitaria, de acceso y desarrollo de medicamentos y tratamientos, investigación e innovación

1

revELA

RevELA Mapa de Pacientes y Recursos

“Actualmente no existe información ni un registro de las personas afectadas por ELA a nivel nacional”

En 2017 hemos puesto en marcha REVELA, realizando una primera recogida de información. Los datos preliminares han sido contrastados con las CCAA en el marco del Observatorio.

Juntos queremos seguir avanzando en un mejor conocimiento de pacientes y sus necesidades.

En 2017, hemos creado LuzMapa con información detallada sobre los recursos existentes en investigación en torno a la ELA en España.

Una herramienta útil para conocer y conectar a la comunidad científica con interés en ELA y contribuir de manera decidida en avances.

2

luzmapa

LuzMapa: Recursos, actividades y resultados de la I+D+i en España

“La ELA es una enfermedad minoritaria, y su investigación no es prioritaria. La información existente sobre los distintos equipos de investigación que se ocupan de la ELA en España está muy disgregada”

3

resonancia

Resonancia: Informes sobre la enfermedad

“Resonancia es una plataforma de concienciación que nace para abordar su conocimiento sistémico, las dimensiones de su realidad y sus diferentes retos y necesidades”

4

resonancia social

Resonancia Social: Informes sobre el impacto social de la ELA

“Resonancia Social, surge como Plataforma para cubrir las necesidades exclusivas de los enfermos de ELA, cuidadores y familiares desde un punto de vista social”

5

Informes Medicamentos para la ELA

“Con la elaboración de informes periódicos pretendemos genera información veraz y actualizada sobre las opciones de tratamiento y soporte disponible”

6



Plan de Investigación

“Fomentar la investigación en ELA es prioritario. Coordinar esfuerzos a nivel estatal e internacional, generar masa crítica investigadora y fomentar la colaboración público-privada son aspectos clave para encontrar, por fin, una cura”

Talento ELA

En 2017 ha nacido nuestra convocatoria **Talento ELA**. Con la colaboración de Fundación Bancaria “LaCaixa” y a través de una alianza de 5 años, pretendemos contribuir al fortalecimiento de la comunidad científica en ELA en nuestro país.

Foros CIENTÍFICOS

En julio de 2017 celebramos el **I Encuentro Internacional monográfico sobre la ELA** con la Fundación Areces, con la vocación de ser referente para la conexión de investigadores ELA en nuestro país

Investigación NUTRICIONAL



“No existe un estudio científico sistematizado que investigue las necesidades nutricionales de pacientes con ELA”

Por esta razón, impulsamos una línea de investigación que ha desarrollado **Con gusto**, una innovadora guía nutricional para personas con ELA y DISFAGIA



TECNOLOGÍA PARA LA ELA

“Somos conscientes del valor de los avances en telemedicina, teleasistencia así como toda la innovación tecnológica y la inteligencia artificial, aplicadas a la comunicación, la autonomía personal y la movilidad de los enfermos de ELA”

En 2017 hemos comenzado a explorar soluciones de medicina no presencial para los pacientes de ELA y de enfermedades neurodegenerativas.

9

7



ESCUELA

“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.



TRANSFORMAELA

“Es necesaria una atención clínica y social integral de los pacientes en unidades multidisciplinares coordinadas”

En 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. Además en este año hemos firmado 10 convenios de colaboración con entidades públicas y privadas.

8



PACIENTES ELA

“La voz de los pacientes es el motor de nuestra actividad y nuestra inspiración fundamental”

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 PSICOSOCIAL

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



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, con un primer piloto en 4 CCAA.

10

Agradecimientos

Este informe no hubiera sido posible sin la colaboración de las siguientes personas y entidades:

- **Andalucía.** Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.
- **Aragón.** Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón.
- **Principado de Asturias.** Consejería Sanidad del Principado de Asturias.
- **Baleares:** Conselleria de Salud del Govern Illes Balears.
- **Canarias:** Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias.
- **Cantabria:** Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias.
- **Castilla-La Mancha:** Consejería de Sanidad. Gobierno de Castilla-La Mancha.
- **Cataluña:** Departamento de Salud. Generalitat de Cataluña.
- **Castilla y León:** Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León.
- **Extremadura:** Consejería de Sanidad y Políticas Sociales de la Junta de Extremadura.
- **Galicia:** Consejería de Sanidad. Xunta de Galicia.
- **La Rioja:** Consejería de Salud. Gobierno de La Rioja.
- **Comunidad de Madrid:** Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid.
- **Murcia:** Consejería de Salud. Región de Murcia.
- **Navarra:** Departamento de Salud. Gobierno de Navarra.
- **País Vasco:** Departamento de Salud del Gobierno Vasco.
- **Comunidad Valenciana:** Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública. Generalitat Valenciana.

