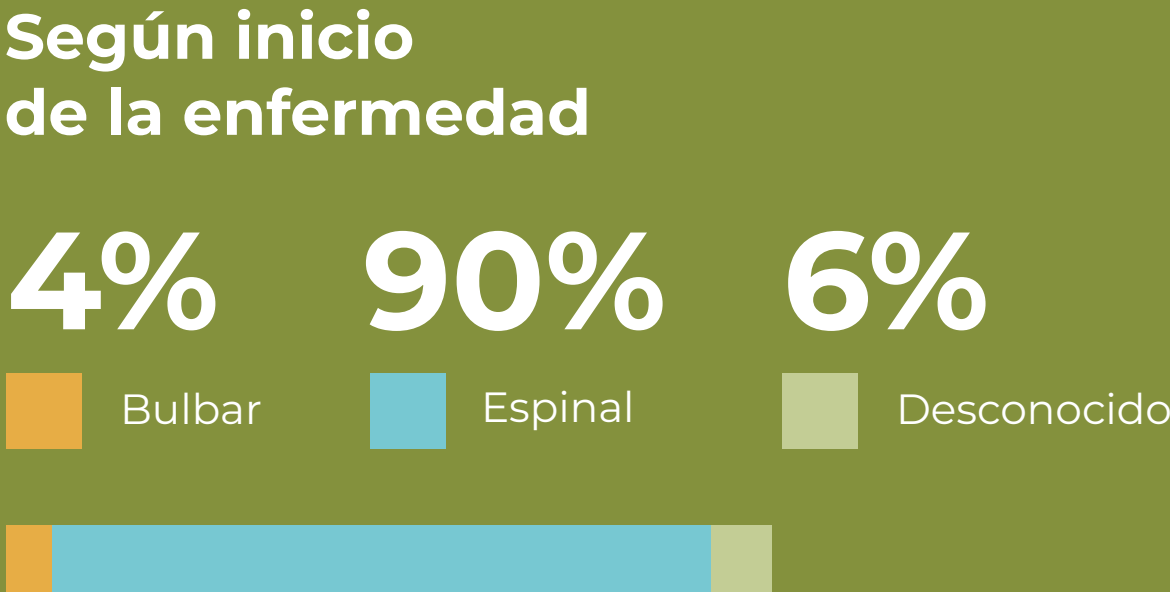
