

MEMORIA

2022



F U N D A C I Ó N

L U Z Ó N

UNIDOS CONTRA LA ELA

20
22

Memoria Índice

Carta de la Presidenta	1
La ELA en Datos	3
 Fundación Luzón	 4
Misión, visión y valores	
Unidos contra la ELA	
Actitud transformadora	
Pacientes y familias	
 Equipo	 11
Órgano de gobierno	
Comités asesores	
Equipo	
 Nuestras iniciativas	
Investigación	16
Calidad de vida	27
Monitorización	45
Visibilización	47
 Agradecimientos y colaboradores	 57
 Transparencia	 60

Fundación Luzón

Carta de la Presidenta



¡Queridos amigos!

El 2022 ha sido un año marcado por la recuperación post pandemia y aunque no ha sido fácil, desde la Fundación Luzón, consideramos que ha sido un año importante para la visibilización de la enfermedad. Por este motivo, nos complace presentarles nuestra Memoria 2022.

En muy poco tiempo hemos logrado hacer visible esta enfermedad como nunca antes en España. Y, especialmente, durante este 2022 la hemos puesto en el centro de las agendas política, científica y social.

El 8 de marzo, el Congreso de los Diputados aprobó por unanimidad parlamentaria la Proposición de la Ley ELA

para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con ELA. Aunque dicha propuesta no ha avanzado como esperábamos, ha sentado las bases para un debate en el seno del Estado que reconozca las especificidades y los tiempos de la ELA, que no guardan relación con otras enfermedades, y, en consecuencia, requieren de un tratamiento propio.

En este sentido, no sólo hemos añadido información para facilitar la aprobación de la proposición de ley, sino que también, hemos fortalecido nuestro diálogo con las administraciones públicas y los diferentes grupos parlamentarios en diversas mesas de trabajo, incidiendo en las reformas normativas necesarias para mejorar la atención sociosanitaria de los pacientes con ELA.

Además, en abril formalizamos la constitución del Consorcio Nacional de Entidades de ELA (ConELA), que reúne por primera vez a todas las organizaciones relacionadas con esta enfermedad en España, a fin de dar una única voz a toda la Comunidad de la ELA y reforzar la interlocución con la Administración del Estado, tanto autonómica como central.

Este año hemos finalizado nuestro programa de becas a la investigación "Talento ELA", en colaboración con Fundación "la Caixa", gracias al cual se destinaron 3.000.000 € a proyectos de investigación en ELA entre 2018 y 2022. Y, estamos trabajando en su renovación para garantizar la continuidad de la investigación en España para los próximos 5 años.

Fundación Luzón

Carta de la Presidenta



En la agenda social, hemos acercado el conocimiento sobre la ELA a la sociedad a través de numerosas acciones: retos, carreras solidarias, proyección de cortos y documentales, conciertos benéficos, talleres, charlas, cursos de capacitación, así como la publicación y presentación de nuestro IV Observatorio de la ELA, que se ha ido consolidando como una herramienta fiable para la recopilación y análisis de datos sobre las personas con ELA en España.

Asimismo, hemos lanzado la campaña de sensibilización “*Me siento cerca*”, con el objetivo de hacer un llamamiento a la sociedad para que *se sienta cerca de la ELA y se sienta cerca de los enfermos*, acompañándoles en esta lucha. La campaña fue presentada en los Cines Callao y se transmitió en las principales cadenas de televisión del país alcanzando a millones de espectadores.

Un hito importante en la visibilización de la ELA durante 2022, ha sido el partido de fútbol entre el Barcelona F.C. y el Manchester City, gracias al trabajo del exfutbolista Juan Carlos Unzué, diagnosticado de ELA en 2019. Este partido benéfico logró recaudar 4.362.872 €, que fueron otorgados a la Fundación Luzón con el objetivo de impulsar la investigación durante los próximos 4 años; destinándose el 60% a investigación básica y el 40% a clínica.

Desde la Fundación Luzón, queremos expresar nuestro más profundo agradecimiento a Juan Carlos Unzué. Acciones como estas demuestran su gran

compromiso con la Comunidad de la ELA y su firme convicción de que la cura para la ELA sólo será posible a través de la investigación científica.

Estamos seguros de que, si la investigación científica es sinónimo de desarrollo, la investigación en ELA se convierte en algo absolutamente necesario dadas las especificidades de enfermedad incurable y de progreso devastador, por eso, impulsar la investigación está en nuestro ADN como fundación.

Por todo lo anterior, me gustaría agradecer a quienes hacen posible que llevemos a cabo nuestro trabajo. Todos estos logros, que los podrán encontrar de forma detallada en la presente Memoria, no serían una realidad sin nuestros aliados estratégicos, socios, donantes, colaboradores, voluntarios, asociaciones de pacientes, profesionales y a los propios enfermos y sus familias. Su apoyo nos permite seguir avanzando en un objetivo tan compartido como necesario: mejorar la calidad de vida de los enfermos de ELA y encontrar una cura o tratamiento efectivo para esta enfermedad.

Nuestra Fundación seguirá trabajando con firmeza en la lucha contra la ELA, convencida de que sólo juntos podemos hacer la diferencia.

Recibid un cordial y agradecido saludo,

María José Arregui
Presidenta Ejecutiva

ELA en Datos

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa en la que las neuronas motoras encargadas del movimiento van muriendo y, progresivamente, van paralizando todos los músculos voluntarios.

20
22



La esperanza de vida de un enfermo de ELA es de 3 a 5 años.



Ataca las neuronas que controlan los músculos voluntarios. Inmovilizando al paciente progresivamente.



Pierden: capacidad de hablar, respirar, comer o moverse por sí solos.



Mantienen: sentir y pensar. Capacidad emocional e intelectual.



La ELA no tiene cura.



Necesidad de atención las 24 horas del día.

La estructura actual del sistema sanitario español no está preparada para actuar con la agilidad que se requiere en esta enfermedad y la dispersión de los distintos servicios médicos y su falta de coordinación con los servicios sociales provocan una pérdida de tiempo que lo hace todo más complicado.

En España hay alrededor de 4.000 enfermos de ELA.



Se llega a la ELA por descarte de otras patologías y se tarda demasiado tiempo tanto en su diagnóstico como en gestionar las ayudas, que están pensadas para problemas ya "tipificados y conocidos".



Cada día se diagnostican tres nuevos casos de ELA en España.



40.000 euros de coste anual para un paciente de ELA



40.000 españoles desarrollarán ELA a lo largo de su vida, una cifra similar a la población de Soria.



Sólo el 5,6% de los enfermos de ELA pueden contratar un cuidador profesional.



Dos de cada tres pacientes no disponen de medios tecnológicos para comunicarse.

20
22

Fundación Luzón

Unidos contra la ELA



Misión

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

Visión

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

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

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

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

Valores

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

Unidos Contra la ELA

Hacer un mundo mejor es posible. Si queremos, podemos lograrlo.

Entre todos, **unidos**. Porque depende de nosotros.

En la Fundación Luzón queremos y podemos transformar la realidad. Nuestra lucha contra la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) es difícil, pero ya estamos consiguiendo avances que nos permiten ser optimistas.

Hemos logrado que los organismos públicos se organicen de manera más eficiente, ganar relevancia en el sector médico-

científico, que la sociedad conozca y entienda la dureza de esta enfermedad.

Y que, cada vez, más compañías crean en esta causa y en la Fundación Luzón y colaboren con nosotros aportando la **financiación** fundamental para seguir avanzando.

Y, por encima de todo, estamos consiguiendo mejorar la **calidad de vida** de las personas afectadas de ELA.

**Ahora, queremos seguir
AVANZANDO**

**Podemos cambiar el mundo. Ahora.
CONTIGO**

*Porque sin ti nuestro viaje es más duro.
Queremos que nos acompañes, que
celebres con nosotros cada avance, que
formes parte de la Fundación Luzón.*



20
22

**Estamos cambiando la actitud de
la sociedad frente a la ELA.**

**Forma parte de nuestra
Comunidad de la ELA**

¿Nos acompañas?



Actitud transformadora

20
22

Nosotros queremos que la ELA tenga cura.

¿Y tú?

Una persona enferma de ELA está acostumbrada al “NO”. No se puede hacer nada, no hay tiempo, no hay dinero, no sabemos, etc.