ENL participantes:

- **Plataforma de Afectados de ELA**
- **Asociación Española de ELA-ADELA**
- **ADELA Comunidad Valenciana. ADELA CV**
- **ADELA Euskal herria**
- **AGAELA Asociación Galega de Afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica**
- **ARAELA Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica**
- **Asociación ELA Andalucía**
- **ELA Principado**
- **Fundació Catalana d'Esclerosis Lateral Amiotrófica Miquel Valls**

- **CanELA. Asociación Cántabra de Esclerosis Lateral Amiotrófica**
 - **ELA Extremadura**
 - **AdELA Navarra**
 - **AdELAnte Asociación de Enfermos y Familiares de ELA de la Roda y Comarca**
 - **Adela Madrid**
-
- Al **Consejo Asesor Socio-Sanitario** de la Fundación Luzón.
 - A los **investigadores** que han colaborado en los proyectos LuzMapa y Revela.

A todos ellos, nuestro más sincero agradecimiento.

Metodología

En esta primera edición de nuestro Observatorio presentamos datos actualizados en relación a recursos y organización a nivel asistencial, situación del movimiento asociativo y de la investigación en ELA en España.

Los datos sobre la asistencia a pacientes con ELA y sus familiares se han obtenido a través de encuesta a responsables de las CCAA, partiendo de la información recogida en el documento “Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica” de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud, aprobado en noviembre de 2017, y de los resultados del proyecto revELA de la Fundación Luzón.

Los datos sobre recursos y actividad de las asociaciones y fundaciones se han obtenido a través de encuesta a las mismas.

Los datos sobre actividad investigadora e innovadora proceden de las aportaciones realizadas por los grupos de investigación en el marco de nuestra iniciativa LuzMapa, completados y actualizados con búsquedas en las principales bases de datos disponibles.

Esperamos que el presente informe resulte un documento de utilidad para la comunidad ELA, y que en futuras ediciones, podamos completar y enriquecer el nivel de detalle del análisis que este año presentamos.

Glosario

CCAA	Comunidades Autónomas
CDC	Center for Disease Control and Prevention (USA)
CIBER	Centro de Investigación Biomédica en Red
CSIC	Consejo Superior de Investigaciones Científicas
EECC	Ensayos Clínicos
ELA	Esclerosis Lateral Amiotrófica
FIS	Fondo de Investigación Sanitaria
IIS	Instituto de Investigación Sanitaria
IP	Investigador Principal
Investigación traslacional	La investigación traslacional consiste en aplicar los conocimientos básicos al proceso asistencia
ISCIII	Instituto de Salud Carlos III
MUFACE	Mutualidad General de Funcionarios Civiles del Estado
ENL	Entidades No Lucrativas
Orphanet http://www.orpha.net	Orphanet es un recurso que reúne y mejora el conocimiento sobre las enfermedades raras para mejorar el diagnóstico, la atención y el tratamiento de los pacientes con enfermedades raras. Tiene como objetivo proporcionar información de alta calidad sobre enfermedades raras, y garantizar un acceso equitativo al conocimiento a todas las partes interesadas. Orphanet también mantiene la nomenclatura Orphanet sobre enfermedades raras (número ORPHA), esencial en la mejora de la visibilidad de las enfermedades raras en los sistemas de información sanitarios y de investigación. Incluye un registro de diferentes actividades incluyendo, consulta experta, laboratorio médico/test diagnóstico, asociación de pacientes, proyecto de investigación, ensayo clínico, etc.
PEG	Gastrostomía endoscópica percutánea
PIA	Plan Individualizado de Atención
RETICs	Redes Temáticas de investigación Cooperativa en Salud
SNS	Sistema Nacional de Salud
TICs	Tecnologías de la Imagen y la Comunicación
VMI	Ventilación Mecánica Invasiva
VMNI	Ventilación Mecánica No Invasiva

ENL participantes en el Observatorio

En 2017 han participado aportando información al presente Observatorio las siguientes ENL.

