

Convenio Marco de Colaboración

## **El CGCOM y la Fundación Luzón unen fuerzas para mejorar la calidad de vida de los afectados de ELA**

El Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (CGCOM) y la Fundación Luzón han suscrito un acuerdo de colaboración con el objetivo de promover acciones de información, sensibilización, concienciación y formación relacionadas con la Esclerosis Lateral Amiotrófica dirigidas a personal médico y a población en general con el fin de mejorar la promoción de la salud y la calidad de vida de los afectados por ELA y sus familiares.

El presidente del CGCOM, Dr. Serafín Romero y la directora general de la Fundación Francisco Luzón, May Escobar Lago han firmado este convenio en la sede de la corporación médica, un acuerdo que contempla acciones conjuntas para detectar las necesidades de las personas enfermas de ELA promoviendo la participación de los médicos, elaboración y publicación de estudios y proyectos de investigación así como actividades de formación específicas sobre la ELA dirigidas al colectivo médico.

Para el presidente del CGCOM este acuerdo, que se incluye “en el compromiso inherente de la corporación con la salud de los pacientes, es de gran relevancia porque supone estimular y agrupar a los profesionales en torno a un proyecto cuyo objetivo es seguir avanzando en el diagnóstico y en la búsqueda de un tratamiento efectivo”. Esta colaboración “va a permitir algo esencial como es trabajar en el abordaje integral de este tipo de patologías, que espero nos lleve a mejorar la calidad de vida de estas personas”.

El Dr. Serafín Romero puso en valor la acción de Francisco Luzón y su Fundación, que en su opinión son un “claro ejemplo de superación, lucha, solidaridad y altruismo para ayudar a los

demás en abordar y afrontar este tipo de situaciones” – aseguró.

Por su parte, la directora general de la Fundación Luzón calificó este convenio como “absolutamente necesario, ya que el CGCOM es el punto de encuentro idóneo para todos los especialistas médicos que intervienen en la atención a nuestros afectados”. Además – dijo - La divulgación y la formación es algo que tenemos que trabajar y este acuerdo puede ser la plataforma idónea para lograr objetivos en este campo tan relevante para nuestra fundación.

Este acuerdo viene precedido de la colaboración entre ambas entidades el pasado mes de mayo con la presentación en el CGCOM del “Mapa de Cuidados Esclerosis Lateral Amiotrófica”, un trabajo que ponía de relieve las necesidades de cuidados en cada una de las etapas de la enfermedad con el objetivo de adaptarlo en cada Comunidad Autónoma y llegar a un modelo de atención que mejore la respuesta a más allá del exclusivamente asistencial incorporando lo social.

## **Esclerosis Lateral Amiotrófica**

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neuromuscular degenerativa en la que las células que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria disminuyen su funcionamiento gradualmente y mueren, provocando una paralización progresiva de la persona afectada en un corto espacio de tiempo, impidiéndoles sonreír, hablar, comer, moverse o respirar por sí solos. La esperanza media de vida de los pacientes no suele superar los cinco años. No existe ningún tratamiento contra la ELA, aunque sí hay fármacos y terapias para combatir sus síntomas (alteraciones respiratorias, alteraciones del sueño, calambres...). En España se estima que cada día se diagnostican 3 nuevos casos de ELA, 1000 al año, los mismos que fallecidos. El número de personas afectadas en la actualidad ronda las 4.000.

Madrid, 18 de julio de 2019