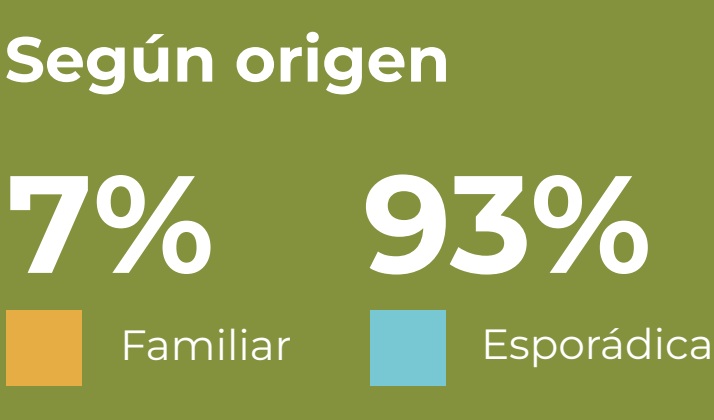
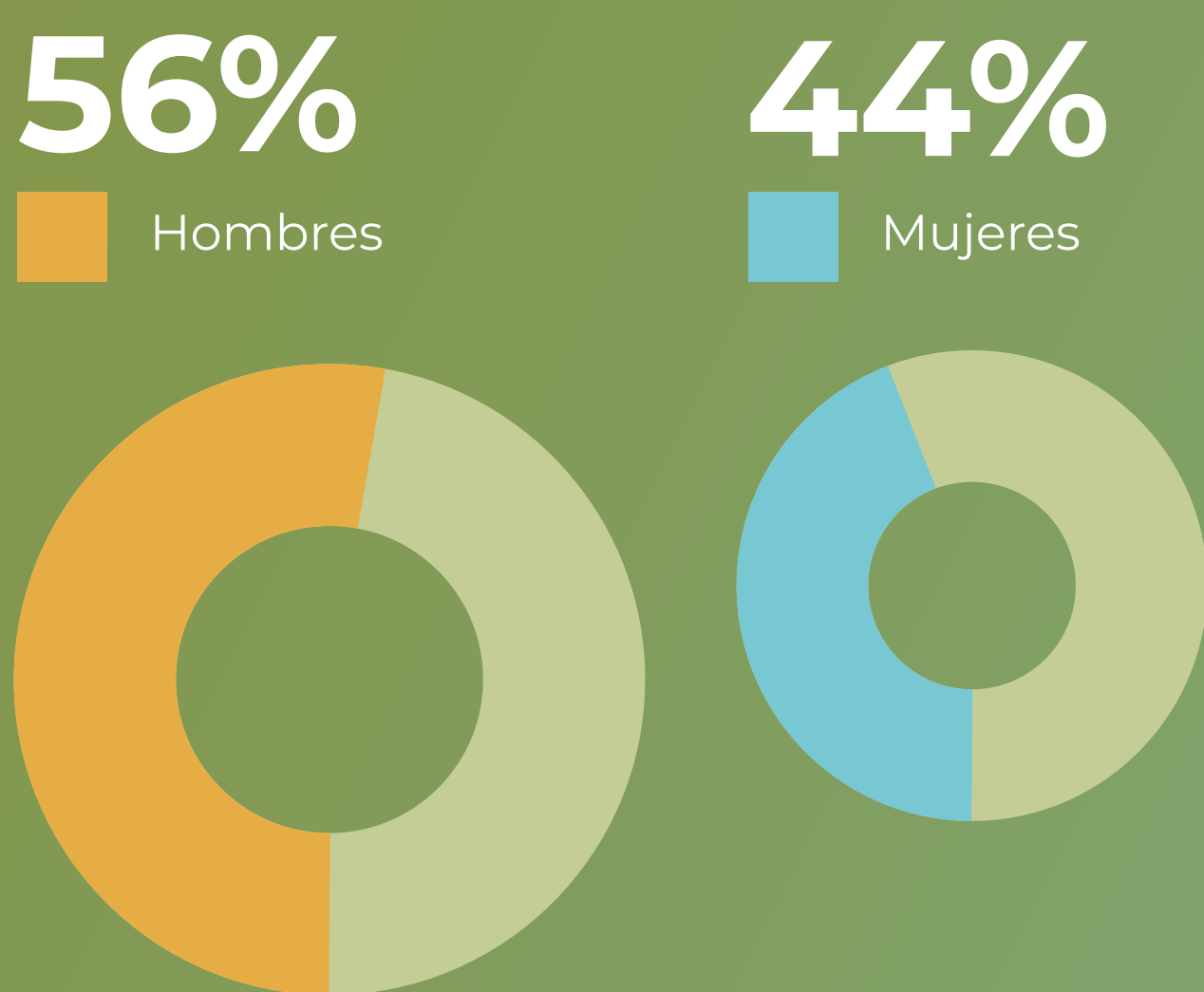