Nombre		CCAA	Pacientes atendidos	Familiares y cuidadores atendidos	Web
Plataforma de Afectados de ELA		Estatal			http://www.plataformaafectadosela.org/
Asociación Española de ELA-ADELA C/ Emilia 51, local 28029 Madrid		Estatal	576	1.440	https://adelaweb.org/
ADELA Comunidad Valenciana. ADELA CV		Comunitat Valenciana	187		http://adela-cv.org/
ADELA Euskal herria		País Vasco	157		https://adelauskalherria.com/
AGAELA Asociación Galega de Afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica		Galicia	56	83	http://agaela.es/
ARAELA Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica		Aragón	56	98	http://www.araela.org/
Asociación ELA Andalucía		Andalucía	203	600	http://www.elaandalucia.es
ELA Principado		Asturias, Principado de	63	189	https://www.ela-principado.es/
Fundació Catalana d'Esclerosis Lateral Amiotrófica Miquel Valls		Cataluña	361	1.083	http://www.fundaciomiquelvalls.org/es/
CanELA. Asociación Cántabra de Esclerosis Lateral Amiotrófica		Cantabria	0	16	https://es-es.facebook.com/AsociacionCanELA/
ELA Extremadura		Extremadura	0	0	http://elaextremadura.org/
AdELA Navarra		Navarra	23	30	http://www.cocemfenavarra.es/entidades/adela/
AdELAnte Asociación de Enfermos y Familiares de ELA de la Roda y Comarca		Castilla-La Mancha	6	6	https://www.facebook.com/Adelante-CLM-830593667067636/

Nombre		CCAA	Pacientes atendidos	Familiares y cuidadores atendidos	Web
Adela Madrid		Madrid, Comunidad de	sd	sd	http://www.adelaweb.org
Total			1.688	3.545	
Total autonómicas			1.112	2.105	

sd: sin datos

Anexos

Anexo 1 Detalle sobre centros y acreditaciones

Detalle CSUR Neuromusculares

CCAA	S/N	Denominación	Nº
Andalucía	SI	Hospital Virgen del Rocío	1
Aragón*	NO		0
Asturias, Principado de	NO		0
Balears, Illes	NO		0
Canarias, Islas	ne		
Cantabria	NO		0
Castilla y León	NO		0
Castilla-La Mancha	NO		0
Cataluña	SI	Hospital Santa Creu Y Sant Pau (adultos) Hospital Vall d'Hebron (niños y adultos) Hospital Universitario Sant Joan de Deu (niños)*	3
Comunitat Valenciana	SI	Hospital Universitario y Politécnico de La Fe	1
Extremadura	NO		0
Galicia	NO		0
Madrid, Comunidad	NO		0
Murcia	NO		0
Navarra	NO		0
País Vasco	NO		0
Rioja, La	NO		0
Total			5

*Nota: El Hospital Universitario 12 de octubre fue designado CSUR en abril de 2018. El Hospital Universitario de Bellvitge está pendiente de completar el proceso de designación como CSUR Neuromuscular de adultos en 2018.

Centros Orphanet acreditados

CCAA	S/N	Denominación	Nº
Andalucía	SI	Hospital Universitario Virgen del Rocío	1
Aragón*	NO		0
Asturias, Principado de	NO		0
Balears, Illes	NO		0
Canarias, Islas	ne	ne	
Cantabria	NO		0
Castilla y León	NO		0
Castilla-La Mancha	NO		0
Cataluña	SI	ne	

CCAA	S/N	Denominación	Nº
Comunitat Valenciana	SI	Hospital Universitario y Politécnico de La Fe	1
Extremadura	NO		0
Galicia	NO		0
La Rioja	NO		0
Madrid, Comunidad de	SI	HU La Paz/Carlos III H Clínico San Carlos HU Doce de Octubre HU Gregorio Marañón HU Infanta Sofía Fundación Jiménez Díaz	6
Murcia	NO		0
Navarra	NO		0
País Vasco	SI	ne	
Total			8