Cada día que pasamos sin hacer nada es otro “no”.

En la Fundación Luzón, NO aceptamos esas negativas.

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

Puede aparecer a cualquier edad y su avance es muy, muy rápido, ya que la esperanza de vida suele ser de 4 o 5 años desde el diagnóstico.

Un diagnóstico que tarda un año en ser concluyente, así que, imagina... Un 20% del resto de tu vida esperando a saber qué tienes. Además, se suma la dificultad de conseguir que la ELA, no sólo sea tenida en cuenta, si no prioritaria.



4.000

Personas enfermas
en España



1.000

Nuevos diagnósticos
cada año



1.000

Personas fallecidas
cada año



Unión

Pacientes y familias

Son el corazón de nuestra Fundación.

En la Fundación Luzón queremos crear una **Comunidad Nacional de la ELA** para unir y alinear a los distintos colectivos que pueden cambiar y mejorar la realidad.

Nos movemos en tres grandes áreas:

Hacer

Que la enfermedad sea visible, conocida por la sociedad y que se entienda lo que supone para quienes la padecen.

Involucrar

Al sector socio sanitario y a las Administraciones Públicas para innovar en su organización asistencial y abordar la ELA desde una visión integral.

Promover

La investigación en ELA y la inversión y apoyos que mejoren la calidad de vida de las personas afectadas.



Unión

Pacientes y familias

20
22



20 Órgano de gobierno 22 Comités asesores y Equipo

Fundación Luzón
Unidos contra la ELA



Fundación Francisco Luzón

Órgano de Gobierno



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

D. Francisco Luzón López †

Fundador

D.ª M.ª José Arregui Galán

Presidenta Ejecutiva

D. Fernando Escribano Mora

Vicepresidente

D.ª Isabel Gometza Onaindia

Secretaria

Patronos

D.ª Estíbaliz Luzón Gómez

D.ª Iratxe Luzón Gómez

D. Francisco Luzón Gómez

D. Carlos J. Villa Vigil-Escalera

D. Joaquín De La Herrán Mendevi

D. Joaquín Del Pino Calvo-Sotelo

D.ª Mónica Povedano Panadés

D. Iñigo Sagardoy De Simón

D. Santiago De Torres Sanhuja

D. Carmelo Angulo Barturen †

Fundación Francisco Luzón

Equipo



D.^a Sonia Sánchez de Bernardo
Directora General de la Fundación Luzón

D.^a Patricia Jarabo Blázquez
Responsable del Departamento de Investigación

D.^a Deyanira Ruano Navarro
Responsable del Departamento de Gestión

D.^a Violeta Couto Jaime
Responsable del Departamento de Calidad de Vida

D.^a Estela Pérez García
Responsable del Departamento de Comunicación y Marketing.

D.^a Miriam Sainz Merino
Técnica del Departamento de Calidad de Vida

D.^a Marta Sobrino Sánchez
Técnica del Departamento de Comunicación

Fundación Francisco Luzón

Comités Asesores

20
22

El **Comité Socio-Sanitario** es un órgano asesor de la Fundación, que está compuesto por una veintena de doctores y profesionales de diferentes especialidades relacionadas con la ELA, quienes desarrollan su trabajo en hospitales de distintas Comunidades Autónomas, con unidades multidisciplinarias y servicios especializados ligados a la enfermedad.

D.^a Mónica Povedano Panadés
Neurofisióloga Hospital de Bellvitge

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

D. Alberto García Martínez
Neurólogo Hospital Universitario central
de Asturias

D. Alberto García Redondo
Instituto de Investigación Sanitaria
Hospital 12 de Octubre de Madrid "i+12"

D.^a Carmen Paradas López
Neuróloga Hospital Virgen del Rocío

D.^a Emilia Barrot Cortés
Neumóloga Hospital Virgen del Rocío

D.^a Emilia Castro Rodríguez
Médico de Atención Paliativa en SAP
Delta El Prat de Llobregat

D. Luis Varona Franco
Neurólogo Hospital Universitario de
Basurto

D. Julio Pardo Fernández
Neurólogo Hospital Clínico Universitario
Santiago de Compostela

D.^a Patricia García Luna
Psicóloga Asociación ELA ANDALUCIA

D.^a Verónica Olmedo Vega
Trabajadora Social

D.^a Tania García Sobrino
Neuróloga Hospital Clínico Universitario
Santiago de Compostela

D.^a Eva Fages Caravaca
Neuróloga Hospital Santa Lucía de
Cartagena

D.^a Ivonne Jericó Pascual
Neuróloga Complejo Hospitalario de
Navarra

D. Javier Riancho Zarrabeitia
Neurólogo Hospital Universitario Marqués
de Valdecilla

D. Jesús Esteban Pérez
Neurólogo Hospital 12 de octubre

D. João Carlos Winck
Neumólogo Universidad de Oporto
D. José Luis Capablo Liesa
Neurólogo Hospital Universitario Miguel
Servet Zaragoza

D. José Luis Díaz Cordobés
Psicólogo Hospital Universitario de
Valencia

D. Juan Francisco Vázquez Costa
Neurólogo e investigador Instituto de
investigación sanitaria La Fe de Valencia

D.^a María Bestué Cardiel
Neuróloga Consejería de Sanidad
Gobierno de Aragón



El **Comité Científico** está compuesto por personalidades de reconocido prestigio procedentes del mundo de la ciencia, la medicina y la investigación en ELA.

D. Marius Rubiralta I Alcañíz
Catedrático de química orgánica y
exrector de la universidad de Barcelona.
Exsecretario de Estado de Universidades
del Ministerio de Ciencias e Innovación.

D.^a Mónica Povedano Panadés
Neurofisióloga y Coordinadora de la
unidad funcional de la motoneurona del
Hospital de Bellvitge.

D. Adolfo López de Munuain
Neurólogo y Coordinador de la unidad de
la motoneurona del Hospital Universitario
de Donostia.

D. Alberto García Redondo
Investigador principal del Instituto de
Investigación Sanitaria Hospital 12 de
Octubre de Madrid "i+12". Profesor de la
Universidad Complutense de Madrid.

D.^a Rosario Osta Pinzola
Catedrática de Genética de la Universidad
de Zaragoza. Investigadora principal del
Instituto de Investigación Sanitaria de
Aragón.

20

22

Memoria Investigación

Fundación Luzón

Unidos contra la ELA



En 2017 se puso en marcha “Talento ELA”, con la colaboración de la Fundación ‘la Caixa’. Una alianza gracias a la cual se destinarían 3.000.000€ a proyectos de investigación sobre la ELA en los cinco años siguientes. El 18 de enero de 2018 Fundación Luzón y Fundación ‘la Caixa’ lanzaron el reto de presentar proyectos de investigación sobre ELA a la Convocatoria Health Research de financiación de proyectos de investigación en salud de la Fundación ‘la Caixa’.

Proyecto seleccionado 2022 (convocatoria 2021):

Como quinto y último proyecto seleccionado dentro del primer acuerdo entre Fundación Luzón y Fundación ‘la Caixa’ para apoyar la investigación básica de la ELA, fue escogido el trabajo liderado por el **Dr. Oscar Fernández Capetillo**, del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas en Madrid y del Instituto Karolinska en Suecia y titulado **“Modulating nucleolar activity and stress responses as a therapeutic strategy in ALS”**. Con un presupuesto total de 500.000€, la aportación de la Fundación Luzón, según convenio, fue de 125.000€.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa devastadora que no tiene cura. Los tratamientos actuales han intentado explorar aspectos de la enfermedad como el estrés oxidativo, con un éxito limitado.

Además del papel del daño oxidativo, y al igual que ocurre en otras enfermedades neurodegenerativas, muchas de las mutaciones encontradas en los pacientes de ELA están asociadas a otro tipo de problema conocido como estrés nucleolar, que afecta a la capacidad de la célula para producir nuevas proteínas.

Curiosamente, la reducción del estrés nucleolar ha demostrado limitar varias patologías asociadas a la edad en numerosos modelos animales. Sin embargo, no se ha investigado en profundidad el potencial de esta estrategia para el tratamiento de enfermedades neurodegenerativas como la ELA.