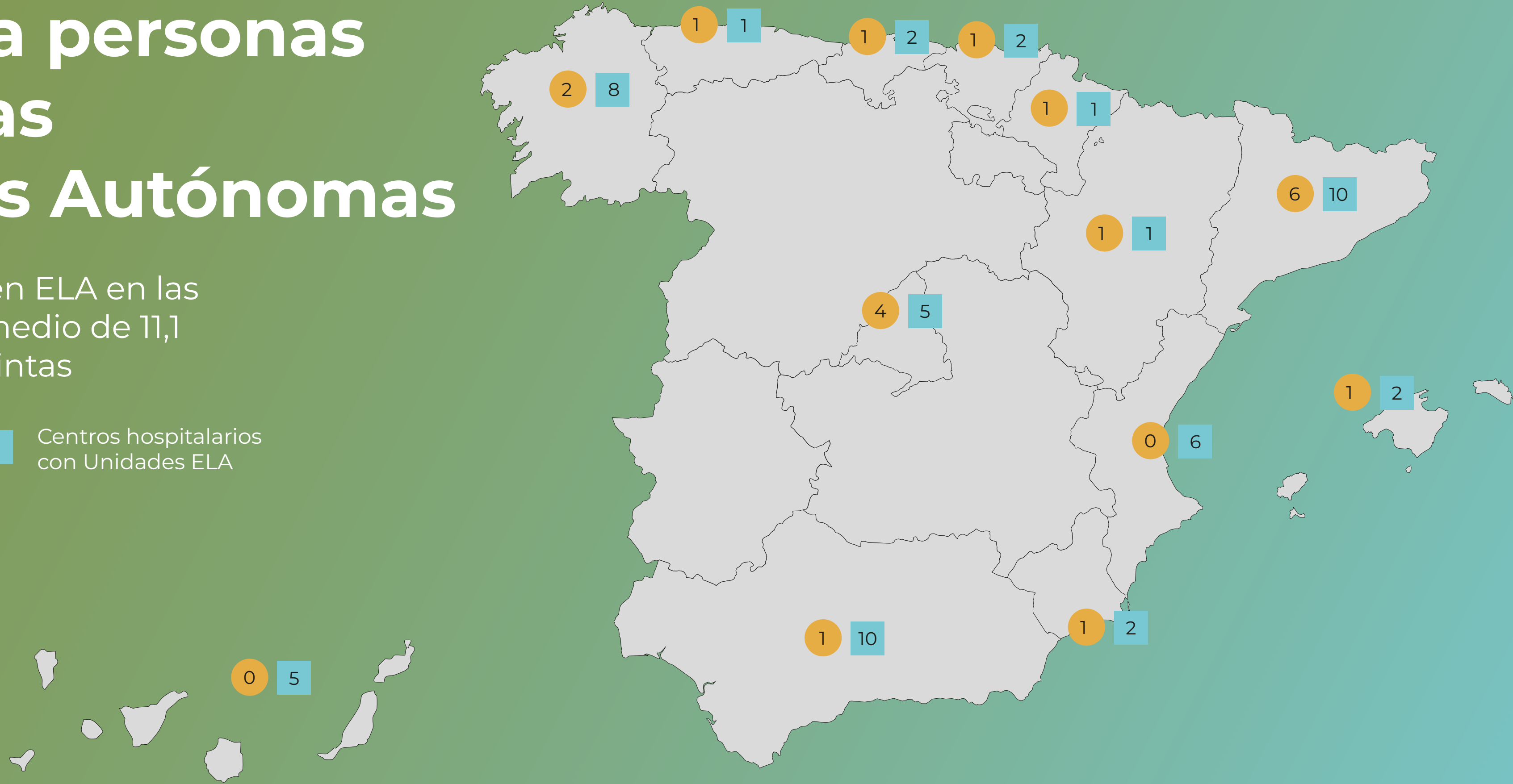