Anexo 2. Redes de registros y biobancos ELA en España

Biobanco o Registro	Centro	Localidad/CCAA	Nº
Banco Nacional de ADN: Colección de muestras de enfermedades raras	CIC - Centro de Investigación del Cáncer	Salamanca/Castilla y León	1
CIBERER Biobank: Banco de muestras biológicas de enfermedades raras	FISABIO	Valencia/Comunitat Valenciana	1
BioNER. Biobanco Nacional de Enfermedades Raras	Instituto de Salud Carlos III. Instituto de Investigación de Enfermedades Raras	Madrid/Comunidad de Madrid	1
Biobanco Vasco	BIOEF - Fundación Vasca de Innovación e Investigación Sanitarias	Barakaldo/País Vasco	1
NMD-ES. Registro Español de enfermedades neuromusculares	Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Servicio de Neurología	Barcelona/Cataluña	1
	Total		5

Registros indexados por Orphanet para ORPHA803

Anexo 3. Participación española en proyectos internacionales ELA (2012-2017).

Proyectos Europeos (CE/UE)

Título	Entidad financiadora
The Molecular bases of neurodegeneration and muscle atrophy in Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)	European Union (E-Rare-2 Call for Proposals 2012 for "European Research Projects on Rare Diseases driven by Young Investigators". Instituto de Salud Carlos III – "PI12/03110")
NEURIMP : Novel Combination of biopolymers and manufacturing technologies for production of a peripheral nerve implant containing an internal aligned channels array	European Comission. FP7-NMP-2013-SME-7
TRANSAUTOPHAGY : European network for multidisciplinary research and translation of autophagy knowledge	COST Action-H2020 EU Frame Programme
RIBOMYLOME . The Role of Non-coding RNA in Protein Networks and Neurodegenerative Diseases	FP7-IDEAS-ERC. ERC-SG - ERC Starting Grant
NanomiR . Nanoparticle delivery system for neurodegenerative disorders	European Comission. EURONANOMED
naNOals . Nanoparticle delivery system for neurodegenerative disorders	European Comission. EURONANOMED

Otras convocatorias internacionales

Título	Entidad financiadora
Gene therapy targeting neuregulins for the treatment of amyotrophic lateral sclerosis	Association Française contre les Myopathies
Dissecting the mechanism of microglia response determinants and biomarkers for amyotrophic lateral sclerosis	Fundação para a Ciência e a Tecnologia, Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior de Portugal
Skeletal muscle microRNAs and their target in the mouse model of ALS	ALS Association
Unravel the functional role and the therapeutic potential of meningeal stem cells in spinal cord injury	International Foundation for Research in Paraplegia

Anexo 4. Participación española en proyectos ELA (2012-2017). Otras convocatorias y fuentes de financiación

Proyectos financiados por entidades en la categoría "Otros proyectos"
Maratón RTVE
Fundació La Marato de TV3
Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (Fundela)
ADELA - Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica
ADELA Bizkaia / Universidad de Deusto
ADELA Euskal Herria
Fundación Neumosur
Fundación Mehuer
Jain Foundation (Asociaciones y Agrupaciones)
GW RESEARCH LIMITED
Spherium Biomed, SL
Amarna Therapeutics, BV (Holland)-Universidad de Sevilla
Sincrotrón ALBA
Convenio de investigación, Laboratorios Esteve
Araclon Biotech

Anexo 5. Financiación autonómica proyectos ELA 2017

CCAA	Nº	Financiación (€)	Título/convocatoria/Entidad financiadora
Cantabria	1	15.000 €	Agonistas del Receptor X de Retinoides como nuevo tratamiento en la ELA/IDIVAL
Madrid, Comunidad de	1	82.110,00 €	Consejería de Educación e Investigación de la Comunidad de Madrid, cofinanciada con los programas operativos del Fondo Social Europeo y del Fondo Europeo de Desarrollo Regional, 2014-2020, de la Comunidad de Madrid. https://www.madrimasd.org/madrid-ciencia-tecnologia/convocatorias/convocatorias-2017#I+D https://www.bocm.es/boletin/CM_Orden_BOCM/2017/12/27/BOCM-20171227-20.PDF FINANCIACIÓN: 767.395 € en 4 años La primera anualidad (concedida en 2017) es de 82.110 euros.
Murcia, Región de	3	0	Ensayo 1. EC11-288 Ensayo clínico en fase I/II de utilización de las células madre de médula ósea autólogas en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. Fase de ampliación con estudios funcionales basados en rm. Cerrado en diciembre de 2016. Ensayo 2. EC11-325 Ensayo clínico en fase I/II de infusión intramuscular de células madres de médula ósea autólogas en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. Cerrado en junio de 2017. Los ensayos 1 y 2 están en fase de explotación de la base de datos con vistas a la publicación de resultados Convocatoria enviada el 1 de febrero de 2018 a la convocatoria de Terapias Avanzadas del ISCIII: Intramuscular injection of autologous mononuclear cells in ALS patients. A phase II clinical trial. El ensayo 3 ha sido presentado recientemente a una convocatoria del ISCIII, y participan el grupo de terapia celular del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, y el grupo de neurociencias, todos pertenecientes al IMIB.
Navarra, Comunidad Foral de	1	19.166,74 €	"Enfermedades Raras Neuromusculares en Navarra: estudio epidemiológico y del impacto socio-sanitario de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, Miastenia Gravis y miopatías hereditarias." Financiación concedida para 3 años 57.500,22

