



El Instituto de Salud Carlos III y la Fundación Luzón aúnan esfuerzos para aumentar el conocimiento médico y social sobre la ELA

- El director del Instituto de Salud Carlos III, Jesús Fernández Crespo y Francisco Luzón, Presidente de la Fundación que lleva su nombre, han suscrito hoy un convenio marco de colaboración

2 de Febrero de 2016 .- El Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) y la Fundación Francisco Luzón, Unidos contra la ELA, se han propuesto mejorar el conocimiento médico y social sobre la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), una enfermedad neurodegenerativa que no tiene cura y de la que anualmente, solo en España, se diagnostican unos 900 nuevos casos . Los representantes de ambas instituciones, Jesús F. Crespo y Francisco Luzón, han suscrito hoy un convenio marco para alcanzar este objetivo. Este es el primer convenio público-privado que firma la Fundación desde su puesta en marcha el pasado año.

El Convenio, de cuatro años de duración, establece las bases de una mutua colaboración entre ambas entidades para la promoción de actividades formativas, de sensibilización y difusión de información y realización de encuentros de expertos y/o seminarios, así como de investigación en todas aquellas áreas de interés para ambas instituciones relativas a la esclerosis lateral amiotrófica (ELA).

Entre las modalidades de cooperación, el acuerdo cita la generación de redes de expertos e instituciones implicadas en la comunidad de ELA así como la promoción hacia terceros de proyectos conjuntos relativos a la ELA para sumar otros colaboradores.

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa de causa desconocida que provoca una pérdida progresiva de las neuronas motoras, dando lugar a debilidad y atrofia muscular. La ausencia, por el momento de un tratamiento curativo, hace que un modelo socio-sanitario de atención integral al paciente sea fundamental para prolongar la esperanza de vida y el nivel de calidad de la misma.

Innovación social

En este sentido, los firmantes del acuerdo, consideran que el tratamiento multidisciplinar y la involucración de los diferentes actores socio-sanitarios en torno al paciente, representan un área de innovación social en el que la colaboración público-privada desempeña un papel fundamental.

En el curso del acto de la firma, Don Francisco Luzón ha manifestado su satisfacción por el hecho de ser el primer convenio público-privado que firma la Fundación, desde el convencimiento de que esta acción conjunta será altamente beneficiosa desde el punto de vista médico-social.

Por su parte Don Jesús F. Crespo ha recalcado la importancia de aunar esfuerzos, el valor que tiene la colaboración público-privada en la puesta en marcha de iniciativas de este tipo, que requieren el añadido de todos los recursos posibles y ha remarcado su confianza en que este acuerdo marco ayude al avance del conocimiento de esta enfermedad.

La Fundación Francisco Luzón tiene como objetivo fundacional la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas y familiares de ELA y enfermedades degenerativas de la neurona motora, así como el impulso de la investigación traslacional relacionada con la enfermedad.