Basándose en datos preliminares sustanciales y prometedores, el **Dr. Fernández Capetillo** propone un ambicioso proyecto que explora el valor potencial de las estrategias químicas y genéticas que modulan función nucleolar como terapia innovadora para el tratamiento de la ELA.

En 2022 se publicaron los resultados derivados del primer proyecto Talento ELA ganador. En concreto, del proyecto del Dr. Rubén López Vales de la Universidad Autónoma de Barcelona. El artículo titulado "HPLC-MS/MS Oxylipin Analysis of Plasma from Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients" se centra en el estudio de las oxipilinas en la ELA y su uso como biomarcadores.

Para ello, han desarrollado un sistema que permite analizar dichas moléculas en el plasma sanguíneo y han encontrado nuevos perfiles de estos compuestos como posibles huellas del inicio de la enfermedad.

El 15 de diciembre se realizó la reunión virtual de investigadores ganadores de Talento ELA junto con los afectados:

- **Rubén López Vales**
- **Carmen Fernández Martos**
- **Ivonne Jericó Pascual**
- **Ana Martínez Gil**
- **Afectados de ELA**

Puede encontrar un resumen del encuentro [AQUÍ](#).

CaixaResearch

 "la Caixa" Foundation



**Renovación del convenio Fundación Luzón-
Fundación "la Caixa", Talento ELA 2023-2028**

Debido a que la ELA es una enfermedad sin cura, un ensayo clínico es la única esperanza para los enfermos. Por lo tanto, necesitamos que aumenten los ensayos clínicos en España. Necesitamos que haya más hospitales que puedan desarrollar y participar en ensayos clínicos dando la posibilidad a los enfermos españoles de distintas partes de la geografía nacional a suscribirse a estos ensayos. TRICALS es el consorcio europeo de ensayos clínicos en ELA formado por investigadores, asociaciones y fundaciones que trabajan en conjunto para promover los ensayos clínicos sobre ELA.

Durante 2022, el Departamento de Investigación de la Fundación Luzón ha continuado ejerciendo de enlace de TRICALS en España, promoviendo y gestionando la inclusión a TRICALS tanto de afectados, para que reciban información sobre ensayos clínicos, como de nuevos grupos de investigación, para que lleven a cabo ensayos clínicos en sus centros. Además de **apoyar económicamente los ensayos clínicos**.

En 2022, se han finalizado las gestiones pertinentes que han permitido el inicio del ensayo clínico MAGNET en el Hospital de Bellvitge dirigido por la Dra. Mónica Povedano.

El fármaco que estudiará este ensayo clínico será el carbonato de litio.

Un análisis previo de personas con ELA tratadas con carbonato de litio mostró que los pacientes portadores de mutaciones homocigotas en *unc13a* pueden beneficiarse de este tratamiento. Se sabe que el gen *unc13a* está asociado con el pronóstico y los síntomas de los pacientes con ELA.

TRICALS

Investigación

Eventos Científicos

20
22

Con el fin de mantener la información científica sobre ELA lo más actualizada posible, participamos en todos los eventos relacionados con la ciencia de la ELA que nos es posible.

Por un lado, congresos nacionales e internacionales como el Congreso de la Red de Centros de ELA en Europa, ENCALs; el Simposio Internacional de ELA y Enfermedades Neuromusculares de la Alianza Internacional.

Pero también a otros foros que abordan diferentes aspectos relacionados, como el evento 8M Innovadoras del Ministerio de Ciencia e Innovación; el Foro Excepcionales sobre Enfermedades Raras de Roche y EL PAÍS; Desayunos POP sobre nuevos paradigmas en investigación clínica, de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes y la colaboración de Amgen.

Además, organizamos jornadas científicas como la VI Jornada de Investigación en ELA junto a la Fundación Ramón Areces, o la reunión virtual de los ganadores de Talento ELA con los afectados, para facilitar la resolución de las dudas de quienes más inquietudes tienen, y para fomentar discusiones científicas que alimenten descubrimientos futuros.

ENCALS

European Network to Cure ALS

EL PAÍS



AMGEN



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES



INTERNATIONAL ALLIANCE
OF ALS/MND ASSOCIATIONS



VI Jornada de Investigación en ELA



El 27 de octubre de 2022 tuvo lugar en la sede de la Fundación Areces la sexta edición de la **Jornada en Investigación en ELA** de la Fundación Areces con la colaboración de la Fundación Luzón.

En esta ocasión versó sobre “Los nuevos mecanismos de muerte celular y las posibilidades para el manejo clínico de la enfermedad”, un evento dirigido por Carmelo Angulo. Puede ver los coloquios del evento [AQUÍ](#).

El acto que inició con la bienvenida de D. Raimundo Pérez-Hernández y Dña. María José Arregui, contó con la participación del Prof. Robert Baloh, descubridor de la implicación de las mutaciones en *C9orf72* en la patología de la ELA, como invitado internacional; la moderación de la Dra. Rosario Osta; y la participación de cuatro ponentes nacionales, investigadores de prestigio que compartieron sus últimas líneas de investigación, entre ellos el Dr. Rubén López Vales, el Dr. David Pozo, el Dr. Manuel Portero Otín y el Dr. Oscar Fernández Capetillo.

Investigación

Red de investigadores ELA de España

El 21 de abril de 2022, durante una reunión de investigadores nacionales de ELA básicos y clínicos en el Hospital 12 de Octubre de Madrid, los asistentes manifestaron la necesidad de conocerse más entre ellos, de generar vínculos, de establecer colaboraciones. Desde el Departamento de Investigación de la Fundación Luzón escuchamos esta solicitud y decidimos darle a los investigadores el soporte que necesitan.

Para ello comenzamos tres acciones:

1) Sesiones virtuales:

El 18 de mayo se llevó a cabo la primera sesión virtual para Investigadores de ELA en España en la que participaron 45 científicos. Estas reuniones con carácter bimestral, se desarrollan con la presentación de las líneas de investigación de los diferentes grupos que trabajan en España.

También tienen como objetivo comentar trabajos internacionales de interés, así como nuevos conceptos o resultados.

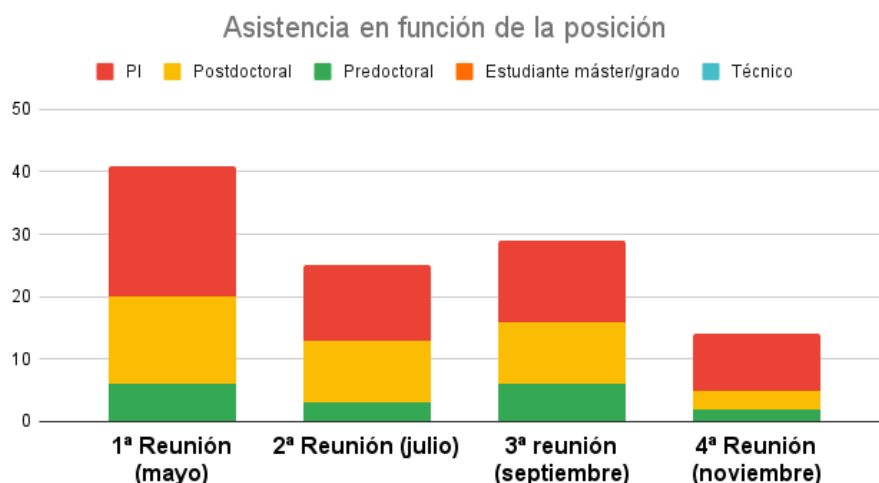
En esta primera reunión presentaron sus trabajos los doctores: Ana Isabel Rojo, Estela Area y Oscar Fernández Capetillo. Las siguientes sesiones se celebraron según lo acordado:

2ª reunión: 20/07/22 - Ponentes: Isabel Latres y Elena Obrador.

3ª reunión: 21/09/22 - Ponentes: María Gálvez y Alberto García Redondo.

4ª reunión: 23/11/22 - Ponentes: Ujwal Chaudhary y Patricia Rico.