CCAA	Nº	Financiación (€)	Título/convocatoria/Entidad financiadora
País Vasco	2	45.500,00 €	<p>- La esclerosis lateral amiotrófica como enfermedad metabólica: Estudio de mecanismos patogénicos y aproximación terapéutica. Departamento de Salud del Gobierno Vasco. Francisco Javier Gil Bea. Instituto Biodonostia. 01/02/2016 - 31/01/2018. FINANCIACIÓN: 48.000 €.</p> <p>- El sustrato metabólico de la esclerosis lateral amiotrófica: En busca de biomarcadores y mecanismos patogénicos. Departamento Salud Gobierno Vasco - RIS3. Francisco Javier Gil Bea. Instituto Biodonostia. 01/01/2017 - 30/11/2017. FINANCIACIÓN: 21.500 €</p> <p>Otros dos financiadores para investigación relacionada.</p> <p>- CIBERNED (The ALS Ciberned Challenge: Accelerating New Drug Discovery CIBER ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS (CIBERNED). Coordinadores Adolfo López de Munain, Francisco Gil-Bea. 01/01/2017-31/12/2018. FINANCIACIÓN:50.000 €</p> <p>- La radio-televisión pública vasca, EITB, que en la Navidad de 2016 celebró su tradicional Telemaratón Solidario de recaudación de fondos para investigación para la investigación de las Enfermedades Neurodegenerativas. EITB dona esos fondos para la publicación de una convocatoria competitiva, actualmente resolviéndose. http://www.euskadi.eus/gobierno-vasco/-/ayuda_subvencion/2017/proyectos_investigacion_enfermedades_neurodegenerativas/</p>
Total	8	161.776,74 €	

