

OBSERVATORIO ELA

Informe de resultados 2024



Observatorio
Fundación Luzón





© Fundación Luzón. 2024

Estudio elaborado por



Coordinación de la investigación:

Diego Parejo Pérez
Raúl Ruíz Villafranca

Investigadores principales:

Gibrán Cruz Martínez (Universidad Complutense de Madrid)

Jorge José Hernández Moreno (Instituto de Políticas y Bienes Públicos)

Equipo técnico:

Daniel González Benavente
Ernesto Martino Saraví

Celia Espada Guerrero

Noelia Martínez Fernández

Estudio financiado por:



Contenido

1. Presentación	10
1.1. Carta de la Presidenta	13
1.2. La Fundación Francisco Luzón	14
1.2.1. Fomento de la investigación básica y clínica en ELA	15
1.2.2. Investigación sociosanitaria en ELA	16
1.2.3. Incidencia política	17
1.2.4. Mejora de la calidad de vida y fomento del tejido asociativo	17
1.2.5. Visibilización y sensibilización	18
1.2.6. Quiénes confían en nosotros y reconocen nuestra labor	18
2. Introducción	20
2.1. Breve contexto de la ELA	22
2.2. Presentación del contenido del observatorio	22
2.3. Metodología	23
3. Análisis político y de políticas: estrategias y medidas adoptadas en las últimas dos décadas en torno a la ELA	26
3.1. Panorama internacional: marcos legales, acciones políticas y recomendaciones de los principales actores	28
3.2. La Organización de las Naciones Unidas (ONU) y el activismo internacional (organizaciones de la sociedad civil)	29
3.3. Organización Mundial de la Salud (OMS)	31
3.4. La Unión Europea (UE) y su entramado institucional y administrativo	32
3.4.1. Reacción política y reactivación social durante la pandemia: principales iniciativas y demandas en el ámbito europeo	37
3.5. El sistema de gobernanza de la ELA en España: fragmentación institucional, territorial e intersectorial	37
3.5.1. Modelo territorial y reparto competencial	37

3.5.2. La gobernanza de la ELA: actores, gobiernos, sistemas e instituciones de coordinación y cooperación	40
3.5.3. Principales medidas y actuaciones a nivel estatal, subnacional e intergubernamental	42
3.5.4. Algunos apuntes finales sobre la gobernanza de la ELA	50
3.6. La Ley 3/2024, de 30 de Octubre, Ley para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible, una conquista social de la Comunidad de la ELA	52
3.6.1. Introducción en la agenda pública y política, y primeras acciones parlamentarias	52
3.6.2. Análisis sistémico de las tensiones en el ambiente social ante la falta de acción de los representantes electos: Análisis histórico previo a la aprobación de la ley ELA	53
3.6.3. Proposición de Ley para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (Presentada por el Grupo Parlamentario Ciudadanos, 2021)	54
3.6.4. Análisis comparado de las iniciativas y proposiciones legislativas de los diferentes Grupos Parlamentarios en la XV legislatura en torno a la ELA (2023-2024)	55
3.6.5. Las tres proposiciones legislativas de la XV legislatura previo a la ley ELA	56
3.6.6. Análisis comparado de las tres proposiciones de ley	62
3.6.7. Aprobación de la 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	66
3.6.8. Barreras enfrentadas y el camino a seguir tras la Ley ELA	69
4. Situación de la investigación sobre la ELA	72
4.1. Objetivos del estudio bibliométrico	74
4.2. Descripción y justificación de las fuentes de datos:	74
4.2.1. Registro de estudios clínicos de la Agencia Española de Medicamentos	74
4.2.2. Base de datos de publicaciones científicas (PubMed)	75

4.2.3. Base de datos TESEO para tesis doctorales	75
4.2.4. Criterios de inclusión y exclusión - Métodos de análisis utilizados	75
4.3. Resultados y análisis	77
4.3.1. Ensayos clínicos	77
4.3.2. Publicaciones científicas	85
4.3.3. Tesis doctorales	95
4.4. Discusión	106
4.5. Grupos de investigación sobre la ELA	108
4.5.1. Composición y distribución territorial	108
4.5.2. Personal	113
4.5.3. Redes de investigación	114
4.5.4. Publicaciones, proyectos y fuentes de financiación	118
5. Asociaciones del sector ELA	124
5.1. Trayectoria y Asociaciones participantes	127
5.2. Personal	129
5.3. Personas asociadas	131
5.4. Servicios	135
5.5. Campañas y colaboración Público-Privada	137
5.6. Presupuesto	146
6. Recursos disponibles, protocolos, atenciones y coordinación sociosanitaria	148
6.1. Identificación de centros, hospitales de referencia y servicios especializados para pacientes con ELA	150
6.2. Características de la atención a pacientes con ELA en cada Comunidad Autónoma	167
6.3. Descripción de los protocolos actuales para el diagnóstico y tratamiento de la ELA	179

6.4. Cuidados domiciliarios	183
6.5. Acciones formativas dirigidas a profesionales de la salud y cuidadores	185
6.6. Análisis de la coordinación entre los servicios sanitarios y sociales	188
7. Retos y recomendaciones para la ley 3/2024	192
7.1. Retos	194
7.1.1. Financiación	194
7.1.2. Cohesión territorial	195
7.1.3. Retos operativos	195
7.2. Recomendaciones	197
7.2.1. Aplicación efectiva de la ley aprobada	197
7.2.2. Equidad en la implementación territorial	197
7.2.3. Mejoras a la Ley 3/2024	198
7.2.4. Avanzar en la creación de un registro nacional de pacientes	200
7.2.5. Avanzar en la investigación	200
8. Anexos	203
8.1. Anexo 1: Entrevistas a informantes claves	203
8.2. Nota metodológica: ajuste datos de CC.AA. en el V Observatorio	204
8.2.1. Islas Canarias	205
8.2.2. Cantabria	205
8.2.3. Cataluña	205
8.2.4. Galicia	205
8.2.5. Comunidad Madrid	206
8.2.6. Comunidad Valenciana	206
8.3. Cuestionarios	207
9. Referencias	233

Acrónimos Institucionales y Organizacionales

AEMPS - Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios
AP - Atención Primaria
CC.AA. - Comunidades Autónomas
CISNS - Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud
COCEMFE - Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica
ELA - Esclerosis Lateral Amiotrófica
ENM - Enfermedad de Neurona Motora
EURORDIS - European Organisation for Rare Diseases (Organización Europea de Enfermedades Raras)
HUCA - Hospital Universitario Central de Asturias
ICAM - Instituto Catalán de Evaluaciones Médicas
NCDs - Chronic noncommunicable diseases (Enfermedades Crónicas No Transmisibles)
NNUU - Naciones Unidas
NPE - Necesidades Psicosociales y Espirituales
OMS - Organización Mundial de la Salud
PNC - Pensión No Contributiva
RDI - Rare Diseases International (Alianza Global de Enfermedades Raras)
REec - Registro Español de Estudios Clínicos
RELA - Registro de la Enfermedad ELA en la Comunidad de Madrid
SAAD - Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia
SNS - Sistema Nacional de Salud
TESEO - Base de datos de Tesis Doctorales
WPCA - Worldwide Palliative Care Alliance (Alianza Mundial de Cuidados Paliativos)

Acrónimos Científicos y Técnicos

BACE1 - Beta-site APP Cleaving Enzyme 1 (Enzima de Escisión del Sitio Beta de la APP)
CMBD - Conjunto Mínimo Básico de Datos
DMS - Deep Mutational Scanning (Escaneo Mutacional Profundo)
FRET - Förster Resonance Energy Transfer (Transferencia de Energía por Resonancia de Förster)
HC - Historia Clínica
ISR - Integrated Stress Response (Respuesta Integrada al Estrés)
LC-MS - Liquid Chromatography–Mass Spectrometry (Cromatografía Líquida-Espectrometría de Masas)
QDs - Quantum Dots
TDP-43 - TAR DNA-binding Protein 43 (Proteína de Unión al ADN TAR 43)
UPLC-MS - Ultra Performance Liquid Chromatography–Mass Spectrometry
UPR - Unfolded Protein Response (Respuesta a Proteínas Mal Plegadas)
USP10 - Ubiquitin Specific Peptidase 10 (Proteasa Específica de Ubiquitina 10)

01

Presentación





1. Presentación



1.1. Carta de la Presidenta

Como Presidenta Ejecutiva de la Fundación Francisco Luzón tengo el honor de presentaros el V Observatorio de la ELA en España. Con esta nueva edición mantenemos nuestro compromiso con la divulgación de una herramienta de información sobre la ELA que consideramos de gran utilidad e importancia, tanto para la sociedad en general, como para aquellos que, de una manera u otra, tienen poder de acción a la hora de decidir y aplicar medidas y políticas que tienen impacto en la vida de las personas enfermas de ELA y su entorno.

La reciente aprobación de la *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*, ha supuesto, sin duda, un impulso para las personas afectadas por esta enfermedad que, a partir de ahora, podrán ver mejorada significativamente su calidad de vida. Precisamente, la aprobación de esta ley dota de mayor relevancia y significado a un informe como el que aquí presentamos, puesto que la aplicación y seguimiento de la norma necesitará nutrirse de un conocimiento exhaustivo de la situación de la ELA en España, que sólo puede hacerse a través de un análisis riguroso de esta realidad, una premisa que es la base de este informe.

Somos conscientes de que el Observatorio se ha convertido en una herramienta de consulta y referencia a nivel institucional, sanitario, social y científico, lo que nos lleva a mejorar nuestra metodología en cada nueva edición y a esforzarnos por incrementar la precisión de los análisis realizados sobre el estado actual de la ELA en España, siendo este espíritu de mejora continua el que ha guiado la elaboración del presente informe.

Para lograr este rigor en el análisis es imprescindible la colaboración de los actores implicados que trabajan alrededor de la ELA, como las Asociaciones, Consejerías de Sanidad e investigadores. A ellos les agradecemos su colaboración aportando la información necesaria para poder observar la situación de la ELA en nuestro país desde todos los ámbitos. Pero no podemos obviar que la obtención de datos contrastados y fiables sobre la ELA supone un gran reto actualmente en nuestro país debido a que no existe un registro unificado de pacientes de ELA a nivel nacional y porque la información sobre esta enfermedad está descentralizada en distintos agentes y administraciones. Por ello nuestra Fundación tiene entre sus objetivos trabajar intensamente para obtener una plataforma de datos de personas con ELA con base científica y rigurosa.