La información sobre los participantes está recogida en el siguiente diagrama:



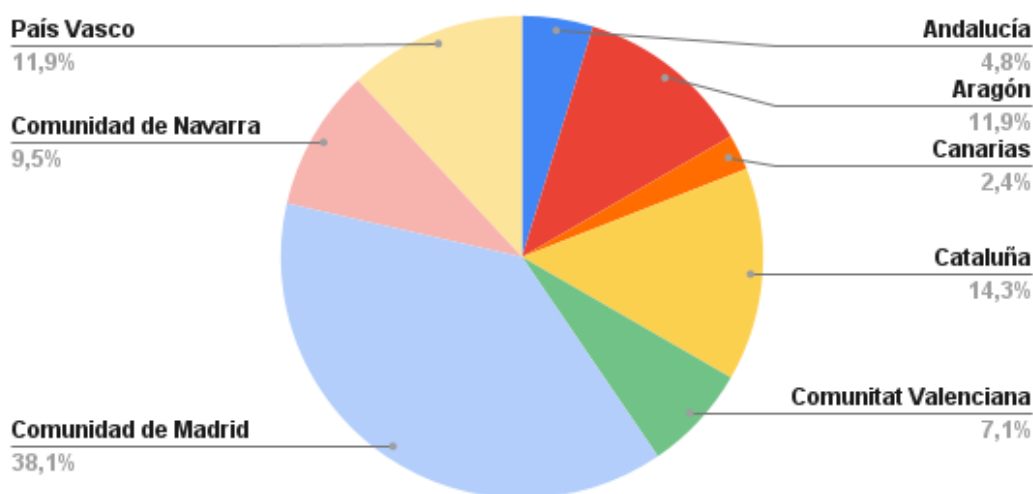
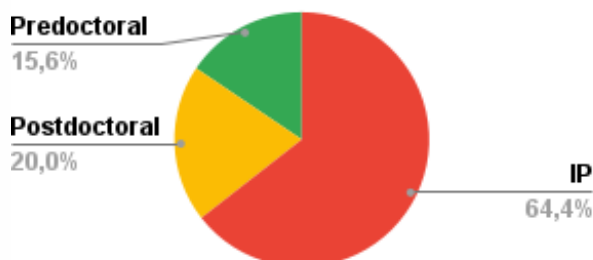
2) Base de datos:

Para que los grupos sean capaces de colaborar y compartir, deben poder acceder de forma sencilla y resumida a las características de los otros laboratorios: en qué trabajan, cuáles son las técnicas en las que tienen experiencia, de qué materiales y muestras disponen. Hemos generado una base de datos que recoge esta información y la ponemos a disposición de los investigadores.

3) Plataforma de comunicación:

Gracias a una aplicación de mensajería instantánea con diferentes canales por temáticas, hemos puesto en comunicación a los investigadores, ahora con una capacidad inmediata de acceder unos a otros.

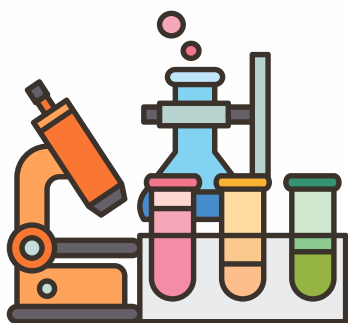
A continuación mostramos la información de los participantes de la plataforma según su cargo y comunidad autónoma:



La misión de la Fundación Luzón es trabajar desde España para mejorar la vida de los afectados de ELA y sus familias, así como promover la investigación científica que beneficiará a todos.

Por ello, la Fundación Luzón llevó a cabo las gestiones oportunas y entró como miembro de pleno derecho de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA y Enfermedades Neuromusculares.

Gracias a ello formamos parte de un colectivo mayor, con toda la posibilidad de interacciones, intercambio de ideas, de apoyo y ayudas tanto a nivel regional como internacional. También nos permitirá ser más accesibles para cualquier persona que nos requiera.



La página principal de la Alianza proporciona información a los afectados de ELA y a sus cuidadores en múltiples ámbitos. Además, permite encontrar asociaciones en diferentes partes del mundo con las que contactar. Para más información pulsa [AQUÍ](#).

Numerosos expertos de diferentes ámbitos colaboran con la Alianza en la que se preparan webinars, meetings e incluso el Simposio Internacional de ELA/ENM.

La Fundación Luzón ha continuado con su participación en EU^PALS (Organización europea para profesionales y pacientes de ELA), con D. Joaquín de la Herrán como miembro del Comité Ejecutivo.

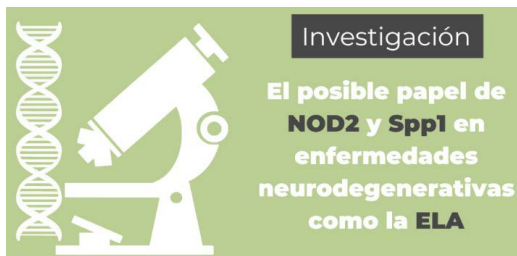


INTERNATIONAL ALLIANCE
OF ALS/MND ASSOCIATIONS

Investigación Divulgación

Para compartir información y noticias rigurosas, el Departamento de Investigación publica periódicamente en la web de la Fundación Luzón diferentes formatos de divulgación científica. Durante 2022, publicamos 20 artículos, disponibles en nuestra página web.

Nuevos artículos de divulgación científica [AQUÍ](#)



Investigación

Consultas

20
22

Por teléfono, mail, redes sociales o de forma presencial, toda consulta sobre cuestiones científicas será contestada buscando solventar las dudas a la mayor brevedad y con la mayor exactitud posible.

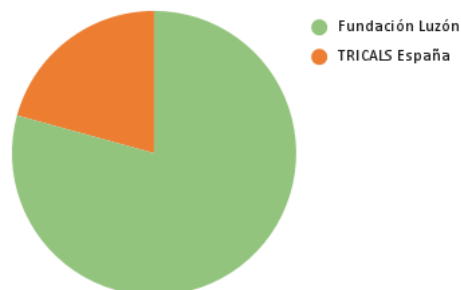
La respuesta a consultas está abierta a personas afectadas, familiares, trabajadores de asociaciones, profesionales o personal en formación de diferentes ámbitos en busca de datos fiables sobre la situación científica y médica actual de la ELA en España y el mundo.

El total de **153 consultas** durante 2022, se dividieron en tres categorías principales: información general, ensayos clínicos y acceso a fármacos.

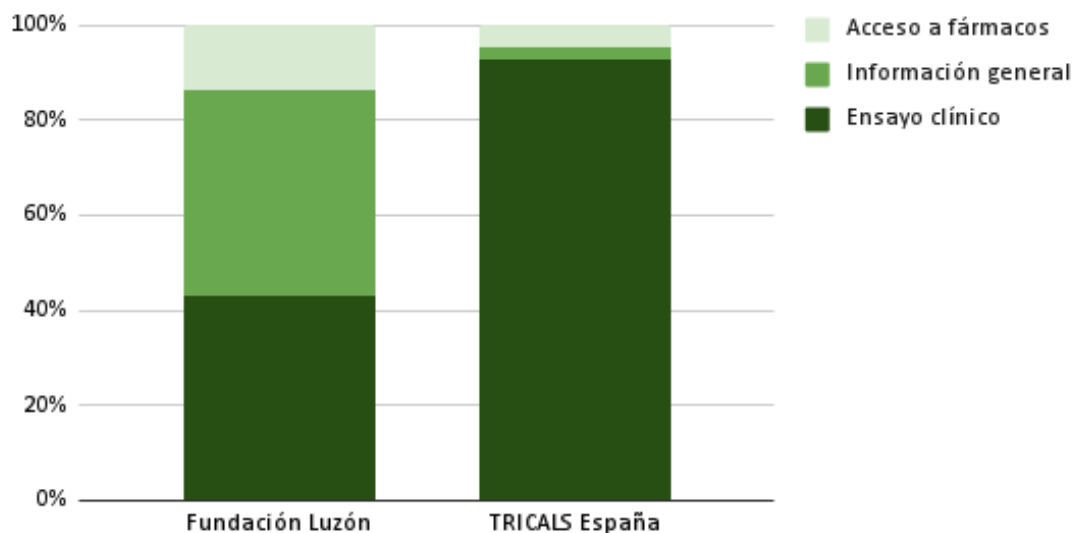
Esta información es imprescindible en investigaciones en las que se busca obtener el punto de vista del paciente.

Cada vez es más necesario que las personas afectadas sean el punto central de los proyectos científicos y las fundaciones son clave en este aspecto.