Anexo 6. Patentes ELA con participación de grupos españoles

Título	Temática	Entidad titular
1. Benzotiazoles sustituidos y sus aplicaciones terapéuticas para el tratamiento de enfermedades humanas	Tratamiento farmacológico	CSIC
2. Biomarcadores para la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	Biomarcadores	Fundación Publica Progreso y Salud (Junta de Andalucía, Spain) and Univ. Seville.
3. Combinaciones de proteínas agregantes y chaperonas moleculares para el tratamiento de proteinopatías o enfermedades conformacionales	Tratamiento	SSPA-Fundación Publica Progreso y Salud (Junta de Andalucía, Spain) and Univ. Seville
4. Compositions for the treatment of motor neuron diseases	Tratamiento	
5. Compuestos inhibidores de cdc-7 y su uso para el tratamiento de patologías neurológicas	Tratamiento	CSIC
6. Corticospinal upper motor neurons, methods and composition for differentiating neural stem cells by modulating CB1 cannabinoid receptor signaling and uses thereof.	Tratamiento. Terapia Celular	CIBERNED-UCM (España)
7. Hybrid protein that migrate retrogradely and transynaptically into the CNS	Tratamiento/ Método	Collectis
8. Metal nanoparticles functionalised with neuropeptide VIP and preparation method.	Método administración	SSPA, UPO, CSIC, Univ. Sevilla.
9. Method for the diagnosis, prognosis and monitoring of muscle degeneration	Método. Biomarcador	Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (ES); Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital 12 de Octubre
10. Methods for Treating Spinal Cord Injury with LPA Receptor Antagonist	Tratamiento	Bryistol Myers Squibb
11. Methods of increasing muscle mass using non-toxic tetanus toxinC fragment (TTC)	Tratamiento	Universidad de Zaragoza y Spherium Biotech
12. Método para obtener información útil para el diagnóstico de enfermedades neuromusculares	Método diagnóstico	Servicio Andaluz de Salud, CSIC, Universidad de Sevilla
13. Método y Sistema para la Estimación de Parámetros Fisiológicos de la Fonación	Método	Universidad Politécnica de Madrid
14. New combination therapies for treating nervous system diseases	Tratamiento	Anaxomics SL & Universitat Autònoma de Barcelona
15. New combination therapies for treating neurological damage	Tratamiento	Universitat Autònoma de Barcelona
16. Nueva familia de derivados carbonílicos de 3-indazolio (indazolilcetonas) con propiedades cannabinoides y/o colinérgicas y/o reguladoras del péptido β -amiloide	Tratamiento	CSIC, Universidad Rey Juan Carlos, Fundación Alcorcón
17. Peptide-functionalised nanoliposomes	Método administración	Sistema Sanitario Público Andaluz, Univ. Sevilla.
18. Therapeutic Use of the Encoding Sequence of the Carboxy-Terminal Domain of the Heavy Chain of the Tetanus Toxin	Tratamiento	Universidad de Zaragoza
19. Therapy with cannabinoids for the treatment of brain tumours.	Tratamiento	Universidad Complutense de Madrid
20. Treatment and Prevention of Amyotrophic Lateral	Tratamiento	UDLL - Universitat de Lleida (UdL)
21. Use of CB2 receptor agonists for promoting neurogenesis	Tratamiento	
22. Use of Leptin to treat the spinal cord injury and related neuropathic pain.	Tratamiento	Fundación Hospital Nacional de Paraplégicos para la Investigación y la Integración (FUHNPAIIN).
23. Utilization of nobel metallic nanoparticles as immunomodulators and immunomodulator composition	Método administración/ Inmunomodulación	Sistema Sanitario Público Andaluz, UPO, Univ. Sevilla.

Título	Temática	Entidad titular
24. Modelo animal para identificar compuestos terapéuticamente útiles para el tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica esporádica	Modelo animal	Universidad Complutense de Madrid ; Química Médica CSIC
25. Uso de la secuencia que codifica el dominio carboxilo terminal de la cadena pesada de la toxina tetánica como fármaco	Tratamiento	Universidad de Zaragoza /Universitat Autònoma de Barcelona
Otros grupos:		
1. Esteronitronas para el tratamiento y prevención del ictus o isquemia cerebral, enfermedades de Alzheimer, Parkinson y Esclerosis Lateral Amiotrófica	Tratamiento	CSIC ; Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Universitario Ramón y Cajal (Es)
2. Quinolilnitronas	Tratamiento	CSIC ; Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Universitario Ramón y Cajal (Es)
3. Disacáridos sulfatados para el tratamiento de enfermedades neurodegenerativas y/o neurovasculares	Tratamiento	Universidad Autónoma de Madrid (UAM)
4. Uso de derivados de sulfamidas como neuroprotectores	Tratamiento	Fundación Instituto Mediterráneo para el Avance de la Biotecnología y la Investigación Sanitaria (IMABIS); Universidad de Sevilla; CSIC

Anexo 7. Modelo de cuestionario remitido a responsables de CCAA para su participación en el Observatorio 2017

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

A continuación, encontrará un total de 15 preguntas organizadas en 4 bloques: Asistencia en ELA (10), Investigación (2), Buenas prácticas (1) y Perfil del paciente (2).

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:

ASISTENCIA EN ELA

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

Sí No

Si su respuesta es afirmativa, indique cuales.

Indique **otros dispositivos** para la atención de los pacientes de ELA, conforme a lo indicado en la Estrategia Nacional:

Servicio de Neurología	<input type="checkbox"/> Sí.	<input type="checkbox"/> No
Denominación	Población de ref.	
Consultas Monográfica	<input type="checkbox"/> Sí.	<input type="checkbox"/> No
Denominación	Población de ref.	
Otras Unidades de ELA	<input type="checkbox"/> Sí.	<input type="checkbox"/> No
Denominación	Población de ref.	
Unidades de Ref. Autonómica	<input type="checkbox"/> Sí.	<input type="checkbox"/> No
Denominación	Población de ref.	
CSUR Neuromuscular	<input type="checkbox"/> Sí.	<input type="checkbox"/> No
Denominación	Población de ref.	
Centros acreditados Orphanet	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Denominación	Población de ref.	

