

GOBIERNO DE NAVARRA

DESARROLLO ECONÓMICO

DERECHOS SOCIALES

HACIENDA Y POLÍTICA FINANCIERA

PRESIDENCIA, FUNCIÓN PÚBLICA,
INTERIOR Y JUSTICIARELACIONES CIUDADANAS E
INSTITUCIONALES

EDUCACIÓN

SALUD

CULTURA, DEPORTE Y JUVENTUD

DESARROLLO RURAL, MEDIO
AMBIENTE Y ADMINISTRACIÓN LOCAL

SEGURIDAD Y EMERGENCIAS

Navarra y la Fundación Francisco Luzón colaborarán en la investigación de la ELA y el apoyo a las personas afectadas

El consejero Domínguez y el presidente de la entidad han firmado un convenio que promueve un modelo de atención que integre aspectos sanitarios y sociales

Lunes, 12 de junio de 2017

El Departamento de Salud del Gobierno de Navarra y la Fundación Francisco Luzón han firmado esta mañana un convenio de colaboración para impulsar y promover conjuntamente líneas de actuación, estudio e investigación sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), y para la mejora de la atención en Navarra a las personas que padecen esta enfermedad neurodegenerativa así como a sus cuidadores y cuidadoras.



Responsables del Departamento y de la Fundación Luzón, tras la firma del convenio.

El convenio, rubricado por el titular del Departamento, Fernando Domínguez, y por el presidente de la Fundación, Francisco Luzón, se enmarca tanto en el Plan de Salud de Navarra 2014-2020, que establece la atención a las enfermedades neurodegenerativas como una de las prioridades estratégicas, como en la Estrategia de atención a pacientes crónicos y pluripatológicos y en la recientemente aprobada Estrategia de enfermedades raras de Navarra. En todos estos proyectos, la colaboración con las asociaciones de pacientes y familiares afectados por la ELA juega un papel importante.

En este contexto, ambas entidades comparten la necesidad de impulsar un modelo de atención integrada y personalizada, según tipos y niveles de necesidad, que reduzca la variabilidad de la práctica clínica y se oriente al logro de mejores resultados de salud. El acuerdo permitirá reunir conocimientos y experiencias con el fin de avanzar en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas y en el apoyo a sus familias.

Objetivos y compromisos

Además de estos objetivos generales, el fomento de la investigación es uno de los ejes principales de las actuaciones conjuntas, junto con el desarrollo de actividades formativas, tanto para profesionales sanitarios como para las personas afectadas y su entorno. Se considera igualmente

fundamental incidir en la información, educación para la salud y promoción de los autocuidados en pacientes, familiares y cuidadores, y en el conocimiento social de la enfermedad y en la sensibilización de la opinión pública, con el fin de evitar su aislamiento.

El Departamento de Salud se compromete a implantar medidas encaminadas a conseguir estos objetivos, para lo que se coordinará asimismo con el Departamento de Derechos Sociales, especialmente en lo relativo a la atención sociosanitaria.

Por su parte, la Fundación Francisco Luzón prestará apoyo y colaboración al Departamento de Salud en las actividades que lleve a cabo y pondrá a disposición del mismo todos los estudios, trabajos, o investigaciones desarrollados por los distintos comités de la entidad.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica

La esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso central que afecta fundamentalmente a las neuronas motoras y que cursa con debilidad y atrofia progresiva. En Navarra existen aproximadamente 40 personas afectadas por la enfermedad y cada año se registran entre 8 y 12 nuevos casos. En España, las cifras llegan a 4.000 personas afectadas, con 900 nuevos casos al año.

La supervivencia media de los afectados es variable y aunque en la actualidad no existe tratamiento curativo, los avances en el tratamiento sintomático y paliativo han contribuido a mejorar la calidad de vida de los pacientes en los últimos años. La ELA es una enfermedad compleja, que precisa un abordaje multidisciplinar desde el punto de vista asistencial, social y emocional. La Unidad Funcional de ELA del Complejo Hospitalario de Navarra lleva funcionando desde el año 2007 y está formada por diferentes especialistas médicos, enfermería, trabajo social y psicología coordinados todos ellos desde Neurología, con el objetivo de dar a las personas afectadas de ELA y a sus familias una atención integral y coordinada con los recursos disponibles.

Las causas de la enfermedad permanecen hoy en día desconocidas y por ello es fundamental apoyar el desarrollo de la investigación en este campo. De este modo, un mayor conocimiento de la fisiopatogenia de la enfermedad contribuirá al desarrollo de tratamientos eficaces.

Actualmente, en la Comunidad Foral, el centro de investigación biomédica [Navarrabiomed](#) lleva a cabo varias líneas de investigación en torno a la ELA, que se canalizan a través del grupo [“Enfermedades neuromusculares y de la neurona motora”](#), liderado por Ivonne Jericó, neuróloga del CHN, y que cuenta con la participación de siete profesionales más del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea de diferentes especialidades complementarias (Neurología, Neurofisiología, Neuropatología, Genética y Radiología). Además el grupo integra en sus estudios a la asociación local de pacientes y familiares (ADELA Navarra), con quien también desarrolla actividades en materia de divulgación y sensibilización sobre la enfermedad.

La Fundación Francisco Luzón

La Fundación Francisco Luzón es una organización sin ánimo de lucro creada por el profesional de la Banca y paciente de ELA, Francisco Luzón, para dar visibilidad a la enfermedad, concienciar a la sociedad sobre la situación en la que viven las personas afectadas y unir los esfuerzos tanto públicos como privados para impulsar la investigación y mejorar la vida de pacientes y familiares.

La Fundación Luzón, una iniciativa de innovación social pionera en España, tiene como objetivo convertirse en el centro vertebrador de la denominada Comunidad Nacional de la ELA, un círculo en el que se busca implicar a todos los agentes necesarios para la mejora de la situación de los afectados por ELA: desde empresas y administraciones públicas hasta asociaciones de pacientes, universidades y fundaciones, instituciones científicas, sistema socio-sanitario y medios de comunicación.