Consultas de investigación



Consultas por temáticas



20

22

Memoria Calidad de Vida

Fundación Luzón

Unidos contra la ELA



Calidad de Vida

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

Además, hemos impulsado la creación de la Comunidad Nacional de la ELA como la figura más representativa de las organizaciones del ámbito de la ELA en España, a fin de promover la presencia y la participación ciudadana en el diseño y desarrollo de políticas y estrategias integrales relacionadas con ELA.

También somos un espacio de encuentro, de formación y de respiro para las personas afectadas por la ELA (pacientes, familias y cuidadores/as).

Debemos recordar, que la ELA es una enfermedad con una baja prevalencia, donde la mortalidad tiene, además, un gran impacto, ya que el número de defunciones en España es tan alto que resulta casi idéntico al de los nuevos casos diagnosticados anualmente.

Debido a esta baja prevalencia, la ELA es considerada una enfermedad minoritaria o rara, lo cual repercute de manera muy negativa en los afectados ya que las autoridades no consideran esta enfermedad como prioritaria, y frecuentemente son relegadas al olvido, sin suficientes recursos para la investigación ni para cubrir las múltiples necesidades de atención y apoyo que requieren los pacientes.

Por ello, desde Fundación Luzón buscamos que sea una enfermedad visible para la sociedad y especialmente para las Administraciones Públicas, a fin de que los enfermos tengan acceso a los recursos y ayudas que necesitan para hacer frente a esta enfermedad.



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

Acceso: las personas interesadas contactan con la Fundación mediante correo electrónico, por teléfono o presencialmente.

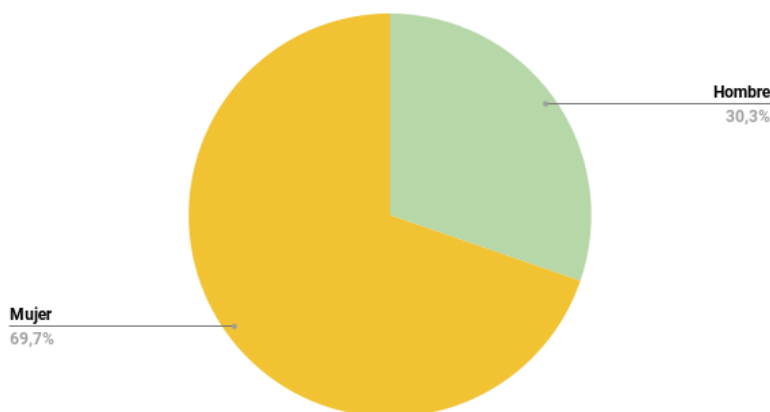
Incluye las siguientes actividades:

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

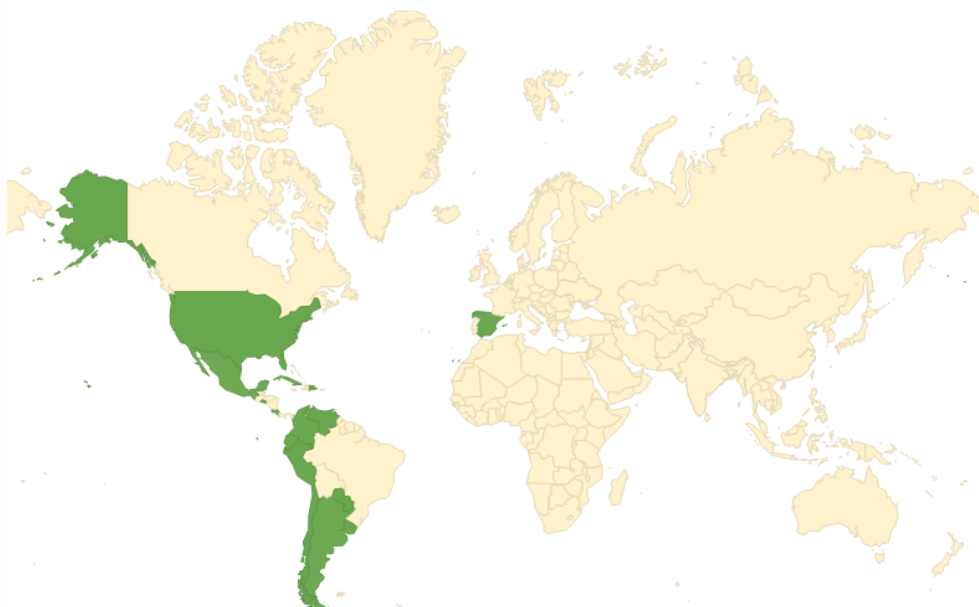
Sectores atendidos: personas con ELA y sus familias, así como profesionales y cuidadores.

Durante 2022, la Fundación Luzón ha atendido mediante el servicio de información y orientación a más de 500 personas de la Comunidad de la ELA.

Las consultas son mayormente realizadas por mujeres:



Consultas por países:



Calidad de Vida

Conoce la ELA

20
22

La ELA es una patología incurable por la falta de entendimiento de las causas y mecanismos de la enfermedad, pero la calidad de vida de los pacientes, e incluso el tiempo de supervivencia, puede cambiar de forma significativa con una actuación médica y social adecuada.

Un elemento clave para mejorar el diagnóstico y la atención de las enfermedades raras, entre ellas la ELA, es proporcionar y difundir información exacta en un formato adaptado a las necesidades de profesionales, personas afectadas y sus familias.

Desde la Fundación Luzón, entendemos la importancia de contar con personal sociosanitario capacitado y sensibilizado, capaz de comprender la compleja realidad que viven los pacientes de ELA y sus



familias para que puedan ofrecerles información oportuna y proteger sus derechos.

Conoce la ELA es un proyecto basado en la divulgación e información de la enfermedad a través de la realización de talleres en centros base de valoración, con el fin de informar y poner en conocimiento la necesidad de la creación de protocolos que apoyen la reducción de tiempos de espera en los trámites necesarios del enfermo y cuidadores.

Los talleres se enmarcan en los ODS 3 y 10 de la Agenda 2030. Durante 2022, Conoce la ELA ha capacitado a más de 88 profesionales, en varias Comunidades Autónomas de España.



Con la colaboración del Ministerio de Asuntos Exteriores, Unión Europea y Cooperación.



SECRETARÍA DE ESTADO
DE ASUNTOS EXTERIORES
DIRECCIÓN GENERAL
DE NACIONES UNIDAS Y
DERECHOS HUMANOS



Calidad de Vida

Conoce la ELA

20
22

La Fundación Luzón ha culminado con la realización de tres talleres, uno realizado en SEPAD de Extremadura y dos en la Mancomunidad de Velilla de San Antonio y Mejorada del Campo. En ellos han participado profesionales de la salud y de Servicios Sociales, de forma presencial y online.

Los cursos incorporaban las siguientes partes:

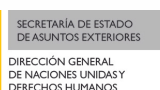
- Exposición de la Doctora Patricia Jarabo, Responsable de Investigación de la Fundación Luzón, sobre la patología y sus características.

- Exposición de la Trabajadora Social Violeta Couto, Responsable de Calidad de Vida de la Fundación Luzón, sobre las necesidades que se han de cubrir en la enfermedad, como la importancia desde los servicios sociales de la aceleración de trámites de discapacidad, incapacidad laboral y dependencia.

Consideramos que la transmisión de la información en los talleres a los profesionales sociosanitarios, ha contribuido a la puesta en marcha de protocolos que aceleren los procedimientos para garantizar los derechos de las personas con ELA.



Con la colaboración del Ministerio de Asuntos Exteriores, Unión Europea y Cooperación



Calidad de Vida

Muévete por la ELA

20
22

Gracias a la colaboración de la Fundación Roviralta, la Fundación Luzón ha podido poner en marcha el proyecto "Muévete por la ELA".



Debido a la enfermedad, las personas con ELA tienen que hacer, cada vez más, vida en sus hogares, hasta el punto de vivir en una hospitalización domiciliaria. La mayoría de las personas afectadas se ven en la inmediata necesidad de adaptar su vivienda para poder sobrellevar su enfermedad.