Este informe pretende ofrecer la información más completa y fiable que existe actualmente en España sobre la situación de la ELA y, al mismo tiempo, poner de manifiesto las necesidades no cubiertas para las personas afectadas y los retos a los que nos enfrentamos con el cambio de paradigma que ha supuesto la Ley. Esperamos seguir plasmando en futuras ediciones del Observatorio los avances que tanto necesita la Comunidad de la ELA en base a la más exhaustiva y rigurosa información.

María José Arregui Galán

Presidenta Ejecutiva de la Fundación Francisco Luzón

1.2. La Fundación Francisco Luzón

La Fundación Francisco Luzón es una organización privada, independiente y sin ánimo de lucro, que surge en 2016 gracias al compromiso del reconocido economista Francisco Luzón al ser diagnosticado de ELA. **La misión de la Fundación** se desglosa en las siguientes áreas:

- Impulsar la investigación científica con el fin de encontrar las causas, pruebas diagnósticas y tratamiento para esta enfermedad, desarrollando para ello una metodología de trabajo en red y de intercambio de conocimiento sanitario y científico.
- Promover la mejora de la calidad de vida de las personas enfermas de ELA y sus familias.
- Fortalecer el tejido asociativo creando un paraguas bajo el cual se agrupe una Comunidad Nacional de la ELA en la que la calidad de vida del paciente y su familia sean el centro de gravedad.
- Fomentar el diálogo con los decisores políticos para que los derechos de las personas afectadas estén en la agenda pública y se logre una mejora socio-asistencial y clínica.
- Dar visibilidad y sensibilizar a los diferentes actores sobre esta enfermedad.
- La entidad **cuenta con un conocimiento profundo y especializado sobre la ELA gracias al apoyo de dos comités de expertos** que le asesoran para la toma de decisiones y para generar un posicionamiento más acertado aportando las mejores soluciones desde la visión de la Fundación:
 - Un Comité Científico integrado por personalidades de reconocido prestigio procedentes del mundo de la investigación básica y clínica, de la medicina y de la universidad, entre los cuales se cuentan neurólogos, e investigadores clínicos y básicos.
 - Un Comité Sociosanitario compuesto por diferentes profesionales sociosanitarios de todas las disciplinas agrupadas bajo el paraguas de la ELA que desarrollan su trabajo en hospitales de distintos territorios de España, con unidades multidisciplinares y servicios especializados en ELA.

Asimismo, la Fundación Luzón **pertenece a redes nacionales e internacionales de expertos en el ámbito de la ELA** donde impulsa sinergias y colaboraciones, se mantiene informada de los avances que ocurren en el entorno de esta enfermedad y difunde sus resultados y conocimientos en espacios relevantes con proyección nacional e internacional, como Plataforma de organizaciones de pacientes, EUPALS, TRICALS e *International Alliance of ALS/MND Associations*, entre otras.

La Fundación también está en contacto permanente con la industria farmacéutica para todos los procesos relacionados con los ensayos clínicos y el desarrollo de medicación.

A continuación, se detallan las actividades principales que lleva a cabo la Fundación para cumplir con su misión.

1.2.1. Fomento de la investigación básica y clínica en ELA

La Fundación apoya la investigación básica con el fin de descubrir los mecanismos celulares y moleculares de la ELA. Para ello desarrolla tres proyectos:

- **La Red Española de Investigación en ELA.** La entidad impulsa la colaboración entre investigadores, fomentando la cooperación, la retroalimentación del conocimiento y la creación de sinergias entre diversos grupos. Para ello ha creado una Red que celebra encuentros presenciales y virtuales periódicos sobre temáticas relacionadas con la investigación básica y clínica sobre la ELA.
- **Las Ayudas Unzué-Luzón.** La Fundación concede ayudas a proyectos de I+D+i en ELA con una dotación de 2,3M€ para el periodo 2023-2026. Este importe se recaudó en un partido benéfico celebrado en 2022 entre el Fútbol Club Barcelona y el Manchester City, impulsado por Juan Carlos Unzué, deportista de élite y enfermo de ELA, que es además patrono de honor de la Fundación. Los proyectos son evaluados por el Instituto de Salud Carlos III.
- **Las Becas Talento ELA.** Junto a la Fundación “La Caixa” se crearon en 2017 estas ayudas destinadas a la investigación en ELA, con el objetivo de impulsar el desarrollo de nuevo conocimiento y fortalecer el tejido investigador sobre esta enfermedad neurológica degenerativa. Se destinarán a investigación en ELA más de 5M€ en el periodo 2017-2027.

Por otra parte, **la Fundación apoya la investigación clínica**, puesto que los ensayos clínicos son esenciales para probar terapias potenciales y encontrar una cura para la ELA. Para ello está en contacto permanente con profesionales clínicos, con el consorcio europeo de ensayos clínicos (TRICALS), con afectados y con el sector farmacéutico. En esta línea, la Fundación impulsa dos áreas de trabajo:

- **Plataforma del Registro Nacional de ELA.** La Fundación Luzón está especialmente sensibilizada con la necesidad de crear un registro nacional de datos clínicos y socioeconómicos homogeneizados y estandarizados de personas afectadas de ELA que, hasta ahora, es inexistente en España por falta de recursos económicos. Los datos de una herramienta de estas características son imprescindibles para conocer los perfiles de los pacientes, el número exacto de personas afectadas y sus características clínicas y socioeconómicas con el fin de 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 hasta ahora de 90.000€ en el periodo 2024-2025 y ha firmado un convenio con el Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBER).
- **Consortio Europeo de Ensayos Clínicos - TRICALS.** La Fundación ha destinado una Inversión total de 2M€ en el periodo 2020-2026 a financiar ensayos clínicos. Nuestra entidad financia ensayos clínicos en España y promueve la participación de los pacientes en ellos. Además, la Fundación Luzón impulsa el registro europeo de pacientes y es el único enlace con TRICALS en España, gestionando la participación tanto de pacientes como de investigadores en ensayos clínicos.

La Fundación promueve la organización de congresos y jornadas científicas proporcionando lugares de encuentro para la Comunidad de la ELA (investigadores, profesionales sociosanitarios, afectados,

familias, cuidadores, asociaciones de pacientes...). En esta línea ha impulsado la celebración de los siguientes eventos:

- **Encuentro de la Red Española de Investigación en ELA.** Este foro, organizado por la entidad, reúne a más de 100 investigadores españoles de ELA y se celebra anualmente desde 2024 con el fin de fomentar las sinergias entre ellos, para que compartan los resultados de sus investigaciones y se avance más rápido en el conocimiento.
- **Encuentro internacional de la ELA en España,** en colaboración con la Fundación Ramón Areces. Se han celebrado ya ocho ediciones anuales de este evento desde 2017, un encuentro que reúne a científicos líderes de las investigaciones más prometedoras en ELA para debatir el estado del arte de la investigación básica y clínica de la enfermedad.
- **Reunión Nacional Multidisciplinar de ELA.** Este evento reúne a expertos en la enfermedad de ELA que trabajan en unidades multidisciplinarias de ELA de toda España. Se trata de un foro de ámbito nacional con el fin de evaluar el estado actual del manejo del paciente en España, compartir buenas prácticas, establecer consensos y promover la recogida uniforme de datos clínicos.

1.2.2. Investigación sociosanitaria en ELA

La Fundación tiene entre sus actividades principales la generación de conocimiento sobre la ELA elaborando y publicando documentos de carácter científico y divulgativo. Entre ellos podemos mencionar los siguientes:

- **Observatorio Nacional de la ELA.** El informe que ocupa esta publicación, del cual se han publicado, con ésta, 5 ediciones desde 2017 y permite conocer y entender la situación de los pacientes de ELA y la investigación sobre la enfermedad en todas las Comunidades Autónomas. Es el único informe publicado en España que recopila datos sociosanitarios y de avances de la investigación sobre esta enfermedad.
- **Estudio de costes de la ELA para las familias en España.** Este informe cuantifica los gastos que deben asumir las personas enfermas de ELA a lo largo de su enfermedad. En 2024 se elaboró un primer estudio donde se calculaba el coste directo de los gastos fijos y recurrentes que hasta ahora asumían las personas enfermas de ELA y sus familias y que deberá asumir a partir de ahora el Estado una vez se ejecuten todas las acciones previstas en la Ley ELA. En 2025 se ampliará este estudio incluyendo los costes indirectos de la enfermedad, por las pérdidas de ingresos tanto de las personas enfermas como de sus familiares, con el fin de conocer el coste completo de esta enfermedad en nuestro país.
- **Divulgación de guías y recursos,** como, por ejemplo: “Guía Clínica para el tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica”; “Convivir con la ELA”; “La ELA una realidad ignorada”; “Día a día con la ELA: Guía sobre accesibilidad y productos de apoyo para personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)”; “Comer y beber Con Gusto: Una Guía para pacientes afectados de ELA y dificultades de deglución”.

1.2.3. Incidencia política

La Fundación Luzón se ha posicionado desde su creación como una institución que aporta conocimiento y experiencia en la toma de decisiones políticas y en las regulaciones para proteger los derechos de las personas enfermas de ELA.

Ha sido un agente clave en la toma de decisiones políticas participando en estructuras de órganos de decisión a nivel nacional, como:

- La Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas, formando parte del Comité Técnico impulsado por el Ministerio de Sanidad.
- El Grupo Interministerial, garantizando que la cobertura sanitaria y social atienda las necesidades específicas de las personas con ELA.

También impulsa, a nivel territorial, junto a las asociaciones de pacientes, la firma de convenios autonómicos enfocados en la mejora de la calidad de vida y en la investigación para las personas afectadas de ELA.

Pero sin duda el mayor reto en el que ha intervenido nuestra entidad desde su creación ha sido **la aprobación de la 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**. Esta Ley reconoce a las personas afectadas por la ELA un derecho subjetivo a recibir por parte de las administraciones una atención sociosanitaria integral, incluyendo, entre otras muchas coberturas, los cuidados especializados en su domicilio 24 horas al día. Su aprobación ha supuesto un hito histórico que da respuesta a uno de los retos más importantes que se propuso la Fundación Luzón cuando nació. Y se considera una victoria de toda la comunidad de la ELA (asociaciones de pacientes, familiares, personas cuidadoras, profesionales sociosanitarios e investigadores) tras más de tres años trabajando con los grupos parlamentarios para su aprobación.

