

MEMORIA 2024



20

24

Memoria

Índice

DATOS DE INTERÉS **02**

INVESTIGACIÓN **07**

CALIDAD DE VIDA **21**

INCIDENCIA POLÍTICA **27**

CAPTACIÓN **30**

VISIBILIZACIÓN **38**

DATOS DE INTERÉS sobre la ELA

3.603
enfermos

3 fallecen
al día

3 nuevos
casos al día

70.000€
coste medio
anual

24/7
cuidados
permanentes



ALGUNOS DATOS

sobre nuestra misión



“

2024, un año histórico
para la comunidad de
la ELA”.

María José Arregui

Presidenta de la Fundación Luzón



RECONOCIMIENTO A NUESTRA LABOR



La Fundación Francisco Luzón recibió el Título de Amotinado Mayor 2024 durante las fiestas del Motín de Aranjuez.

RECONOCIMIENTO A NUESTRO PATRONO DE HONOR



Juan Carlos Unzué, patrono de honor, recibe el Premio “Altavoz” de manos de la reina doña Letizia.

The background is a solid light green color. Overlaid on this are numerous thin, wavy, light green lines that resemble neural connections or a complex network. A faint, larger silhouette of a neuron is visible in the center, with its cell body and branching processes. Small, glowing yellow and blue dots are scattered throughout the background, suggesting synaptic activity or data points.

DEPARTAMENTO **INVESTIGACIÓN**

DAMOS RESPUESTA A LOS ENFERMOS DE ELA

156

CONSULTAS ATENDIDAS

El **22 %** eran para informarse **sobre la ELA** (causas, síntomas, etc)

El **35 %** estaban relacionadas con **ensayos clínicos**

El **31 %** sobre **dudas** de diagnóstico, trámites y otras solicitudes

El **11 %** tenían que ver con el **acceso a fármacos**

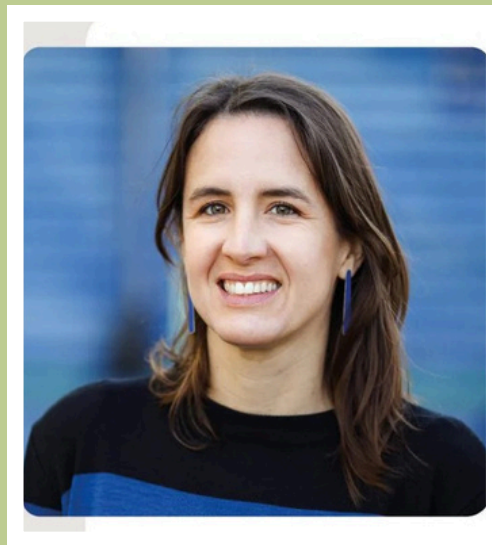
TALENTO ELA 2024

Benedetta Bolognesi



El proyecto “Mapa de las mutaciones genéticas de la proteína SOD1 que causan ELA para mejorar su diagnóstico temprano y su tratamiento”, dirigido por **Benedetta Bolognesi**, resultó elegido como ganador de la beca Talento ELA 2024.

Gracias a esta ayuda económica de 981.000 euros, financiada por Fundación “la Caixa” junto a Fundación Luzón, esta doctora y su equipo podrán estudiar durante los próximos tres años las mutaciones genéticas de la proteína SOD1 asociada a la ELA.



ENCUENTRO VIRTUAL

con Talentos ELA

Como todos los años, organizamos un **encuentro virtual** con los cuatro últimos investigadores ganadores de las becas 'Talento ELA' para explicar sus proyectos de investigación contra la ELA, cofinanciados por Fundación Luzón y Fundación "la Caixa".



Dra. Maite Mendioroz
Talento ELA 2020



Dra. Ana Martínez Gil
Talento ELA 2021



Dr. Oscar Fernández Capetillo
Talento ELA 2022



Dra. Estela Area
Talento ELA 2023

AYUDAS UNZUÉ-LUZÓN



Las Ayudas Unzué-Luzón crean tejido científico para la investigación de la enfermedad.

II Convocatoria **AYUDAS UNZUÉ-LUZÓN**



El **Programa de apoyo a la investigación en ELA Unzué-Luzón** tiene como finalidad promocionar la investigación científica de la ELA en España. Además, busca contribuir a generar un mayor conocimiento científico que ayude a implementar tratamientos clínicos y mejorar la calidad de vida de los pacientes con ELA.



En **2024** publicamos la **II convocatoria** de estas ayudas en las que resultaron elegidos **cuatro proyectos de investigación** (1 individual y 3 coordinados) con una dotación total de **638.960 €**.

A la convocatoria se presentaron **22 proyectos** que fueron evaluados y calificados por el Instituto de Salud Carlos III.