*Dato estimado por Fundación Luzón (en base a la tasa de incidencia y prevalencia de la ELA en España) ante la inexistencia de un registro único de pacientes en España y la desigual y heterogénea información aportada por las CC.AA.

Recursos públicos de
atención para personas
con ELA en las
Comunidades Autónomas

Las unidades de referencia en ELA en las CC.AA. cuentan con un promedio de 11,1 especialidades médicas distintas



Situación de la
investigación sobre
la ELA en España

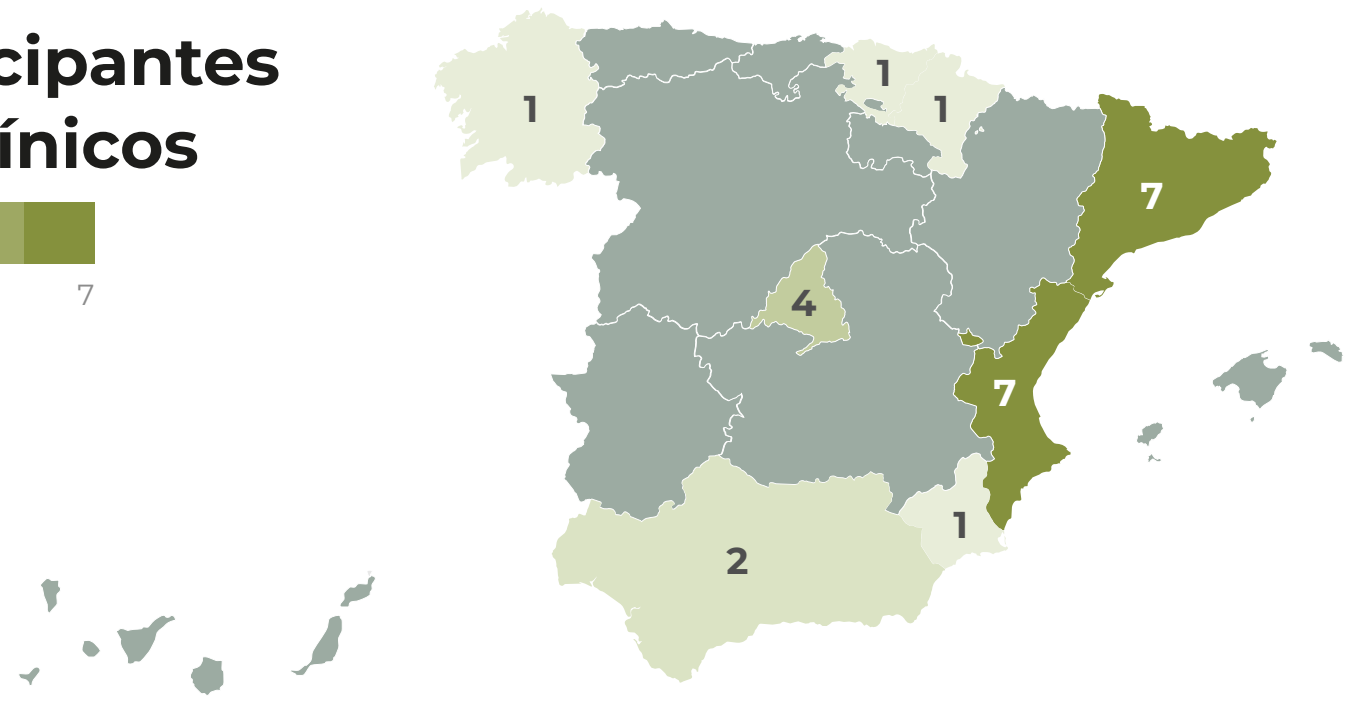
La investigación actual sobre la ELA es multidisciplinar, de alta calidad y colaborativa a nivel nacional e internacional.

La financiación está diversificada en fuentes nacionales e internacionales, públicas y privadas, donde la Fundación Luzón se encuentra entre las 8 principales entidades financiadoras de investigación, siendo la única entidad financiadora privada de nacionalidad española.