Otros	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
Denominación	Población de ref.	

2. ¿Qué recursos específicos forman parte de esos equipos? Solicitamos su colaboración para verificar o completar los datos que recogemos a continuación.

	Propios	De otros servicios	Número	% Dedicación
Neurólogo/a	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No		
Enfermero/a	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No		
Gestor/a de casos	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No		
Neumólogo/a	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No		
Psicólogo/a o Neuropsicólogo/a	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No		
Neurofisiólogo/a	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No		
Endocrino/Nutricionista	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No		
Trabajador social	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No		
Personal aux.	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No		
Personal admin.	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No		
Rehabilitación	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No		
Terapeuta ocupacional	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No		
Fisioterapeutas	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No		
Fisioterapeuta muscular	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No		
Fisioterapeuta respiratorio	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No		
Logopeda	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No		
Otros	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No		

3. ¿Dispone de una guía específica de ELA?

Si Enlace/s (si procede): <https://> No En elaboración

En caso en que la guía no estuviera accesible mediante enlace ¿podrían hacernos llegar la documentación? Muchas gracias.

4. **¿En sus procesos de atención de los pacientes de ELA, se incluye un plan individualizado de atención?**

Sí No En elaboración

5. **¿Reciben estos pacientes actualmente atención psicológica desde el momento del diagnóstico?**

Sí No

6. **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?**

Sí No

7. **Sobre el acceso a cuidados paliativos domiciliarios ¿se garantiza el acceso en todo el territorio?**

Sí No

Si su respuesta es negativa, indique una estimación del % de pacientes con acceso:
%.

8. **¿Se realizan acciones dirigidas a profesionales de Atención Primaria y otras especialidades de capacitación, formación y/o sensibilización en ELA desde la Consejería?**

Sí No En elaboración

En caso afirmativo, ¿podría facilitarnos la documentación y/o enlaces disponibles? Si le es posible, un detalle de los profesionales a los que se dirigen nos sería de gran utilidad (si no se encuentra reflejado en los documentos y/o enlaces facilitados). Muchas gracias.

9. **¿Existe un protocolo de coordinación entre los Servicios Sanitarios y los Servicios Sociales para los pacientes de esta enfermedad?**

Sí No En elaboración.

En caso afirmativo, ¿podría facilitarnos el acceso al citado protocolo? Muchas gracias.

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

Sí No En elaboración.

En caso afirmativo, ¿podría facilitarnos el acceso al citado protocolo? Muchas gracias.

FOMENTO DE LA INVESTIGACIÓN

11. En relación al fomento de la I+D+i en esta patología ¿podría indicar el número de proyectos de investigación que su Comunidad Autónoma ha financiado durante el año 2017? .

12. Si han financiado actividades de I+D+i, por favor, indique el importe correspondiente a la actividad 2017 .

Si desde su Comunidad Autónoma se han financiado acciones de I+D+i en ELA durante 2017, ¿podría facilitarnos un listado de proyectos o un enlace a la resolución de la correspondiente convocatoria? Muchas gracias.

BUENAS PRÁCTICAS EN SU COMUNIDAD AUTÓNOMA

13. En relación a las acciones puestas en marcha durante 2017 en el ámbito asistencial por su Comunidad ¿podría destacar alguna iniciativa relevante que haya incidido favorablemente en los pacientes y/o afectados de ELA?

PERFIL DEL PACIENTE DE ELA

1. Fundación Luzón ha desarrollado entre otras, la iniciativa RevELA, un mapa estatal de pacientes. Se dispone actualmente de datos a fecha 31/12/2016, información que será incluida en el informe de resultados del Observatorio. Rogamos su colaboración para verificar la información de su Comunidad Autónoma.

Datos 2016	Mujeres	Varones	Total
Número de pacientes de ELA en la CCAA			
	Bulbar	Espinal	Otro
Inicio de la enfermedad			
	Si	No	
Afectación frontotemporal			
Toma Riluzole			
Ventilación mecánica no invasiva (VMNI)			

Ventilación mecánica invasiva (VMI)		
Gastrostomía (PEG)		

2. Siempre que le sea posible, agradeceríamos su colaboración en la obtención de los siguientes indicadores recogidos en la Estrategia Nacional de ELA.