1.2.4. Mejora de la calidad de vida y fomento del tejido asociativo

La Fundación promueve un sistema sociosanitario integral, que ponga en el centro a los enfermos de ELA y sus familias. Además, ofrece información y formación para una atención adecuada de las personas afectadas. En esta área de trabajo se realizan acciones como las siguientes:

- **Orientación e información a personas afectadas por la ELA.** Se atienden más de 600 consultas por año procedentes de pacientes, familiares y personas cuidadoras.
- **Capacitación y formación sobre la enfermedad.** Se ofrece conocimiento a familiares, personas cuidadoras y profesionales sociosanitarios sobre aspectos claves de la ELA y el cuidado de los pacientes a través de cursos de formación online y talleres, en concreto:
 - **Plataforma de formación online EscuELA.** Un programa de formación que se creó en 2019 y se ofrece de manera gratuita a familiares, personas cuidadoras y profesionales relacionados

con el mundo de la ELA. Su objetivo es dotar de todos los conocimientos, aptitudes y actitudes necesarios para poder tratar y acompañar a los afectados durante todo el proceso de la enfermedad.

- **Talleres sociosanitarios dirigidos a personas afectadas y profesionales que trabajan en el ámbito de la ELA.** Con este formato la Fundación organiza talleres presenciales u online con temáticas de interés como: “Conoce la ELA” “Ensayos Clínicos de ELA”, “Toma de Decisiones en Pacientes con ELA”, “¿Quién cuida a las personas que cuidan?”, etc.
- **Apoyo a las asociaciones de pacientes.** La Fundación Luzón ha tenido un papel activo fortaleciendo la creación y consolidación del tejido asociativo en el ámbito de la ELA. En 2022 impulsó la creación de ConELA (Confederación Nacional de Entidades de ELA), una entidad que reúne a las principales entidades en España para ser una única voz de toda la Comunidad ELA y fortalecer la interlocución con las administraciones. En la actualidad, un total de 21 asociaciones forman parte de esta confederación.

1.2.5. Visibilización y sensibilización

La Fundación Luzón realiza distintas actuaciones para visibilizar la ELA y acercarla a la sociedad, combatiendo la desinformación sobre esta enfermedad, mediante una intensa actividad de divulgación en medios de comunicación (online y offline) y a través de campañas y eventos de gran impacto social con el foco puesto en la necesidad de la investigación.

Entre las campañas más representativas que se han realizado en los últimos años destacan: las que se llevan a cabo con motivo del Día Mundial de la ELA, cada 21 de junio; “12 Meses 12 Causas” del grupo Mediaset en agosto de 2024; “Start the Dance” (en colaboración con Samsung); “WELApop”; “Me siento cerca”.

Entre los eventos más destacados que se han llevado a cabo recientemente destacan el partido de fútbol benéfico entre el F.C. Barcelona y el Manchester City en agosto de 2022 o el partido benéfico donde se enfrentaron las leyendas del Real Madrid y el Oporto en marzo de 2024. En ambos casos, los fondos recaudados fueron destinados a la investigación de la ELA.

1.2.6. Quiénes confían en nosotros y reconocen nuestra labor

La Fundación Luzón construye proyectos y relaciones a largo plazo a partir de la confianza, tanto con instituciones privadas como públicas. Entre ellas podemos mencionar **alianzas y colaboraciones estratégicas** con entidades de gran prestigio como: Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, Ministerio de Asuntos Exteriores, Real Patronato sobre la Discapacidad, Instituto de Salud Carlos III, Centro Superior de Investigaciones Científicas, Sociedad Estatal de Participaciones Industriales (SEPI), FECYT Innovación, Fundación “La Caixa”, Fundación ONCE, Fundación Mutua Madrileña, Fundación Ramón Areces, Fundación Real Madrid, Fundación ACS, Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), Deloitte, Atresmedia, Mediapro, Samsung, Grupo Tragsa, Fútbol Club Barcelona, entre otras.

Además ha recibido **premios y reconocimientos a su labor** por parte de organismos y entidades tan relevantes como: la Comunidad de Madrid, la Junta de Andalucía, el Ayuntamiento de Aranjuez, la Sociedad Española Neurología, la Academia de las Ciencias y las Artes de la TV, los Diarios ABC y El Español, la Fundación Tecnología y Salud, la Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria, la Sociedad Española de Neurología, BBVA, Banco Sabadell, Fundación Empresa y Sociedad, Johnson & Johnson, entre otros.

02

Introducción





2. Introducción

2.1. Breve contexto de la ELA

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa grave y progresiva que afecta las neuronas motoras, provocando una pérdida gradual de la movilidad y la capacidad de comunicación, y que, en su fase avanzada, compromete funciones vitales como la respiración. En España, se estima que hay entre 4.000 y 4.500 personas afectadas por la ELA, con una incidencia de aproximadamente 900 nuevos casos al año.

A pesar de los avances en la investigación, la ELA sigue siendo una enfermedad sin cura y con opciones de tratamiento limitadas, lo que hace que la atención a los pacientes se centre en mejorar su calidad de vida y proporcionar cuidados paliativos adecuados. En los últimos años, el interés por la ELA ha crecido significativamente en el ámbito social y sanitario, impulsando iniciativas de sensibilización, mejoras en la atención especializada y un mayor apoyo a la investigación. Sin embargo, los pacientes y sus familias aún enfrentan barreras en el acceso a recursos, apoyos y tratamientos personalizados.

2.2. Presentación del contenido del observatorio

El presente observatorio se estructura en siete capítulos que abordan de manera integral la situación de la ELA en España. Tras la presentación inicial y el marco introductorio, el capítulo 3 analiza en profundidad el sistema de gobernanza de la ELA, examinando la fragmentación institucional, territorial e intersectorial, así como las principales medidas y actuaciones a diferentes niveles gubernamentales. También se estudian las proposiciones legislativas presentadas en las últimas legislaturas, finalizando con la aprobación de la Ley nacional de la ELA.

El capítulo 4 está dedicado a la investigación sobre la ELA, presentando un exhaustivo análisis bibliométrico que incluye ensayos clínicos, publicaciones científicas y tesis doctorales. Este capítulo también incluye un apartado sobre la situación de los grupos de investigación que se encuentran activamente investigando sobre la ELA en España.

El capítulo 5 se centra en uno de los actores clave del sector, las asociaciones, analizando su composición, recursos, servicios y actividades.

El capítulo 6 aborda los recursos disponibles, protocolos y la coordinación sociosanitaria, identificando centros de referencia, características de la atención por Comunidad Autónoma, protocolos actuales y cuidados domiciliarios. El capítulo 7 incluye algunos retos y recomendaciones para la aplicación efectiva de la Ley 3/2024. Los capítulos finales incluyen anexos metodológicos y referencias bibliográficas que sustentan el análisis realizado.

Este observatorio pretende ofrecer una visión exhaustiva de la situación actual de la ELA en España, identificando tanto los avances logrados como los retos pendientes en la atención, investigación y apoyo a las personas afectadas por esta enfermedad.

2.3. Metodología

El presente estudio se ha construido a partir de diferentes metodologías de investigación (revisión documental, estudio bibliométrico, métodos cualitativos y métodos cuantitativos):

- **Análisis de políticas públicas.** Se han revisado y analizado las políticas públicas en torno a la gobernanza de la ELA tanto a nivel internacional como a nivel español. Para ello se ha dibujado una genealogía que va desde la introducción de la ELA en la agenda de las agencias internacionales como parte de las enfermedades raras hasta las resoluciones, directivas, recomendaciones y leyes más concretas sobre esta enfermedad.
- **Entrevistas a personas cualificadas o informantes clave.** En el marco del análisis de las políticas públicas en torno a la gobernanza de la ELA se han realizado cinco entrevistas en profundidad semiestructuradas a personas que, por su perfil técnico y político, cumplieron un rol en la gestión de la enfermedad en España.
- **Entrevistas a pacientes, personas cuidadoras, familiares y profesionales de intervención.** Para el análisis de recursos y el papel de las asociaciones, se llevaron a cabo quince entrevistas en profundidad semiestructuradas a diversos perfiles para garantizar la mayor pluralidad de voces. Así se garantiza que la voz de las personas que padecen la enfermedad, de aquellas que se encargan de los cuidados, y de aquellas que están en la primera línea de la intervención social ha sido escuchada y tenida en cuenta.
- **Encuestas a grupos de investigación, asociaciones de pacientes y familiares y Consejerías de Salud y Servicios Sociales de las Comunidades Autónomas.** El grueso central de los datos de este informe proviene de las encuestas realizadas a los grupos de investigación establecidos en el territorio español, a las asociaciones de pacientes que desarrollan su actividad en los distintos territorios y a las Consejerías de la Administración Autonómica que poseen las competencias en la gestión de la enfermedad y en la concesión de ayudas a las personas afectadas.

Las tres encuestas realizadas para la elaboración de este Observatorio partían de los cuestionarios elaborados para los informes de las ediciones previas. Se tomó la decisión de ajustarlos, especialmente el de las CC.AA., para evitar repeticiones con el *Mapa de Recursos Sanitarios de Esclerosis Lateral Amiotrófica* elaborado por el Ministerio de Sanidad a finales del año 2023.

El trabajo de campo, tanto de las entrevistas como de las encuestas, comenzó en junio de 2024 y se extendió hasta mediados de octubre del mismo año. Este marco temporal se cruza con los debates finales y la aprobación por parte del Gobierno y del Congreso de los Diputados de la *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*, pero no los aborda directamente. La aprobación de esta Ley sí se ha tenido en cuenta a la hora de redactar el capítulo de las políticas públicas en torno a la gobernanza de la ELA, que introduce un primer análisis de esta norma, y también se ha tenido en cuenta en los retos y recomendaciones para la Ley 3/2024, que se orientan a mejorar el texto.

La encuesta de Grupos de investigación fue respondida por 31 investigadores en nombre de sus respectivos grupos. En ella se preguntó por los resultados de la investigación (número de artículos, tesis), por la composición de los grupos y por sus fuentes de financiación para el año 2023.

La encuesta a Asociaciones fue respondida por 16 asociaciones. Entre las diversas cuestiones que se preguntaron, se buscaba ahondar en los servicios que ofrecían, el grado de participación de pacientes y familiares, la financiación y la situación de las personas con ELA en su CC.AA. Los datos recogidos son referidos a 2023.

La encuesta a CC.AA. fue respondida por 16 de las 17 CC.AA. En ésta, se buscaba conocer la situación de los servicios y recursos sanitarios para hacer frente a la enfermedad y garantizar una vida digna a los y las pacientes, así como los apoyos prestados desde la administración a las personas afectadas. Los datos recogidos en el cuestionario hacen referencia al año 2023. Para más información sobre la encuesta a CC.AA., ver la *nota metodológica* en el Anexo 2 del presente informe.