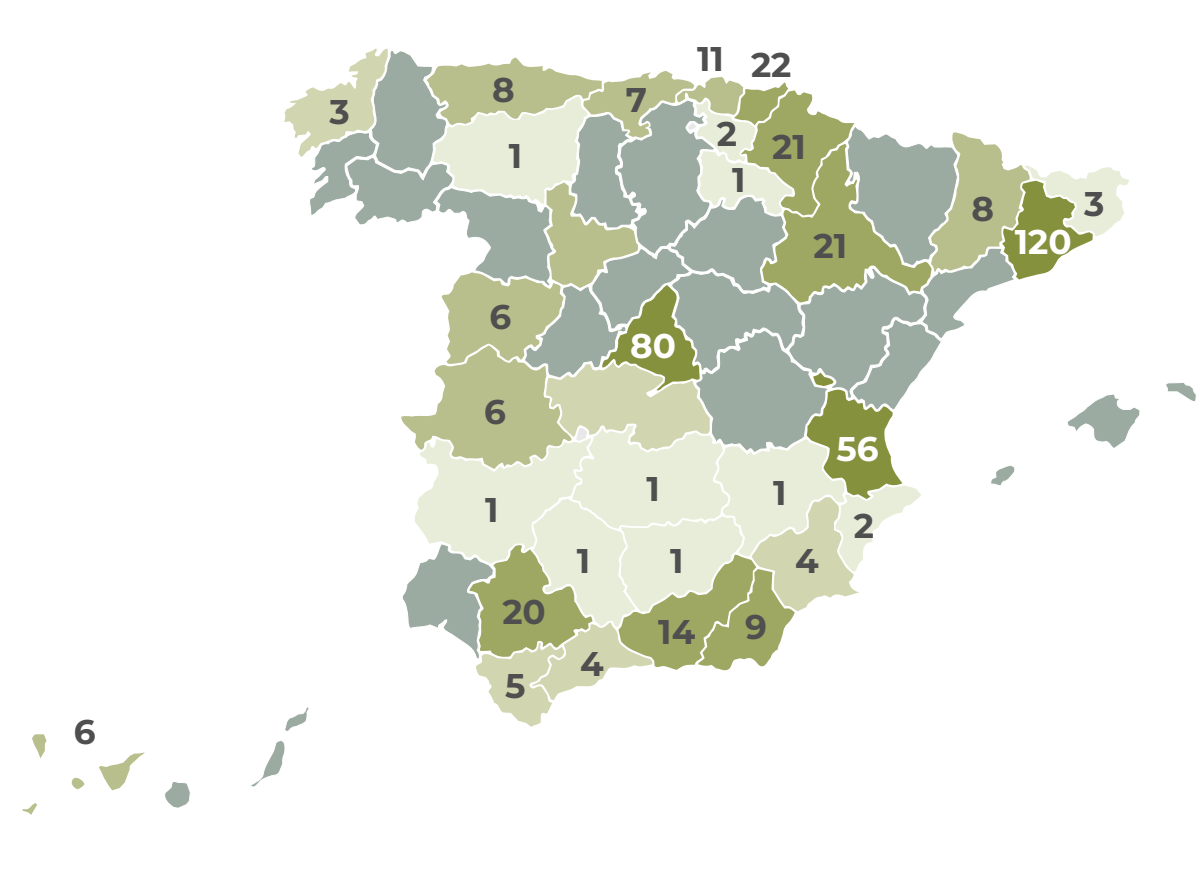
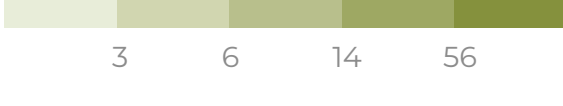
La investigación en este último año se ha centrado en biomarcadores, mecanismos moleculares y estrategias terapéuticas.

Algunos datos cuantitativos sobre ensayos clínicos, publicaciones y grupos de investigación en ELA en las CC.AA. en 2024