Tasa bruta de mortalidad por 100.000 habitantes 2017:

Años potenciales de vida perdidos (APVP) medio por persona fallecida 2017:

Nº de personas atendidas en Atención Primaria 2017:

Anexo 8. Modelo de solicitud de información a ENL en el ámbito ELA para su participación en el Observatorio 2017

Formulario de solicitud de información a ENL en ELA

DATOS DE LA ASOCIACIÓN

1. Nombre de la Asociación: .
2. Persona que completa el formulario: .
3. Indique por favor el año de constitución de su asociación: .
4. ¿En qué ámbito trabaja?
 Estatal Autonómico Local

PERSONAS

5. El personal de su asociación responde al perfil de:

	Personal Contratado	Personal Voluntario	Horas semanales de dedicación
Gerente			
Trabajador social			
Psicólogo			
Terapeuta ocupacional			
Fisioterapeuta			
Logopeda			
Técnico de comunicación			
Administración			

ASISTENCIA A AFECTADOS DE ELA

6. Indique por favor el número de asociados con los que contaba su asociación a 31/12/17. .
7. ¿Cuántos enfermos de ELA han atendido en su asociación en 2017? .
8. ¿Cuántos afectados (familiares, cuidadores) han atendido en su asociación en 2017? .
9. ¿Cuáles son los servicios que prestó su asociación en 2017?

¿Dónde se prestan?

Fisioterapia

- Domicilio Sede Otros No se presta

¿Dónde se prestan?

Logopeda	<input type="checkbox"/> Domicilio	<input type="checkbox"/> Sede	<input type="checkbox"/> Otros	<input type="checkbox"/> No se presta
Psicológica	<input type="checkbox"/> Domicilio	<input type="checkbox"/> Sede	<input type="checkbox"/> Otros	<input type="checkbox"/> No se presta
Trabajo Social	<input type="checkbox"/> Domicilio	<input type="checkbox"/> Sede	<input type="checkbox"/> Otros	<input type="checkbox"/> No se presta
Banco de Ayudas Técnicas	<input type="checkbox"/> Domicilio	<input type="checkbox"/> Sede	<input type="checkbox"/> Otros	<input type="checkbox"/> No se presta
Auxiliar de clínica	<input type="checkbox"/> Domicilio	<input type="checkbox"/> Sede	<input type="checkbox"/> Otros	<input type="checkbox"/> No se presta
Terapia ocupacional	<input type="checkbox"/> Domicilio	<input type="checkbox"/> Sede	<input type="checkbox"/> Otros	<input type="checkbox"/> No se presta
Voluntariado	<input type="checkbox"/> Domicilio	<input type="checkbox"/> Sede	<input type="checkbox"/> Otros	<input type="checkbox"/> No se presta
Formación	<input type="checkbox"/> Domicilio	<input type="checkbox"/> Sede	<input type="checkbox"/> Otros	<input type="checkbox"/> No se presta
Financiación de la I+D+i	<input type="checkbox"/> Si			<input type="checkbox"/> No se presta
Otros	<input type="checkbox"/> Domicilio	<input type="checkbox"/> Sede	<input type="checkbox"/> Otros	<input type="checkbox"/> No se presta

10. En el caso en que realizara formación durante 2017, está fue destinada a:

Familiares Cuidadores Profesionales de la salud Otros

11. ¿Tiene su asociación acuerdos de colaboración con otras Asociaciones para prestación de servicios asistenciales a los afectados?

Si No

En caso de respuesta afirmativa:

¿Puede indicarlos? .

¿Con qué asociación? .

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

Si No En elaboración.

PRESUPUESTO

13. ¿Cuál fue su presupuesto en 2017? .

14. Indique por favor la procedencia de los ingresos en 2017:

	%
Subvenciones públicas	

Subvenciones privadas	
Cuotas de socios	
Patrocinios	
Marketing social	
Actividades de terceros (carreras solidarias, eventos, etc.)	
Otros:	

PUBLICACIONES

15. ¿Ha realizado su asociación publicaciones durante en el año 2017?

Si ¿Cuáles? No

BUENAS PRÁCTICAS EN SU ASOCIACIÓN

16. Teniendo en cuenta el trabajo realizado por su Asociación, ¿le gustaría destacar alguna iniciativa o práctica que haya incidido favorablemente en los pacientes y/o afectados de ELA?