Galardonados

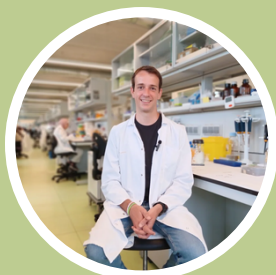
AYUDAS UNZUÉ-LUZÓN 2024



Rubén López Vales



Raúl Juntas Morales



Oriol Dols Icardo



Valle Palomo



La **Red Española de Investigación en ELA** es una iniciativa de la Fundación para impulsar la colaboración entre investigadores, fomentar la cooperación, la retroalimentación del conocimiento y la creación de sinergias entre diversos grupos.



El origen de esta Red se remonta a 2016, cuando se organizó el **I Congreso Nacional de ELA en España**



En el marco de esta Red:

- Organizamos **reuniones** virtuales y presenciales de investigadores.
- Gestionamos la **base de datos** de los científicos de ELA en España y las **plataformas de comunicación** entre ellos.

I ENCUENTRO PRESENCIAL DE LA RED ESPAÑOLA DE INVESTIGACIÓN EN ELA

En mayo de 2024 celebramos el I Encuentro Presencial de la Red Española de Investigación en ELA. La jornada tuvo lugar en el Hospital 12 de Octubre de Madrid, y reunió alrededor de **100 investigadores españoles de ELA** para que generaran sinergias entre ellos y compartieran los últimos resultados de sus investigaciones.



CONSORCIO EUROPEO DE ENSAYOS CLÍNICOS (TRICALS)

- + Somos el único enlace de TRICALS en España.
- + Financiamos ensayos clínicos en España.
- + Gestionamos la participación en ensayos clínicos de enfermos de ELA.

+ En 2024, la Fundación ha financiado el ensayo clínico Magnet en el Hospital de Bellvitge (Barcelona) y el ensayo clínico Lighthouse II en el Hospital del Mar (Barcelona), Hospital la Fe (Valencia) y Navarrabiomed (Navarra).

+ Colaboramos con el Consorcio Europeo de Ensayos Clínicos TRICALS para impulsar la recogida y análisis de datos de calidad en la Plataforma del Registro Europeo de Pacientes con ELA (PRECISION ALS).

Los ensayos clínicos son la única esperanza

PLATAFORMA REGISTRO NACIONAL DE ELA

La Fundación Luzón está sensibilizada con la necesidad de crear un registro nacional de **datos clínicos y socioeconómicos homogeneizados** de personas afectadas de ELA. Algo que, hasta ahora, era inexistente en España por la falta de recursos económicos. Esta herramienta es imprescindible para:



Servir de base de para la investigación básica, clínica y traslacional sobre la ELA.



Calcular el número exacto de personas afectadas y sus características clínicas y socioeconómicas.



Desarrollar una medicina de precisión que proporcione a cada paciente el tratamiento adecuado en el momento adecuado.

Para ello, la Fundación ha destinado una inversión de 90.000 € en el periodo 2024-2025 y ha firmado un convenio con el Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBER).

VIII ENCUESTO INTERNACIONAL DE LA ELA EN ESPAÑA

Encontrar el tratamiento para la ELA



En diciembre, reunimos en la **Fundación Areces** (Madrid) a líderes internacionales de las **investigaciones más prometedoras en ELA** para analizar la situación científica de la enfermedad. Las ponencias estuvieron a cargo de Mónica Povedano, Alberto García, Ruben van Eijk y Orla Hardiman.

DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

Durante 2024, hemos publicado en nuestra web diferentes artículos sobre asuntos científicos y congresos de investigación a los que hemos asistido:



Los resultados del ensayo clínico ADORE no son los esperados



TRICALS reúne a la comunidad científica de la ELA en Amsterdam



La EMA recomienda aprobar un tratamiento para ELA con mutaciones en el gen SOD1



Dona tu cerebro hoy para curar mañana



Número de ensayos clínicos de ELA activos en España



Asistimos al Congreso Internacional de enfermedades neurodegenerativas

INVESTIGACIÓN SOCIOSANITARIA

Estudio de costes de la ELA para las familias en España



Estudio dirigido a impulsar las medidas necesarias para dar respuesta a las necesidades de las personas afectadas por la ELA.

Este informe, publicado en octubre de 2024 y elaborado junto a la consultora Fresno, refleja los **elevados gastos fijos y recurrentes que conlleva la ELA.**

En el análisis, se calcula que los costes medios directos no médicos de la ELA para el conjunto de la sociedad española se estiman entre los **184 y los 230 millones de euros anuales.** Unos costes tan altos que resultan inasumibles por la mayoría de las familias.