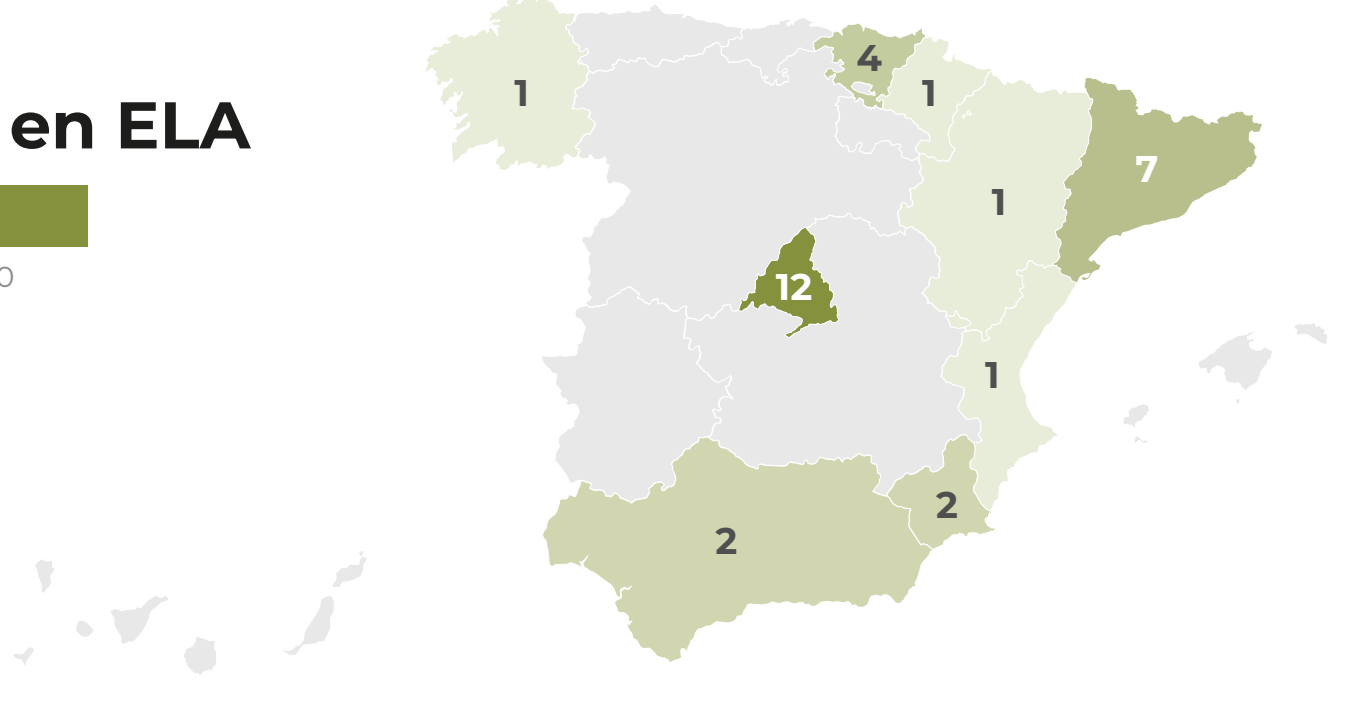
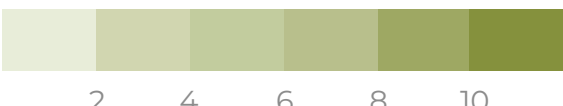
Centros participantes en ensayos clínicos



Unidades de investigación con publicaciones sobre la ELA



Grupos de investigación en ELA



Conclusiones

A pesar de los avances en la investigación de la ELA, con más de 90 artículos y un promedio de 4 ensayos clínicos anuales en los últimos 5 años, **sólo se ha aprobado un nuevo fármaco en los últimos 30 años (tofersen, 2024).**

Las **administraciones públicas** deben fortalecer la **coordinación social y sanitaria**, y optimizar la **comunicación entre organismos** para que los recursos lleguen a las personas afectadas por ELA.

Los esfuerzos deben centrarse en los pacientes y apoyarse en **plataformas de datos clínicos**, como el Registro Nacional de ELA y Precision ALS, con **protocolos estandarizados** para terapias de medicina de precisión.

Es crucial **unir esfuerzos** para avanzar hacia la **cura, colaborando** entre investigadores, farmacéuticas, pacientes y agencias reguladoras de medicamentos.

Principales retos que debe asumir la administración, tras la aprobación de la Ley ELA (ley 3/2024, de 30 de octubre):

- **Cuidados 24 horas en el hogar** para enfermos **en estadios avanzados garantizados mediante la financiación pública** necesaria.
- **Formación para especialistas** en enfermería y cuidadores profesionales.
- Garantizar **rehabilitación y fisioterapia**.
- **Homogeneizar las prestaciones y ayudas a nivel nacional**.
- Dotar de **recursos** a los equipos multiprofesionales.
- Asegurar la **coordinación sociosanitaria** en todo el país.
- **Crear un Registro Nacional de enfermedades neurodegenerativas** y actualizar el documento de abordaje de la ELA.

Hitos sobre la ELA | Nivel nacional