Gracias a la colaboración de la Fundación Roviralta, se han dispuesto 9 grúas de traslado a 4 Asociaciones de ELA para ampliar sus bancos de recursos y que puedan ser utilizadas por los enfermos que más lo necesitan.

Además la responsabilidad del cuidado y la supervivencia de un enfermo de ELA recae sobre su entorno familiar. Las labores del día a día, según progresa la enfermedad, se vuelven más complejas tanto para el enfermo como para sus cuidadores que tienen que cargar con el peso del enfermo para realizar todas las tareas cotidianas (desde levantarse de la cama, hasta ducharse, sentarse a comer, etc.).



Calidad de Vida

Tablero analógico

20
22

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

Este hecho supone un gran impacto emocional para los pacientes que se ven encerrados involuntariamente en ellos mismos, imposibilitados para poder expresarse directamente con sus personas cuidadoras, el personal médico y el resto del mundo.

Esta situación también genera un estrés en las personas cuidadoras, ya que les es muy difícil conocer las necesidades de las personas con ELA que están totalmente inmóviles y sin habla.



Calidad de Vida

Tablero analógico

Para dar solución a este problema, la tecnología para la comunicación alternativa ha experimentado un rápido desarrollo y avance, permitiendo ayudas como sintetizadores de lenguaje computarizado que usan tecnología de rastreo ocular, facilitando a las personas diferentes formas de comunicarse con los ojos (tecnología “*eye tracking*”), o por otros medios no verbales.

No obstante, muchos de estos sistemas no están disponibles en algunas urgencias del afectado y ,cuando acuden a los centros sanitarios, la atención se complica debido a la dificultad en la comunicación entre sanitarios y afectados.

Por ello, durante los meses de noviembre y diciembre, la Fundación Francisco Luzón, junto a Qinera, ha realizado una serie de talleres en Hospital 12 de Octubre y en el Hospital de La Paz de Madrid, con la finalidad de aportar formación al profesional sanitario respecto a la utilización del tablero analógico y los distintos dispositivos de comunicación que se encuentran actualmente en el mercado.



Calidad de Vida

Respiro para la ELA

Aunque en cada persona el curso de la enfermedad es diferente, existe un punto en común: tanto el paciente como su entorno van necesitando un mayor soporte en domicilio.

Las complicaciones respiratorias al final de la vida son una gran fuente de sufrimiento tanto para el propio afectado como para sus familiares, por los numerosos aparatajes que precisan para el soporte vital (BIPAP, asistente de tos, aspiradores de secreciones, aerosoles etc..) y la necesidad de formación que precisan en los domicilios para su correcto manejo, vital para la supervivencia de la persona afectada. Por ello, con nuestro programa pretendemos proporcionarles el mayor bienestar posible.

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

La Fundación Luzón durante 2022 ha prestado más de 800 horas de fisioterapia respiratoria a domicilio.



Con este proyecto, además de conseguir mejorar la calidad de vida de las personas con ELA, también se contribuye con los ODS 3 y 10 de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible.



Calidad de Vida

Respiro para la ELA

20
22

Respiro para la ELA ha aumentado en el año 2022 las personas beneficiadas, con un total de **70 enfermos de ELA** que recibieron terapias de fisioterapia continuadas en sus domicilios, gracias al proyecto.

Además este año nos hemos centrado también en proveer de las terapias de fisioterapia a aquellas personas que viven en municipios dónde la terapia no llega a su domicilio por dificultades de conexión con la ciudad o por escasos recursos debido a vivir en la “España vaciada”.

Este proyecto ha sido impulsado por la Fundación Luzón en cuatro Comunidades Autónomas en colaboración con las Asociaciones de pacientes de ELA:



Asociación Galega de Afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica



esclerosis lateral amiotrófica
Región de Murcia

Gracias a la colaboración de:



Deloitte.



Si quieres saber más sobre el proyecto

Pincha [AQUÍ](#)



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

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

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

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



En la actualidad cuenta con 9 cursos:

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

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

Contamos ya con más de 1.300 personas que han realizado nuestros cursos y esperamos que este número siga creciendo, ya que es la única herramienta formativa gratuita en castellano para cuidadores de personas con ELA.

Los cursos están disponibles en: escuela.ffluzon.org.



Calidad de Vida

EscuELA

20
22

El proyecto EscuELA ha sido galardonado en el primer puesto por el Premio Afectivo Efectivo de Janssen 2022 a la categoría “Mejor formación dirigida a pacientes y/o familiares” desarrollada por asociaciones de pacientes y ONG del ámbito de la salud.



La plataforma se ha desarrollado gracias al desarrollo tecnológico de Alumne.

Junto a ellos, hemos ganado el Premio Comprender 2022, de la Fundación Empresa & Sociedad como mejor iniciativa del Tercer Sector.



Si quieres saber cómo se elaboró el trabajo de la plataforma junto con EscuELA.

Pincha [AQUÍ](#)

El proyecto "**Dando voz a personas con ELA**" se ha basado en uno de los problemas más importantes a los que se enfrenta las personas que sufren esta enfermedad: su autonomía para comunicarse.

La ELA afecta la fuerza de la lengua o la laringe dejando sin habla a los afectados. Este hecho supone un gran impacto emocional para los pacientes que se ven encerrados involuntariamente en ellos mismos, imposibilitados para poder expresarse directamente con sus cuidadores/as, personal médico y resto del mundo.

Esta situación también genera un estrés en los cuidadores/as porque les es muy difícil conocer las necesidades de las personas con ELA que están totalmente inmóviles y sin habla.



Por ello, gracias a **Sabadell** hemos adquirido tres dispositivos de comunicación aumentativa alternativa completos, para los afectados de ELA. Dispositivos que quedarán en las asociaciones para poder ser reutilizados por todas las personas que lo necesiten.

Calidad de Vida Comunidad de la ELA

20
22



Calidad de Vida

Comunidad de la ELA

20
22

El programa “**COMUNIDAD DE LA ELA**”, es la inspiración fundamental de la Fundación Luzón y está orientado a fortalecer, establecer sinergias y articular acciones de coordinación y cooperación entre todas las entidades del territorio nacional que trabajan en el ámbito de la ELA.

La Comunidad de la ELA ha sido motor indispensable en la formación de la unión de **ConELA**, el **Consortio Nacional de Entidades de ELA**, con el objetivo de vertebrar y ser la voz que represente a la comunidad de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

ConELA surge de la necesidad de dar una única voz a toda la Comunidad de la ELA y fortalecer la interlocución con el Estado.

Tiene como objetivo contribuir a la equidad territorial en la atención socio-sanitaria de los enfermos y afectados a nivel nacional, en todos los ámbitos geográficos del Estado, concienciando para que sea tomada en consideración como una enfermedad muy compleja con problemática, tiempos y necesidades específicas.



Calidad de Vida

Comunidad de la ELA

20
22

El pasado **8 de marzo de 2022**, el Congreso de los Diputados aprobó por unanimidad parlamentaria la Proposición de la Ley ELA para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con ELA.



Gracias a la presión ejercida por las asociaciones de afectados reunidas en ConELA y al trabajo permanente de la Fundación Luzón con las instituciones estatales, en la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica, se ha constituido un grupo de trabajo interministerial para abordar la mejora de la calidad de vida de los pacientes de ELA.



EL grupo interministerial formado por ConELA, Fundación Luzón, el Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones, Ministerio de Sanidad y Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, ha trabajado a lo largo del año en regular normativas en favor de los cuidadores y enfermos de ELA.

XII Ed. Jornadas Nacionales de ELA



La semana del 12 al 18 de septiembre, la Plataforma de Afectados con la colaboración de la Asociación de ELA de Castilla y León (ELACyL), adELA Madrid, ConELA y la Fundación Luzón, llevó a cabo actividades de ocio y bienestar para enfermos de ELA, cuidadores y asociaciones durante siete días.

Por parte de la Fundación Luzón, se realizó un taller dirigido por la Dra. Patricia Jarabo, Responsable de Investigación, acerca de las actividades que se están ejecutando en el presente o aquellas que se van a ejecutar relacionadas con investigación en la ELA.