DEPARTAMENTO **CALIDAD DE VIDA**



70

CONSULTAS ATENDIDAS



El **21%**
eran enfermos
de ELA



El **17%** eran
profesionales
socio-sanitarios



El **61%** eran
familiares de
pacientes con ELA

PLATAFORMA ESCUELA



En 2019 nació nuestro programa de formación dirigido a familiares, cuidadores y profesionales relacionados con la ELA. Desde entonces ha seguido creciendo y, solo en 2024, hemos registrado **160 nuevas matrículas**.

PLATAFORMA ESCUELA

En 2024, se han puesto en marcha nuevos cursos de **formación online** dirigidos a trabajadores sociales, familiares y enfermos de ELA. Actualmente, esta plataforma contiene los siguientes cursos:

- + Cuidados a una persona con ELA.
- + Cuidados emocionales.
- + Alimentación y nutrición.
- + Comunicación alternativa.
- + Movilidad.
- + Cuidados respiratorios.
- + Cuidar al cuidador.
- + Movilizaciones y ejercicios.
- + Terapia ocupacional.

TALLERES SOBRE LA ELA

TALLERES ‘CONOCE LA ELA’



Se han realizado **cuatro talleres** dirigidos a personal profesional sociosanitario denominados “Conoce la ELA”. Se celebraron de manera presencial en las localidades de La Seca y Medina del Campo (Valladolid), Santa Cruz de Tenerife y Madrid.

TALLERES VIRTUALES

Se han impartido diferentes talleres, dirigidos a personas afectadas, cuidadores y familias, relacionados con ensayos clínicos, con la toma de decisiones de los pacientes y con los cuidados de las personas cuidadoras.



Total: 170 participantes

APOYO A ASOCIACIONES DE PACIENTES

En Fundación Luzón hemos promovido la creación de la **Comunidad Nacional de la ELA (ConELA)** para unir a todas las asociaciones de ELA bajo un mismo paraguas, fortaleciendo así la capacidad de acción y representación conjunta.

Durante el año 2024 la Fundación Luzón ha colaborado con ConELA, apoyando a asociaciones de pacientes con información, formación y el trabajo en red. Muestra de ello fue el “**Encuentro Nacional Anual de la Comunidad de la ELA 2024**”, celebrado en septiembre en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) de la ciudad de Burgos.





INCIDENCIA POLÍTICA

APROBACIÓN LEY ELA

Ley 3/2024 de 30 de octubre para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible.

- + En febrero de 2024, la Fundación Luzón, junto a otras entidades unidas en Confederación Nacional de Entidades de ELA (ConELA), acudimos al **Congreso de los Diputados** para reclamar esta ley ante los representantes políticos.
- + Así, se logró **un hito histórico** que da respuesta a uno de los retos más importantes propuestos por la Fundación Luzón desde su origen: la aprobación de una ley para personas afectadas por la ELA.
- + La ley tiene su origen en propuestas de varios grupos parlamentarios (PP, Junts, PSOE y Sumar) basadas en un documento creado por las entidades de ConELA) Su aprobación es una **victoria colectiva** de la comunidad ELA tras **más de tres años de esfuerzo**.

PRINCIPALES LOGROS DE LA LEY

- + Derecho subjetivo de las personas con ELA para reclamar a las administraciones todo lo que se reconoce en la **ley** y, en caso de que no lo reciban, acudir a los tribunales.
- + Entre estos derechos, está el de recibir **cuidados profesionales** en el domicilio las 24 horas en estadios avanzados de la enfermedad.
- + Acelerar los trámites para obtener la **incapacidad y la dependencia**, así como las ayudas para personas electrodependientes y la previsión para dar una solución a familiares que hayan dejado de trabajar para ejercer de cuidadores.



The background of the slide features a light green overlay. In the background, there are faint images of hands: one hand is on the left side, and another is on the right side. In the center-right, there are two stylized green leaves. The text 'DEPARTAMENTO' and 'CAPTACIÓN' is written in white, bold, sans-serif capital letters. A vertical white line is positioned to the left of the word 'CAPTACIÓN'.