Por último, se describe la metodología del análisis bibliométrico sobre la investigación de la ELA en España. Se destaca la importancia de esta herramienta para medir resultados académicos y evidenciar la evolución del campo. Se realizaron los siguientes 4 pasos: definición del propósito, recolección de datos, análisis/visualización e interpretación.

Las fuentes principales son el Registro de Estudios Clínicos de la Agencia Española de Medicamentos y productos Sanitarios (AEMPS), PubMed y TESEO, cada una con características específicas que aseguran una cobertura completa. Los criterios de inclusión se basan en búsquedas por términos en español e inglés, con filtros por afiliación española y periodos temporales. Se utilizan Excel, R y VOSviewer para el análisis y visualización de datos.

Esta metodología garantiza un análisis riguroso y exhaustivo del estado actual de la investigación sobre la ELA en el contexto español, permitiendo identificar tendencias, autores relevantes y centros de investigación destacados.

El análisis bibliométrico es una herramienta de gran utilidad para medir los resultados académicos (tesis, publicaciones) en cualquier área de conocimiento u objeto de estudio. Además, permite evidenciar la evolución temporal de una temática de interés, los autores más relevantes, los centros a los que pertenecen, las agencias que financian estos proyectos, las revistas más importantes, y las palabras claves más utilizadas, entre otros (Ellegaard and Wallin, 2015).

Con este propósito dividiremos los resultados a evaluar en 3 grupos: ensayos clínicos, publicaciones y tesis doctorales. Se presentan visuales y clasificaciones de la revisión bibliométrica, para finalmente interpretar la estructura, estado y tendencias emergentes sobre los conceptos y temas de interés para los investigadores trabajando la ELA (Mukherjee et al., 2022). Siguiendo a Öztürk et al. (2024) se organiza el análisis bibliométrico en 4 pasos:

1. El planteamiento y definición del propósito del trabajo, el cual ha sido expuesto en la introducción de este informe.

2. Se procede a recolectar los datos en las 3 bases de datos mencionadas anteriormente. Se procede además a identificar las palabras claves de búsqueda y los filtros o criterios de inclusión y exclusión de trabajos.
3. Se procede a realizar los análisis y visualizaciones con los datos bibliométricos descargados en la segunda etapa.
4. Por último, se interpretan los resultados, se sacan inferencias sobre el estado del arte, y se concluye el informe.

03



**Análisis político
y de políticas:
estrategias
y medidas
adoptadas
en las últimas
dos décadas en
torno a la ELA**



3. Análisis político y de políticas: estrategias y medidas adoptadas en las últimas dos décadas en torno a la ELA

3.1. Panorama internacional: marcos legales, acciones políticas y recomendaciones de los principales actores

Puntos clave

El reconocimiento y la acción coordinada en torno a la ELA han avanzado gradualmente a nivel internacional, aunque aún existen desafíos. La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) y la resolución de 2021 sobre enfermedades raras han sido hitos clave, con el apoyo de organizaciones como RDI y EURORDIS. La OMS incluye la ELA en el marco de enfermedades no transmisibles, aunque sin un departamento específico.

En la UE, a pesar de sus limitaciones competenciales en salud, se han logrado avances como la Comunicación sobre enfermedades raras (2008), la Directiva de asistencia sanitaria transfronteriza (2011) y las Redes Europeas de Referencia (2017). La pandemia de COVID-19 aceleró la centralización de funciones sanitarias, reflejada en la Unión Europea de la Salud y la Estrategia Farmacéutica de 2020. La legislación farmacéutica de 2023 ha simplificado la aprobación de medicamentos, beneficiando potencialmente a los pacientes con ELA.

Sin embargo, sigue habiendo demandas de mayor acción específica, impulsadas por eurodiputados y asociaciones de pacientes, aunque las competencias compartidas con los Estados limitan la intervención directa de la UE en salud y servicios sociales.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa, incurable y mortal. A pesar de los avances científicos, las causas de su aparición aún no están completamente comprendidas y no posee un tratamiento clínico eficaz en la actualidad. En el momento de redactarse este V informe del Observatorio de la Esclerosis Lateral Amiotrófica ELA, entre finales de 2024 y principios de 2025, esta enfermedad sigue sin un tratamiento definitivo.

En las últimas dos décadas, diversas instituciones y organismos internacionales, autoridades supranacionales, así como un gran número de actores privados y del tercer sector, han tratado de incentivar, promocionar, desarrollar, diseñar, consensuar e implementar (en el mejor de los casos) normativas, regulaciones, medidas y actuaciones para hacer frente, paliar y/o disminuir los efectos sociosanitarios, económicos, logísticos, de conciliación y familiares de las personas afectadas por esta enfermedad.

3.2. La Organización de las Naciones Unidas (ONU) y el activismo internacional (organizaciones de la sociedad civil)

La Convención de la Organización de las Naciones Unidas (NNUU) sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada en diciembre de 2006¹ y ratificada por España en el año 2007², compromete a los Estados firmantes a «asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna». Esta Convención define la discapacidad de manera amplia, abarcando a personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales que enfrentan barreras que dificultan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones.

La *Resolución aprobada por la Asamblea General el 16 de diciembre de 2021*³ es de especial relevancia. Esta declaración formal adoptada por la Asamblea General parte del informe de la Tercera Comisión⁴ de

1. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

2. Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>

3. Resolución aprobada por la Asamblea General el 16 de diciembre de 2021 [sobre la base del informe de la Tercera Comisión (A/76/454, párr. 51)]. Abordar los retos de las personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias. Disponible en: <https://documents.un.org/doc/undoc/gen/n21/400/74/pdf/n2140074.pdf?token=3FtSvxIJuxVaXw7BHs&fe=true>

4. La Tercera Comisión de las NNUU se ocupa de los asuntos sociales, humanitarios y de derechos humanos que afectan a las personas de todo el mundo. Trata importantes cuestiones de desarrollo social, como la promoción de la mujer, la protección de los niños, la protección de las libertades fundamentales mediante la eliminación de la discriminación racial y el derecho a la autodeterminación. La Comisión también se ocupa de cuestiones relacionadas con la juventud, la familia, el envejecimiento y las personas con discapacidad. Enlace a su actividad: <https://www.un.org/es/ga/third/>

las NNUU (Asuntos Sociales, Humanitarios y Culturales) emitido en septiembre de 2021⁵. La Resolución, titulada *Abordar los retos de las personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias*, reconoce y aborda los desafíos específicos que enfrentan los aproximadamente 300 millones de personas en todo el mundo que viven con enfermedades raras, así como sus familias, entre las que están las personas que padecen ELA y sus familiares. Propuesta por España, Brasil y Qatar, y copatrocinada por 54 países, la resolución se adoptó por consenso con el apoyo de los 193 Estados Miembros de la Asamblea General de NNUU.

Para la aprobación de esta resolución también fue decisivo el papel global que jugaron diferentes actores de la sociedad civil y el activismo, como el Comité de ONGs para las Enfermedades Raras (*NGO Committee for Rare Diseases*), la alianza global de las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias (*Rare Diseases International* o RDI, por sus siglas en inglés), o la alianza de 984 organizaciones de pacientes con enfermedades raras (*EURORDIS-Rare Diseases Europe*⁶).

Entre los puntos clave de la Resolución destacan:

- **El reconocimiento de los derechos y los desafíos únicos a los que se enfrentan las personas con enfermedades raras;**
- **la cobertura sanitaria universal**, instando a los Estados Miembros a fortalecer los sistemas de salud y acelerar los esfuerzos por lograr la cobertura sanitaria universal para 2030;
- en términos políticos y legislativos, la **promoción por parte de los Estados a adoptar estrategias, planes de acción y legislaciones nacionales que tengan en cuenta las necesidades de las personas con enfermedades raras y sus familias;**
- en relación con la investigación, destaca la importancia del **fomento y la creación de redes de expertos y centros especializados en enfermedades raras**, así como el impulso y la promoción de la colaboración internacional;
- **la adopción de medidas en materia de empleo**, que promuevan el acceso a condiciones laborales adecuadas para las personas con enfermedades raras y sus familias.

Si bien el documento es una resolución general de NNUU sobre los desafíos que enfrentan las personas con enfermedades raras y sus familias sin mencionar ninguna enfermedad en particular, –incluida la ELA– varias de las disposiciones, principios y recomendaciones de esta declaración son directamente

5. Desarrollo social Informe de la Tercera Comisión Relatora: Sra. Maria-Iuliana Niculae (Rumania). Este trabajo está disponible en:

<https://documents.un.org/doc/undoc/gen/n21/358/27/pdf/n2135827.pdf?token=zLMLA5FpwGhGFjnZx&fe=true>

6. Una labor que continúa en la actualidad, a través de su papel activo en la elaboración, por ejemplo, de recomendaciones para el programa anual EU4Health de la Comisión Europea para reconocer las necesidades sanitarias clave de las poblaciones con enfermedades raras y la necesidad de una acción continua de la UE en un área de alta adicionalidad y valor añadido de la UE. EURORDIS: EU4Health must recognise added value of EU action on rare diseases, Disponible en:

<https://www.eurordis.org/eu4health-must-recognise-added-value-eu-action/>

aplicables a las personas que viven con ELA. Entre ellas se encuentran el llamamiento a fortalecer los sistemas de salud para proporcionar acceso universal a servicios de calidad, la promoción de investigación y colaboración internacional en el campo de las enfermedades raras, el énfasis en la inclusión social y económica de las personas con enfermedades raras, el reconocimiento de la necesidad de apoyo psicosocial y de salud mental o la importancia de abordar las necesidades de cuidado y apoyo para las familias de personas con enfermedades raras.

3.3. Organización Mundial de la Salud (OMS)

La OMS aborda la enfermedad de la ELA a través de varios mecanismos y líneas de trabajo. Utilizando la *Clasificación Internacional de Enfermedades* (CIE) –entre las que está incluida la ELA–, proporciona un lenguaje común que permite a los profesionales de la salud compartir información estandarizada en todo el mundo. La undécima revisión, que contiene unos 17. 000 códigos únicos y más de 120 000 términos codificables, fue aprobada por los Estados miembros de NNUU en la 72ª reunión de la Asamblea Mundial de la Salud en 2019⁷. No obstante, la ELA quedó fuera del ambicioso y reciente (2021) *Plan de acción mundial intersectorial sobre la epilepsia y otros trastornos neurológicos 2022 – 2031*⁸, que sí que contempla a la Esclerosis Múltiple.