Ciclo de Proyecciones



El pasado 20 de junio de 2022, se realizó en Caixaforum Madrid un ciclo de proyecciones compuesto por documentales y cortometrajes, que muestran la realidad de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Reunión del Comité Sociosanitario



Neumólogos, neurólogos, psicólogos, trabajadores sociales e investigadores expertos en la enfermedad de la ELA, que componen el Comité Sociosanitario, se reunieron, una vez más, junto al Patronato y al equipo de la Fundación Luzón para valorar la herramienta de la IV Ed. del Observatorio de la ELA, debido a su experticia en el tema.

La Fundación Francisco Luzón viene desarrollando el Observatorio de la ELA desde 2017, como una respuesta nace de la sociedad para ofrecer una fuente de información contrastada que acerque la realidad de la atención sociosanitaria y la investigación sobre esta enfermedad, y fomente y enriquezca el necesario debate público encaminado a la implementación de mejoras que redunden en una mayor calidad de vida para los pacientes, sus familias y cuidadores.

En la reunión, el Comité Sociosanitario también revisó y asesoró a la Fundación en diversos proyectos previstos para el próximo año.

20

22

Memoria Monitorización

Fundación Luzón

Unidos contra la ELA



El Observatorio de la ELA es un documento que nace con la vocación de generar conocimiento continuado y riguroso sobre la ELA, e información contrastada acerca de la realidad de la atención socio-sanitaria y de la investigación a toda la sociedad. Esta información puede servir como herramienta de inteligencia científica, social y económica para la toma de decisiones de impacto sobre los afectados por esta enfermedad. Pero también, es clave para poder implementar mejoras que redunden en una mayor calidad de vida de los afectados por Esclerosis Lateral Amiotrófica.



En 2022, gracias al Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, se elaboró el **IV Observatorio de la ELA**, que reúne datos de 2021. Un proyecto que ha dado sus frutos con la colaboración de la consultora Intersocial.

El Informe 2021, así como los anteriores, pueden ser consultados en: <https://www.ffluzon.org/observatorio>



 POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



A background collage featuring various smartphone icons such as a camera, location pin, clock, music note, calendar, and envelope, along with images of a hand holding a smartphone and a smartwatch. The entire image has a dark, semi-transparent overlay.

20
22

Memoria Visibilización

Fundación Luzón
Unidos contra la ELA



Visibilización

Eventos solidarios

20
22

Concierto benéfico The Loitte Band

El 2 de marzo de 2022, la empresa Deloitte realizó un concierto benéfico The Loitte Band en la sala Moby Dick de Madrid para recaudar fondos para la ELA.

Deloitte.



Swim for ELA

El 15 de mayo de 2022, se realizó un evento deportivo solidario de natación en aguas abiertas organizado por Upside Down Challenge, Malalts d'Aigua y la Fundación Luzón.

24 equipos realizaron una travesía de 23 km con salida en el Puerto de Calafat y llegada al Puerto de Cambrils para visibilizar y recaudar fondos para la ELA.

Festibike Las Rozas

Con motivo del paso de "La Vuelta Ciclista a España" en su etapa final, del 9 al 11 de septiembre, Fundación Luzón contó con un stand de captación y visibilización en la Feria de la Bicicleta de Las Rozas, donde los asistentes pudieron hacer donativos y recibir información sobre la ELA y la labor de la Fundación.



Visibilización

Eventos solidarios

20
22

Venzamos la ELA (12/03/2022):

Ana Guadalupe Martínez Iglesias, hija de nuestro colaborador Julián Martínez, afectado de ELA, organizó un evento benéfico para homenajear a su padre y recaudar fondos para la misión de la Fundación. El evento, realizado el 12 de marzo de 2022, constó de un torneo de pádel benéfico donde compitieron 32 parejas y un cóctel posterior.



Carrera solidaria I.E.S Valle del Oja ELA.

El 23 de marzo, el instituto público Valle del Oja, ubicado en La Rioja, realizó una carrera solidaria en beneficio de la Fundación Luzón. El objetivo de la misma fue dar visibilidad a la ELA y formar tanto a docentes como al alumnado sobre esta enfermedad.



Concentración motera "La Burra de Sancho" Consuegra

Por iniciativa de la afectada de ELA Esther Portillo (La vida es bELA) y el Excmo. Ayto. de Consuegra, el 23 de octubre se llevó a cabo una concentración motera en la localidad de Consuegra, Toledo, en la que las inscripciones y recaudación de donativos particulares fueron destinadas a la labor de la Fundación Luzón.



Carrera Solidaria Totana - Asociación Afectados de ELA Región de Murcia (6/12/2022)

Desde la Asociación de Afectados de ELA Región de Murcia, se llevó a cabo una colaboración con la Fundación Luzón para recaudar fondos, a través de la tradicional "Carrera Popular del Día de la Constitución".



Carrera de Navidad de Consuegra (26/12/2022)

En colaboración con la afectada de ELA Esther Portillo (La vida es bELA), Farmacia de Consuegra, el Excmo. Ayto. de Consuegra y la Asociación Corremolinos, Fundación Luzón formó parte de la Carrera de Navidad de Consuegra (Toledo), cuya recaudación fue destinado a la gestión de proyectos de la Fundación.



42 motivos - Saca la lengua a la ELA (06/08/2022)

Saca la lengua a la ELA promovió la realización de un evento de carácter deportivo el día 6 de agosto en Torre del Mar (Málaga) con el objetivo de recaudar fondos para la investigación de la ELA.



Campaña de difusión:

“ELA, una enfermedad cuya investigación es imprescindible”

Para dar a conocer entre el público general la importancia de la investigación en ELA, se realizó una campaña audiovisual que incluyó a una de las investigadoras de la beca Talento ELA y a uno de los afectados, Pepe Jiménez.



Haz *clic* para ver en YouTube

Homenaje a Pepe Tarriza



El 18 de junio, el pueblo de Alarilla (Guadalajara) organizó un homenaje en honor a José Tarriza, un afectado de ELA.

Ironman Rumbo Hawaii

Gracias a la iniciativa de Natalia Yepes y Daniel Rossines, personas del entorno cercano de la ELA, el nadador Daniel Rossines, se presentó al reto internacional Ironman Hawaii, del 6 al 8 de octubre, como representante y cara visible de la Comunidad de la ELA, animando a los seguidores del campeonato a donar para la investigación y mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad.

Visibilización

Eventos solidarios

20
22

Partido Benéfico - Equipo ELA

El Spotify Camp Nou se tiñó de verde. El 24 de agosto tuvo lugar el partido benéfico de fútbol, impulsado por Juan Carlos Unzué, en colaboración con la Fundación Luzón y el F.C. Barcelona. El encuentro, organizado con el fin de recaudar fondos para la investigación en ELA, consiguió reunir a 91.062 aficionados en las gradas del campo de fútbol catalán, un récord de asistencia en favor de la solidaridad y apoyo a los afectados de ELA, quienes también estuvieron en el estadio dando visibilidad y disfrutando del partido.



El F.C. Barcelona, capitaneado por Xavi Hernández, y el Manchester City, con Pep Guardiola al frente, hicieron alarde de las habilidades que les convierten en unos de los mejores equipos del mundo con un desenlace 3-3. Pero tanto jugadores como espectadores tenían claro que la estrella del encuentro era el Equipo ELA, liderado por el ex guardameta y afectado de ELA Juan Carlos Unzué.

“Necesitábamos a la gente y la gente respondió de manera espectacular”, celebró el exfutbolista y ex-entrenador de fútbol Juan Carlos Unzué, al anunciar que el partido benéfico contra la ELA logró recaudar 4.362.782€.

Los fondos recaudados fueron otorgados a la Fundación Luzón para financiar proyectos de investigación básica y clínica en ELA, durante los próximos 4 años. Se tiene previsto publicar la convocatoria de estas ayudas en 2023.



Desde la Fundación Luzón, hacemos un agradecimiento especial a Juan Carlos Unzué.

Gracias a él, hoy el Equipo de la ELA cuenta con un capitán comprometido con la visibilización de la enfermedad y el impulso a la investigación científica como único camino para encontrar una cura para la ELA.