DEPARTAMENTO CAPTACIÓN



**+ 25
EMPRESAS
AMIGAS**

**+ 600
SOCIOS**

**+15
RETOS
SOLIDARIOS**

EMPRESAS AMIGAS

Gracias a nuestras entidades colaboradoras seguimos avanzando en la lucha contra la ELA. Cada aportación, grande o pequeña, es valiosa. Estas son algunas:



FUNDACIÓN
Real Madrid

300.000 €
DONADOS



Fundación "la Caixa"

20.000 €
DONADOS



Fundación
Rayo Vallecano

11.169 €
DONADOS



6.000 €
DONADOS



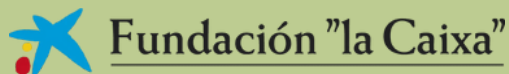
3.000 €
DONADOS

porronet

• SHOES MADE IN SPAIN •

500 €
DONADOS

ALGUNOS COLABORADORES



ASOCIACIONES DE PACIENTES

Que nos han donado para investigación en 2024



ALGUNOS EJEMPLOS

RETOS SOLIDARIOS



27.000 €
RECAUDADOS

Desafío Titan Desert Morocco
Equipo Kosner-Saltoki



5.640 €
RECAUDADOS

Fundación migranodearena
Media maratón Niza
por la ELA



4.352 €
RECAUDADOS

Reto solidario
Tacticompostela



3.280 €
RECAUDADOS

Lyclink Tattoo
Studio



2.501 €
RECAUDADOS

Pasarela ELA
Paseo contra la ELA por el
muro de Gijón

EVENTOS SOLIDARIOS



Gala Benéfica ilusión de La Coruña



Partido benéfico del Rayo Vallecano



Espetada Ayto. de Fuengirola



I Copa de España de Futbolistas JGolf 360



Concierto desde Tabarca por la ELA

NUEVAS VÍAS PARA DONAR

En 2024 hemos implementado dos nuevos canales de donación



Es una plataforma global que permite a **empresas** y **empleados** realizar **donaciones** de forma sencilla y alineada con sus programas de responsabilidad social en todo el mundo.



Opción ágil y segura para todas aquellas personas que desean contribuir desde cualquier parte del mundo.

Estas incorporaciones refuerzan nuestro compromiso con la accesibilidad y la transparencia en la captación de fondos. Además, hemos seguido recibiendo donaciones a través de Teaming, Bizum solidario, Mi grano de arena, transferencia bancaria y la web.

DEPARTAMENTO VISIBILIZACIÓN



Campaña Día Mundial de la ELA

En 2024, el lema elegido para la campaña con motivo del Día Mundial de la ELA fue “Cuando el humor es la única cura es que hace falta más investigación”. Con ella, se quiso lanzar un mensaje claro: **hasta que la ELA no tenga solución, la inversión en ciencia siempre será insuficiente.**

En cada una de las creatividades, aparece una persona afectada por la ELA junto a una cita que retrata de una forma ácida las consecuencias relacionadas con la enfermedad. En concreto, da voz a Susi Seoane, Ana Cris Sánchez, Jaime Lafita, Juan Carlos Unzué y Jordi Sabaté.



Campaña '12 meses 12 causas'



La Fundación Luzón fue elegida por el Grupo Mediaset para protagonizar **la campaña '12 meses 12 causas'**. Su objetivo fue visibilizar la ELA y la necesidad de su investigación en todos los canales del grupo durante el mes de agosto de 2024 a través de un *spot* institucional.

El presentador de Telecinco, **Joaquín Prats**, abanderó esta causa junto a la zaragozana **Ana Cris**, enferma de ELA desde 2018, apareciendo ambos en un vídeo donde lanzaron un mensaje de esperanza a los más de 3.600 enfermos de ELA y sus familias.

Campaña 'Spoiler'

En diciembre de 2024 se lanzó una campaña para concienciar sobre la necesidad de destinar fondos a la investigación en ELA con **el lema “Spoiler”**.

La campaña, realizada con la agencia de publicidad Spainsays, destripaba el final de series reconocidas como estrategia para concienciar de que las personas que conviven con ELA, mientras no haya cura, **ya saben que no tienen un final feliz**.



WEB Y RRSS

En 2024 estrenamos **una nueva página web**: un espacio renovado, más cercano, intuitivo y fiel a la identidad visual de la Fundación. Con un diseño actualizado y los colores que nos representan.

Asimismo, continuamos impulsando nuestra comunidad en las diferentes redes sociales en las que estamos presentes. **Hemos ganado 2.372 seguidores**, más de la mitad de ellos en Instagram.



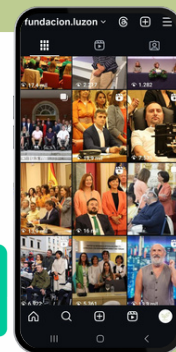
**+2.372
SEGUIDORES**

5617
+6.69%
Facebook

4063
+52.40%
Instagram

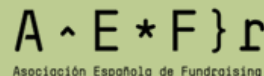
5640
+3.35%
Twitter

1961
+28.93%
LinkedIn





FORMAMOS PARTE DE:



ACREDITADOS POR:



EN COLABORACIÓN CON:



GRACIAS por hacerlo posible





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

www.ffluzon.org