La OMS también confecciona el Atlas Mundial de Cuidados Paliativos al Final de la Vida⁹, publicado conjuntamente con la *Worldwide Palliative Care Alliance* (WPCA, por sus siglas en inglés) por primera vez en 2014. El *Atlas* insta a todos los países a que incluyan la asistencia paliativa como componente esencial de todos sus sistemas nacionales de salud, en consonancia con los esfuerzos por alcanzar la cobertura sanitaria universal. Este hecho está relacionado directamente con la falta de políticas que reconozcan la asistencia paliativa y la necesidad de cuidados de aquellas personas en fase terminal y de quienes padecen enfermedades degenerativas. Las barreras incluyen:

- La falta de recursos para establecer servicios adecuados, garantizando el acceso a medicamentos esenciales, especialmente analgésicos;

7. OMS (2022). *Publicación de la CIE-11 2022. "La CIE-11 ya está oficialmente en vigor para el registro y notificación nacional e internacional de las causas de enfermedad, muerte y otras más"*. Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/11-02-2022-icd-11-2022-release>

8. OMS (2024b). *Plan de acción mundial intersectorial sobre la epilepsia y otros trastornos neurológicos 2022 – 2031*. Este Plan, tiene como objetivo mejorar el acceso a la atención y tratamientos de las personas que viven con trastornos neurológicos, al mismo tiempo que trata de impulsar la prevención de nuevos casos, promoviendo la salud cerebral. También busca apoyar la recuperación, el bienestar y la participación de las personas que viven con afecciones neurológicas, reducir la mortalidad, la morbilidad y la discapacidad asociadas, y abordar el estigma y la discriminación que sufren muchos pacientes. Disponible en: [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/brain-health/212019-first-draft-action-plan-on-epilepsy-and-other-neurological-disorders-180621-s-\(1\).pdf?sfvrsn=16474e26_24&download=true](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/brain-health/212019-first-draft-action-plan-on-epilepsy-and-other-neurological-disorders-180621-s-(1).pdf?sfvrsn=16474e26_24&download=true)

9. OMS (2014). *Primer atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidas*. Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/28-01-2014-first-ever-global-atlas-identifies-unmet-need-for-palliative-care>

- la falta de conocimiento entre las personas profesionales de la salud, voluntarios comunitarios y el público en general sobre los beneficios de los cuidados paliativos. A nivel institucional, la OMS aborda la ELA a través de diversos programas y colaboraciones dentro de su estructura organizativa, con el objetivo de mejorar la investigación, el tratamiento y la calidad de vida de los pacientes afectados, pero sin un departamento propio.

Además, pone el foco de atención en una cuestión determinante y sobre la que existe un amplio consenso: los grandes costes financieros para las personas enfermas y para los hogares en la atención médica y social. Estas enfermedades provocan un mayor riesgo financiero, lo que profundiza la pobreza y la desigualdad, un aspecto tratado y mencionado anteriormente.

3.4. La Unión Europea (UE) y su entramado institucional y administrativo

La mayoría de las actuaciones, medidas, iniciativas y políticas que se llevan a cabo en torno a la ELA, lo hacen desde el ámbito o el sector más amplio de la salud (o sanitario) por lo que se observa menos atención a la enfermedad desde la perspectiva de la atención social y el sistema de cuidados de larga duración, es decir, desde los derechos sociales de las personas enfermas.

Desde 2008, se han llevado a cabo diversas actuaciones relevantes relacionadas con la ELA (véase Gráfico 1.3-1). La Comisión Europea, en su Libro Blanco “Juntos por la salud: un planteamiento estratégico para la UE (2008-2013)” de 2007, atribuyó a las enfermedades raras una prioridad de acción y actuación política. Posteriormente, la Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones *Las enfermedades raras: un reto para Europa* supuso el primer gran hito. Esta Comunicación, trató de desarrollar un enfoque integrado, orientando y aportando claridad a las actividades de la UE en el ámbito de estas enfermedades. El objetivo era establecer una estrategia comunitaria global para apoyar a los Estados miembros a fin de dar reconocimiento, prevención, diagnóstico, tratamiento, cuidados e investigación eficaces y eficientes a las enfermedades raras en Europa.

En esta misma línea, el Consejo de la UE emitió una RECOMENDACIÓN¹⁰ en 2009, relativa a una acción en el ámbito de las enfermedades raras. Este instrumento, instaba a los Estados miembros a:

- elaborar y aplicar planes y estrategias en el ámbito de las enfermedades raras;
- establecer una definición y codificación adecuada de este tipo de enfermedades;
- identificar las necesidades y prioridades básicas de investigación básica, clínica, traslacional y social;
- determinar los centros especializados y fomentar la participación de éstos en las redes europeas de referencia (dentro del respeto al reparto competencial);

¹⁰. RECOMENDACIÓN DEL CONSEJO de 8 de junio de 2009 relativa a una acción en el ámbito de las enfermedades raras (2009/C 151/02). Disponible en: <https://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:es:PDF>

- recabar los conocimientos especializados nacionales sobre enfermedades raras y apoyar la puesta en común de dichos conocimientos;
- responsabilizar y fomentar las actividades de las organizaciones de pacientes y;
- tratar de garantizar la sostenibilidad a largo plazo de las infraestructuras desarrolladas desde un punto de vista de los mecanismos de financiación.

En 2014, la Comisión Europea emitió un informe de evaluación de la ejecución de la COMUNICACIÓN de la Comisión (Las enfermedades raras: un reto para Europa) haciendo mención de la DIRECTIVA 2011/24/UE DEL PARLAMENTO EUROPEO Y DEL CONSEJO de 9 de marzo de 2011 relativa a la aplicación de los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza¹¹. Esta directiva establecía la cooperación entre Estados miembros y la creación de redes europeas de referencia¹² (RER). Estas redes comenzaron a operar en marzo de 2017¹³ con la participación de más de novecientas unidades sanitarias especializadas pertenecientes a más de trescientos hospitales de veintiséis países de la UE. Las redes también producen material audiovisual sobre cuáles son las actividades y el valor añadido de las RER, particularmente desde el punto de vista de las personas afectadas¹⁴ y los y las profesionales¹⁵.

En 2019, la UE puso en marcha el *European Joint Program on Rare Diseases* (EJP RD, Programa Conjunto Europeo de Enfermedades Raras), un amplio programa cofinanciado con los Estados miembros y que engloba a más de 130 instituciones de 35 países. Este programa abarca más de 24 RER, agencias financiadoras, ministerios, institutos de investigación, universidades, hospitales y asociaciones de pacientes, entre otros agentes clave. El Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) participa como institución integrada en este programa a través de la Subdirección de Programas Internacionales y del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER). El ISCIII colidera dos de los 20 paquetes de trabajo, participa en otros 7 y en 2022 ostentó el secretariado de la convocatoria de proyectos conjuntos transnacionales.

La Comisión apoya el Programa Conjunto Europeo de Enfermedades (*European Joint Programme on Rare Diseases*) Raras a través del programa de investigación e innovación Horizonte 2020 de la UE y de

11. Directiva 2011/24/UE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 9 de marzo de 2011, relativa a la aplicación de los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza. Disponible en: <http://data.europa.eu/eli/dir/2011/24/oj>

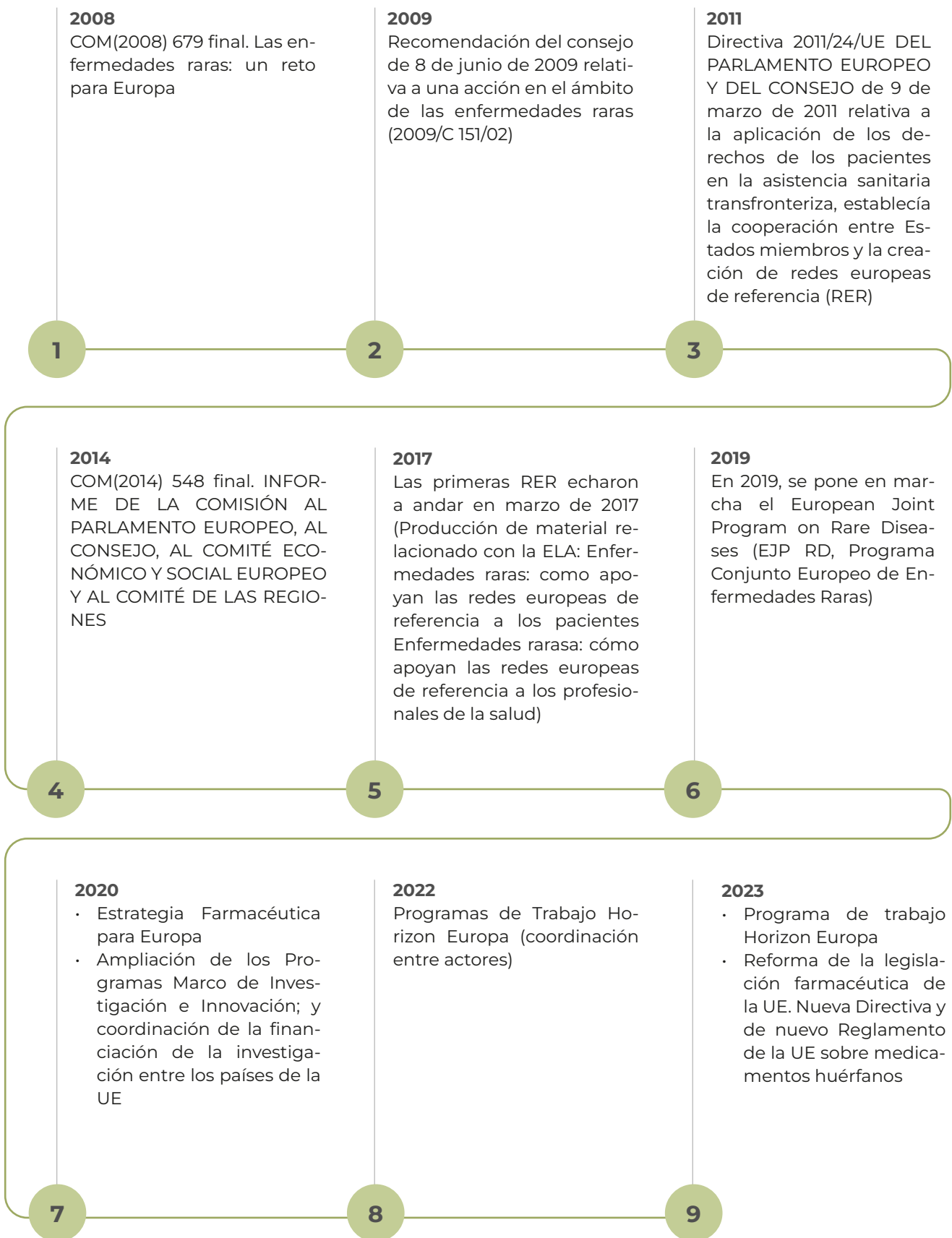
12. La iniciativa RER es liderada principalmente por los países de la UE. El Consejo de Estados miembros es el órgano oficial responsable de aprobar y disolver las redes, así como de aceptar o retirar a sus miembros conforme a la Decisión de Ejecución de la Comisión. El Consejo está compuesto por representantes de todos los países de la UE y de los países del EEE.