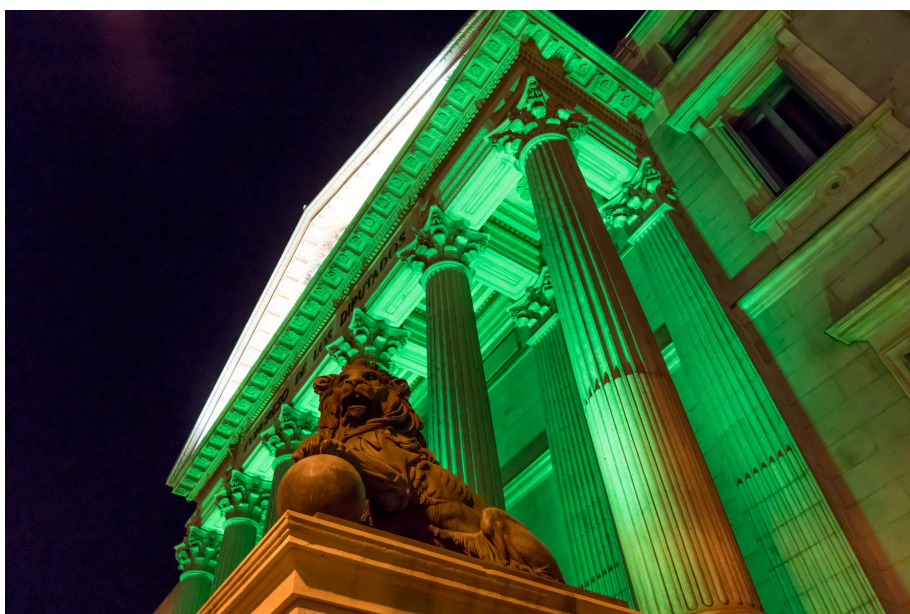
Visibilización

Día Mundial de la ELA

20
22

El pasado 21 de junio, ayuntamientos de toda España, junto a países de América Latina como Colombia, iluminaron de verde monumentos y edificios emblemáticos para dar visibilidad a la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y expresar su solidaridad con quienes padecen esta enfermedad.

Junto con la Comunidad de la ELA, hemos promovido un año más la campaña #LuzporlaELA para sensibilizar a la sociedad de que la "ELA Existe", concienciar sobre esta terrible enfermedad que padecen 4.000 personas en España y reivindicar una Ley que garantice una vida digna para las personas afectadas.



Visibilización

Me siento Cerca

20
22

La Fundación Luzón ha realizado una campaña de sensibilización sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), bajo el lema: “Me siento cerca”. Esta campaña busca visibilizar la enfermedad y concienciar a la sociedad española sobre la situación actual en la que viven los enfermos, así como recaudar fondos para financiar proyectos de investigación y mejora de la calidad de vida de las personas afectadas

Los pacientes de ELA pasan de una situación de normalidad a depender totalmente de una silla en tan solo tres años. Esto hace que necesiten cada vez más de sus acompañantes, quienes también pasarán una media de tres años sentados en una silla junto a ellos.

ME SIENTO CERCA es un concepto que hace referencia a esa compañía mutua entre el enfermo y el acompañante, pero que al mismo tiempo quiere representar esos elementos que están presentes a lo largo de toda la enfermedad: las sillas. Es un llamamiento a la sociedad para que *se sienta cerca de la ELA y se siente cerca de los enfermos* para acompañarles en esa lucha.



Ogilvy



Visibilización

Me siento Cerca

20
22



La campaña "Me siento cerca" fue realizada por la agencia de publicidad Ogilvy Barcelona en conjunto con la Fundación.

El 20 de septiembre, en la Plaza de Callao de Madrid, realizamos la presentación oficial de la campaña "Me siento cerca". La pieza central consta de un vídeo protagonizado por un afectado de ELA y sus cuidadores, y fue proyectado por primera vez en la pantalla gigante exterior de los Cines Callao ante medios de comunicación y transeúntes.



Impacto Visibilidad

20
22



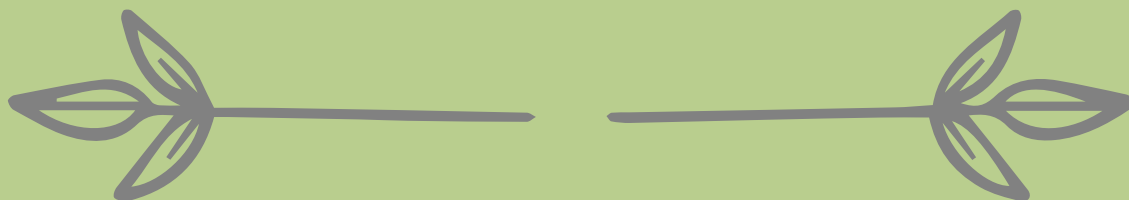
**3.000 millones
de impactos en
prensa**

6.309.325 €

**Valor económico de
visibilidad en
prensa**



**Más de 200.000 usuarios en nuestra
web ffluzon.org**



2.147

Seguidores



4.937

Seguidores



5.217

Seguidores



807

Suscriptores



1.027

Seguidores



Gracias

a la confianza de nuestros socios, donantes, colaboradores y patrocinadores podemos visibilizar un futuro mejor para los enfermos de la ELA

20
22



En 2022 colaboramos con más de **33 empresas**



Y 9 celebraciones solidarias



Ya somos más de **450 socios**



Hemos realizado más de **22 eventos**

Convenios

Algunos de nuestros colaboradores

20
22

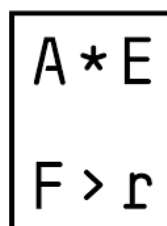


Convenios

También colaboran con nosotros



Pertenecemos a



Asociación
Española de
Fundraising

Transparencia

En 2020, la Fundación Francisco Luzón ha conseguido el **sello de calidad otorgado por la Fundación Lealtad**, una de las mayores distinciones y controles de calidad en transparencia y buenas prácticas dentro del tercer sector.

El Sello ONG Acreditada es un distintivo que reconoce a la Fundación Francisco Luzón el cumplimiento íntegro de los **9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas de gestión**. Su objetivo es reforzar la confianza en las ONG de los donantes particulares e institucionales.

Para su obtención, la Fundación Francisco Luzón se somete voluntariamente a un exhaustivo análisis sobre la gestión, gobernanza y transparencia de la organización.

Los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas son estándares que abarcan múltiples aspectos del funcionamiento de las ONG y que dan respuesta a las demandas de información de los donantes españoles a la hora de colaborar con ellas.

Para definirlos en 2001, se basaron en modelos internacionales que, adecuados a la realidad del Tercer Sector en España y la legislación vigente.

De esta forma, su aplicación nos sitúa al mismo nivel de los países con mayor tradición filantrópica donde la transparencia, gestión y gobernanza de las ONG es evaluada desde hace más de cien años por agentes externos e independientes.

Detalle de los 9 Principios

1. Misión clara y pública
2. Planificación, Seguimiento y orientación al Impacto
3. Órgano de gobierno independiente, activo y público
4. Financiación diversificada y transparente
5. Control del uso de los fondos
6. Sostenibilidad financiera
7. Comunicación transparente y veraz
8. Voluntariado formado y participativo
9. Cuestiones normativas

[Link a nuestro informe en la página Fundación Lealtad](#)



Transparencia

Además, la Fundación Francisco Luzón es auditada anualmente por la firma EY (Ernst & Young).

En el informe de auditoría 2022, Ey señala que: "Hemos auditado las cuentas anuales abreviadas de FUNDACIÓN FRANCISCO LUZÓN, que comprenden el balance abreviado a 31 de diciembre de 2022, la cuenta de resultados abreviada y la memoria abreviada correspondientes al ejercicio anual terminado en dicha fecha.

En nuestra opinión, las cuentas anuales abreviadas adjuntas expresan, en todos los aspectos significativos, la imagen fiel del patrimonio y de la situación financiera de la Fundación a 31 de diciembre de 2022, así como de sus resultados correspondientes al ejercicio anual terminado en dicha fecha, de conformidad con el marco normativo de información financiera que resulta de aplicación (que se identifica en la nota 2 de la memoria) y, en particular, con los principios y criterios contables contenidos en el mismo.

Puedes consultar nuestras
cuentas auditadas DE 2022
AQUÍ



Estamos transformando la realidad,
contigo podemos hacerlo antes.

Únete a nuestra
Comunidad de la ELA



F U N D A C I Ó N

L U Z Ó N

UNIDOS CONTRA LA ELA

www.ffluzon.org