13. 3ª Conference on European Reference Networks (Conference Report). Disponible en: https://health.ec.europa.eu/document/download/0916019a-3dd5-4326-93b6-84d44a07d62f_es?filename=ev_20170309_frep_en.pdf

14. Rare diseases: how the European Reference Networks support patients - teaser. Disponible en: <https://audiovisual.ec.europa.eu/en/video/I-191816>

15. Rare diseases: how the European Reference Networks support health professionals. Disponible en: <https://audiovisual.ec.europa.eu/en/video/I-191812>

Gráfico 3.4.1. Hitos sobre la ELA. Línea temporal



Fuente: Elaboración propia

sus proyectos de política de investigación¹⁶. Así, en los últimos cinco años (2019-2024), el citado Programa Conjunto Europeo de Enfermedades ha construido un ecosistema de investigación sólido, a través de proyectos de colaboración, investigación innovadora y apoyo dedicado a la comunidad de enfermedades raras (Mimouni et al., 2024).

3.4.1. Reacción política y reactivación social durante la pandemia: principales iniciativas y demandas en el ámbito europeo

Durante y después de la pandemia de la COVID-19, la UE ha apoyado ampliamente la *investigación clínica* sobre enfermedades raras a través de sus Programas Marco de Investigación e Innovación, como los planes sucesivos y en fase de expansión «ERA-Net». Iniciativas como E-Rare-1, E-Rare-2 y E-Rare-3 han permitido coordinar esfuerzos de investigación entre los países de la UE y otras regiones en el marco de los Programas 6PM, 7PM y Horizonte 2020¹⁷. En este sentido, ha destinado más de 1.800 millones euros en los últimos 15 años a más de 320 proyectos de investigación e innovación, incluidos algunos relacionados directamente con la ELA. Un ejemplo destacable es el proyecto Euro-MOTOR¹⁸. Este proyecto multidisciplinar a gran escala reúne a expertos y líderes mundiales en el campo de la medicina, la ciencia básica o la bioinformática con el objetivo de descubrir nuevas vías causales y de modificación de la enfermedad para allanar el camino a la obtención de nuevas terapias para la ELA.

En cuanto al *acceso temprano a medicamentos*, uno de los elementos centrales de la ELA, el 25 de noviembre de 2020 la Comisión lanzó la *Estrategia Farmacéutica para Europa*¹⁹, con el objetivo de crear un marco regulador que atendiera las necesidades médicas desatendidas, como las relativas a las enfermedades neurodegenerativas y las enfermedades raras. En este marco la ELA constituyó un objetivo importante. La propuesta de nueva Directiva y de nuevo Reglamento²⁰ adoptada el 26 de abril de 2023 revisa y sustituye la legislación farmacéutica general vigente, incluida la legislación sobre enfermedades raras. El *Reglamento de la UE sobre medicamentos huérfanos* establece un procedimiento centralizado para la designación de medicamentos huérfanos y establece incentivos para su investigación, desarrollo y comercialización. La simplificación de la legislación, reduciendo los plazos de aprobación y los costes reglamentarios, por un lado, y los buenos resultados conseguidos en la investigación biosanitaria, por otro, han permitido la autorización por parte de la EMA de la comercialización de un fármaco para el tratamiento de pacientes de ELA con una mutación genética: el medicamento denominado Tofersen de la farmacéutica Biogen.

16. JPco-fuND (Disponible en: <https://cordis.europa.eu/project/id/643417>); JPsustaiND (Disponible en: <https://cordis.europa.eu/project/id/68104>); PCOFUND2 (Disponible en: <https://cordis.europa.eu/project/id/825664>).

17. Horizon 2020: details of the EU funding programme which ended in 2020 and links to further information. Disponible en: https://research-and-innovation.ec.europa.eu/funding/funding-opportunities/funding-programmes-and-open-calls/horizon-2020_en

18. European multidisciplinary ALS network identification to cure motor neuron degeneration. Disponible en: <https://cordis.europa.eu/project/id/259867>

19. Pharmaceutical Strategy for Europe. Disponible en: https://health.ec.europa.eu/document/download/92714c9c-6880-4708-b649-287ee9e86670_es?filename=pharma-strategy_report_en.pdf

Se trata del primer tratamiento para la ELA aprobado por la EMA desde hace 30 años (ConSalud, 2024; ABC, 2024).

A pesar de estos importantes avances en materia de medidas y actuaciones en el caso concreto de la ELA, la situación sigue siendo objeto de un intenso debate político, especialmente vinculado al *Left group in the European Parliament* (GUE/NGL), y a una reactivación del activismo político y social. Varios Miembros del Parlamento Europeo (MEPs, por sus siglas en inglés), como Jordi Cañas (de Ciudadanos, Partido de la Ciudadanía), o Idoia Villanueva Ruiz (del partido Unidas Podemos), trasladaron a la Comisión varias preguntas y preocupaciones en torno a la ELA, demandando el desarrollo de una línea de investigación específica. Estas demandas buscan establecer una base de datos para evaluar el impacto de la enfermedad en la UE y garantizar que no habrá discriminación entre pacientes y víctimas de ELA, hombres y mujeres, a la hora de acceder a tratamientos tempranos²¹.

El movimiento asociativo ha jugado un papel fundamental en esta lucha, presionando y avanzando en el apoyo a la comunidad afectada²². En el caso de España, la Fundación Luzón y la Confederación Nacional de Entidades de ELA (ConELA) han participado de estas iniciativas y desempeñado un papel fundamental en la introducción de esta enfermedad en el debate público, mediático y en las agendas políticas de todos los niveles de gobierno. A lo largo de la redacción de este documento (entre los meses de verano y otoño de 2024), varias de estas demandas sí han sido atendidas por las instituciones europeas. Por ejemplo, en varios de los aspectos que tienen que ver con la EMA y la disminución (o agilización) de los plazos de evaluación de los medicamentos y la simplificación del proceso de aprobación de estos, como se ha señalado. Sin embargo, aquellas peticiones centradas en el establecimiento de un capítulo específico de gasto en el programa *UEproSalud 2021-2027*²³ para financiar la investigación científica sobre la ELA o la creación de un *Centro de Excelencia para la Investigación Genética y las Medicinas Regenerativas*, han encontrado más obstáculos.

20. Reform of the EU pharmaceutical legislation. Disponible en: https://health.ec.europa.eu/medicinal-products/pharmaceutical-strategy-europe/reform-eu-pharmaceutical-legislation_en?prefLang=es

21. Question for written answer: E-003106/2021 to the Commission Rule 138, Idoia Villanueva Ruiz (The Left). Disponible en: https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/E-9-2021-003106_EN.html

22. Petición n.º 635/2021, presentada por Andrea Caffo, de nacionalidad italiana, en nombre de la asociación «Post Fata Resurgo», sobre una acción de la UE para encontrar una cura para la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Disponible en: https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/PETI-CM-719898_ES.pdf

23. El programa adoptado por la UE como respuesta a la pandemia de COVID-19 para reforzar la preparación frente a las crisis en la UE, con un presupuesto de 5.300 millones de euros durante el período 2021-27, lo que supone un apoyo financiero de la UE en el ámbito de la salud. Véase: https://health.ec.europa.eu/funding/eu4health-programme-2021-2027-vision-healthier-european-union_es

3.5. El sistema de gobernanza de la ELA en España: fragmentación institucional, territorial e intersectorial

Puntos clave:

La gobernanza de la ELA en España es compleja debido a la descentralización del sistema, con competencias en salud y servicios sociales repartidas entre el gobierno central, las Comunidades Autónomas (CC.AA.) y distintos departamentos. Mientras el gasto sanitario se ha descentralizado, el gasto social ha tendido a centralizarse.

Los principales actores incluyen el Ministerio de Sanidad, las Consejerías de Salud y de Derechos Sociales de las CC.AA. y órganos de coordinación como el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS) y el Consejo Territorial de Servicios Sociales. Han impulsado medidas clave como la Guía para la Atención de la ELA (2009) y la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas (2016). Sin embargo, persisten problemas de fragmentación y falta de coordinación, generando desigualdades en la implementación del SAAD y en el acceso a servicios especializados.

Recientes avances, como el Plan de Choque en Dependencia (2021) y medidas específicas en algunas CC.AA., buscan mejorar la atención. La Ley 3/2024 refuerza la necesidad de coordinación, obligando a homologar medidas a nivel nacional. A pesar de los progresos, aún es necesario fortalecer la integración de políticas, crear centros especializados y mejorar la equidad en la atención de la ELA en todo el país.

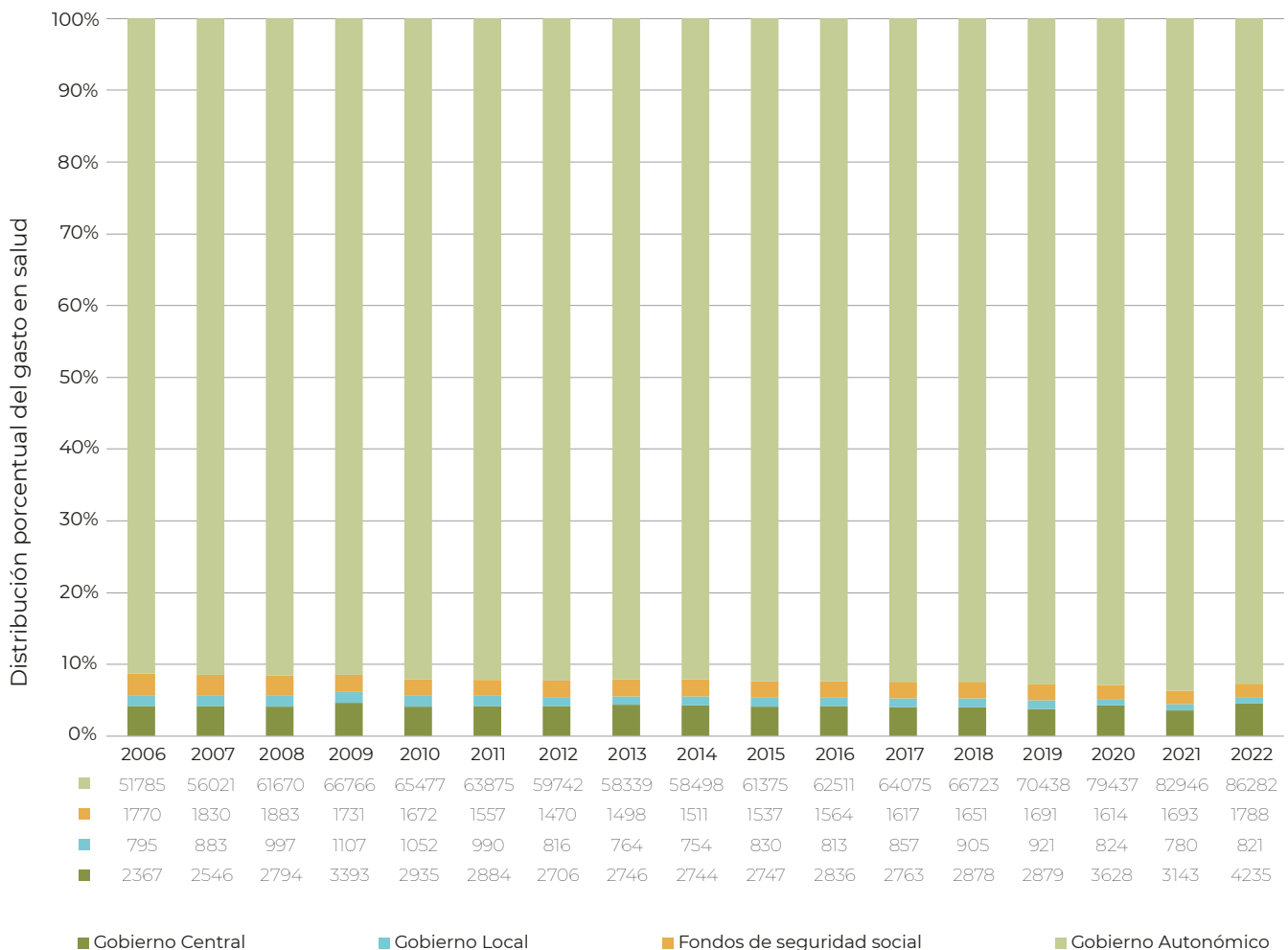
3.5.1. Modelo territorial y reparto competencial

En las últimas cuatro décadas, los Estados de Bienestar de Europa occidental han seguido una tendencia hacia la descentralización de poderes y responsabilidades a gobiernos subnacionales como regiones, provincias, distritos, municipios, a veces incluso barrios en grandes ciudades. Este enfoque busca adaptar los programas y las políticas sociales a las necesidades de la ciudadanía, establecer sinergias más eficaces entre los actores públicos y privados y fomentar un mayor desarrollo de la innovación y experimentación social (Andreotti et al., 2012; Kazepov et al., 2022; Del Pino et al., 2022). Este proceso ha dado lugar a la aparición de complejos sistemas de gobernanza multinivel que requieren herramientas y estructuras específicas de coordinación y cooperación intergubernamental e intersectorial (Peters, 2018; Trein, 2024; Hernández-Moreno et al., 2024).

El Estado de Bienestar español ha seguido una trayectoria similar. La Constitución Española (CE) de 1978 y la aprobación de los 17 Estatutos de Autonomía regionales entre 1979 y 1983, muchos de los cuales se han reformado posteriormente, habilitaron un sistema altamente descentralizado en términos de gasto y políticas públicas. Las CC.AA. han logrado diversos grados de poderes, responsabilidades y capacidades en materia de decisión, financiación e implementación en áreas clave para el sistema de protección social.

El Gráfico 3.5.1 y el Gráfico 3.5.2 ofrecen una mirada sobre la evolución del Estado de Bienestar en España en términos de gasto público entre 2006 y 2022, centrándose en dos áreas cruciales para las personas enfermas de ELA: salud y gasto social (o gasto en bienestar). Utilizando un formato de barras apiladas al 100%, estos gráficos permiten visualizar fácilmente cómo ha cambiado la distribución del gasto entre los diferentes niveles de gobierno y los fondos de seguridad social a lo largo del tiempo. El Gráfico 3.5.1 muestra la proporción del gasto en salud atribuido a cada nivel de gobierno, mientras que el Gráfico 3.5.2 representa el gasto social, que incluye salud, protección social y educación. El tamaño de cada segmento en una barra representa el porcentaje de contribución de ese nivel particular de gobierno al gasto total en salud o gasto social, según el gráfico.

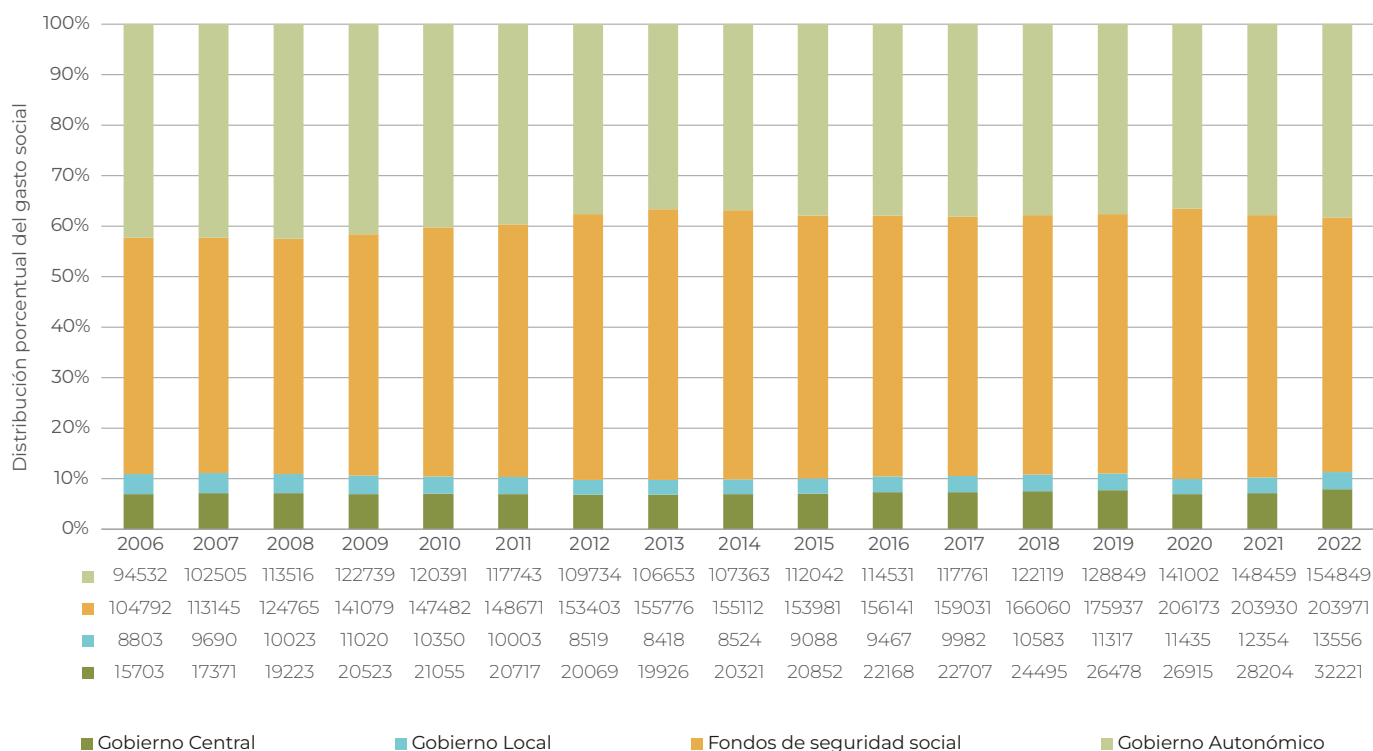
Gráfico 3.5.1. Fuentes de financiación del gasto en salud: Contribución relativa del gobierno central, regional, local y fondos de seguridad social (2006- 2022)



Fuente: OECD Stats

Notas: Las cifras en la tabla debajo del gráfico son en millones de euros. Las estimaciones de precios constantes de la cadena original están referenciadas al año 2015

Gráfico 3.5.2. Fuentes de financiación del gasto social: Contribución relativa del gobierno central, regional, local y fondos de seguridad social (2006-2022)



Fuente: OECD Stats

Notas: Las cifras en la tabla debajo del gráfico son en millones de euros. El gasto social considera el gasto en salud, protección social y educación siguiendo el formato de COFOG. Las estimaciones de precios constantes de la cadena original están referenciadas al año 2015.

Desde un punto de vista cuantitativo, se observa una clara tendencia hacia la descentralización en el gasto en salud. Las CC.AA. han consolidado su papel como principales gestoras del gasto sanitario, aumentando su participación del 91,3% en 2006 al 92,7% en 2022. Este aumento relativo ha sido en detrimento de los Fondos de la Seguridad Social y los gobiernos o entidades locales, cuyas contribuciones han disminuido del 3,1% al 1,9% y del 1,4% al 0,9%, respectivamente. El gobierno central ha mantenido una participación relativamente estable, con un ligero aumento del 4,2% al 4,5%. El crecimiento del gasto en salud ha sido considerable, con una tasa de crecimiento anual compuesta (CAGR por sus siglas en inglés) del 3,5% entre 2006 y 2022. El gobierno central ha liderado este crecimiento con un CAGR del 3,9%, seguidas de cerca por las CC.AA. con un 3,5%, ambos presentando tasas de crecimiento superiores al gasto total en salud: 3,4%. En contraste, los Fondos de la Seguridad Social y los gobiernos locales han mostrado un crecimiento más modesto, con CAGRs del 0,1% y 0,2% respectivamente.

Por otro lado, el panorama del gasto social, que comprende salud, protección social y educación, presenta una dinámica diferente. Aquí, la tendencia apunta hacia una centralización del gasto. Los Fondos de la Seguridad Social han aumentado su participación del 46.8% en 2006 al 50.4% en 2022, consolidándose como el principal contribuyente. Por el contrario, las CC.AA. han visto reducida su participación del 42.2% al 38.3%. El gobierno central ha incrementado ligeramente su contribución del 7.0% al 8.0%, mientras que los gobiernos locales han experimentado una pequeña disminución del 3.9% al 3.3%.

Mientras que en salud se ha optado por un modelo cada vez más descentralizado, aprovechando la capacidad de las CC.AA. para gestionar servicios de proximidad, el gasto social en su conjunto ha tendido hacia una mayor centralización, posiblemente buscando una mayor uniformidad en la protección social a nivel nacional (Llena-Nozal et al., 2022; OCDE, 2022).

3.5.2. La gobernanza de la ELA: actores, gobiernos, sistemas e instituciones de coordinación y cooperación

El *sistema de gobernanza de la ELA* se caracteriza en la mayoría de los países (incluido España) por la colaboración de múltiples niveles de gobierno y la participación de diversos actores: ministerios, consejerías, departamentos, agencias, y organizaciones tanto públicas, como privadas, y sin ánimo de lucro. Las actuaciones o medidas de política pública en torno a la ELA se caracterizan por su carácter intersectorial, al situarse generalmente en dos grandes ámbitos o sectores de política pública o en la intersección de éstos: la sanidad y los servicios sociales, en concreto, los cuidados de larga duración (CLD).

En el ámbito de la sanidad, España cuenta con un Sistema Nacional de Salud (SNS), que se universalizó progresivamente a partir de 1986. La política sanitaria es una responsabilidad compartida entre el Gobierno central y las CC.AA.. El Gobierno central es responsable de la regulación del derecho a la asistencia sanitaria y de los elementos básicos de la organización, coordinación y financiación del SNS. Por su parte, las CC.AA. legislan en el marco de la normativa básica estatal y deciden sobre la configuración y gestión de sus propios Servicios Regionales de Salud (SRS).

En el ámbito social, la formalización de la política de atención a las personas en situación de dependencia se plasmó en España con la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*²⁴ (LAPAD). Esta ley fue promulgada en 2006 y puso en marcha el Sistema de Promoción de la Autonomía y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (el denominado SAAD). Este sistema, considerado un derecho subjetivo y en este sentido es bien recibido por los responsables públicos de todos los niveles de la administración, expertos y *practitioners* (Consejo Económico y Social, 2021; Rodríguez Cabrero et al., 2022). El nuevo marco institucional transformó el panorama existente. Así, el Gobierno central pasó a ejercer un papel clave en la definición de la legislación básica de la política de cuidados, a través del título competencial del

24. *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39/con>

artículo 149.1. 1º de la CE. Al igual que en el ámbito sanitario, la gobernanza del nuevo sistema se basa en una estructura de competencias compartidas.

Desde su institucionalización en 1983, las *Conferencias Sectoriales*²⁵ constituyen el pilar principal de la cooperación y colaboración intergubernamental en el modelo territorial español (León y Ferrín, 2011; Aja y Colino, 2014; Ministerio de Política Territorial y Memoria Democrática, 2024; Hernández-Moreno y Harguindeguy, 2024). Estas conferencias, integradas por el titular del Departamento ministerial competente y por todos los consejeros de los Gobiernos regionales responsables de la misma materia, cumplen importantes funciones, como: la distribución de información sobre proyectos de ley y reglamentos del Gobierno central; la aprobación, seguimiento y evaluación de planes y programas conjuntos; el establecimiento de convenios de financiación; o la formulación de posiciones gubernamentales conjuntas a nivel europeo.

En el ámbito sanitario, la Ley General de Sanidad²⁶ (1986) recoge y concreta los instrumentos de colaboración entre el Gobierno central y las CC.AA., creando como principal órgano de coordinación el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud²⁷ (CISNS). Desde su constitución en abril de 1987, y hasta 2003, el CISNS estuvo compuesto por el mismo número de representantes del Gobierno central y las CC.AA.. Sin embargo, tras la reforma introducida por la *Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud*²⁸, el CISNS está constituido por las personas titulares del Ministerio de Sanidad y de las consejerías competentes en materia de sanidad de las CC.AA. y las Ciudades con Estatuto de Autonomía.

En el ámbito social, La “Ley de Dependencia” también establece el Consejo Territorial de Servicios Sociales y SAAD²⁹ como espacio para la cooperación multilateral y encargado de adoptar los acuerdos

25. La Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, establece su régimen jurídico en los artículos 147 y siguientes. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2015/10/01/40/con>

26. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/1986/04/25/14/con>

27. Esta Conferencia Sectorial posee funciones de coordinación de procedimientos para llegar a decisiones comunes, tal y como lo define el Tribunal Constitucional y cuenta con órganos de segundo nivel, como la Comisión Delegada y varias Comisiones Sectoriales especializadas, como la Comisión de Salud Pública, la Comisión de Recursos Humanos del SNS, la Comisión científico-técnica del SNS o la Comisión Permanente de Farmacia, entre otras. También cuenta con grupos de trabajo como el de Sanidad Ambiental, Promoción de Salud en el Trabajo y Epidemiología. El CISNS está presidido persona titular del Ministerio de Sanidad. La Vicepresidencia es desempeñada por uno de los representantes de las CC.AA. y las Ciudades con Estatuto de Autonomía, elegido por y de entre ellos. La persona titular de la Secretaría es nombrada por la Presidencia.

28. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2003/05/28/16/con>

29. El Real Decreto-ley 20/2012, en su capítulo IV se refunden los anteriores Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia y la Conferencia Sectorial de Asuntos Sociales en el actual Consejo Territorial de Servicios Sociales y del SAAD. Junto al Consejo territorial, la Ley de Dependencia articula también otros instrumentos de cooperación como los planes conjuntos y los convenios de colaboración bilaterales. La participación de las personas en situación de dependencia se canaliza a través de sus representantes que participan en los órganos consultivos: Consejo Estatal de Personas mayores, Consejo Nacional de la Discapacidad, Consejo Estatal de Organizaciones no Gubernamentales de Acción Social y también tienen un papel relevante los agentes sociales a través del Comité Consultivo del SAAD y la Mesa de Diálogo Social.

de aplicación y distribución de fondos. A diferencia del Consejo Interterritorial del SNS, en el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del SAAD los acuerdos formales y las propuestas políticas son adoptados por la regla de la mayoría, es decir, con el voto afirmativo de la mayoría de los representantes del Gobierno central y la mayoría de los representantes de las CC.AA..

3.5.3. Principales medidas y actuaciones a nivel estatal, subnacional e intergubernamental

Ámbito sanitario

En el caso concreto de la *gobernanza de la ELA*, las principales medidas y actuaciones gubernamentales se han llevado a cabo desde el Sistema Nacional de Salud. Estas han sido lideradas a nivel organizativo y administrativo por los departamentos de salud, específicamente el Ministerio de Sanidad en el nivel central y las Consejerías del ramo a nivel autonómico, con escasa participación institucional de los actores del ámbito social (véase Gráfico 2.3-1). Las medidas adoptadas han incluido Jornadas, Guías, Protocolos, Estrategias, Acuerdos intergubernamentales, Leyes más amplias desde un punto de vista sectorial y Órdenes ministeriales³⁰ que, por ejemplo, han actualizado la cartera de servicios comunes del SNS en varios aspectos relacionados con la ELA³¹. También el Gobierno central, a través de los Presupuestos Generales del Estado y la gestión de varios Ministerios –fundamentalmente Sanidad y Servicios Sociales–, han dedicado partidas presupuestarias en forma de subvenciones para el sostenimiento económico-financiero de la estructura central y prestación de servicios de la comunidad asociativa en torno a la ELA, especialmente desde 2018³².

El principal hito en todo este proceso de institucionalización e introducción en la agenda política de los Gobiernos de la ELA lo constituye la *Guía para la Atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España*³³. Tras una petición de las asociaciones de pacientes, el Ministerio de Sanidad y Consumo planteó

30. Orden SCB/45/2019, de 22 de enero, por la que se modifica el anexo VI del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, se regula el procedimiento de inclusión, alteración y exclusión de la oferta de productos ortoprotésicos y se determinan los coeficientes de corrección. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/o/2019/01/22/scb45>

31. Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/rd/2006/09/15/1030/con>

32. Ley 6/2018, de 3 de julio, de Presupuestos Generales del Estado para el año 2018. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2018/07/03/6>

Real Decreto 539/2019, de 20 de septiembre, por el que se regula la concesión directa de subvenciones para garantizar el apoyo a las entidades del Tercer Sector de Acción Social y el ejercicio de los derechos básicos de las personas con discapacidad. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/rd/2019/09/20/539>

Ley 22/2021, de 28 de diciembre, de Presupuestos Generales del Estado para el año 2022. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2021/12/28/22/con>

33. Ministerio de Sanidad (2009). *Guía para la Atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España*. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/esclerosisLA.pdf>

en noviembre de 2005 a la Comisión de Prestaciones, Aseguramiento y Financiación, dependiente del CISNS y con representación de todas las CC.AA., la creación de un grupo de personas expertas. Tras un largo proceso de coordinación multidisciplinar entre el Grupo redactor de personas expertas y multitud de actores (tanto públicos como asociativos, incluyendo Asociaciones, Colegios de profesionales, Sociedades y Fundaciones), el Ministerio de Sanidad y Política Social –denominación que tenía en esa época el departamento central– aprobó esta Guía en 2009, inspirada en las principales guías internacionales³⁴.

A grandes rasgos, el objetivo de la *Guía para la Atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España* era presentar la ELA como una enfermedad neurodegenerativa especialmente grave y devastadora para quienes la padecen, destacando la importancia de una atención integral y coordinada entre sistemas y recursos. La Guía incluía aspectos médicos, cuestiones relacionadas con los cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida de los pacientes en las etapas avanzadas de la enfermedad y el manejo de este tipo de pacientes. También abarcaba la atención psicosocial, especialmente vinculada al apoyo a las familias, así como consideraciones éticas y legales ligadas a los derechos de las personas que padecen la enfermedad, el acceso a tratamientos y la toma de decisiones sobre su cuidado.

Más allá de la aprobación por parte del CISNS en 2016 de la *Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud*³⁵, que incluye la ELA entre otras enfermedades neurodegenerativas de alto impacto, el segundo gran hito en la toma en consideración de la ELA por parte de las Administraciones y los Gobiernos se llevó a cabo bajo el marco de la *Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud (2017)*. El documento *Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica*³⁶ (2018), recoge los elementos básicos para dar una respuesta sanitaria y social coherente e integrada a las personas que sufren la enfermedad, centrada especialmente en los aspectos de coordinación entre los diferentes servicios sociales y clínicos.

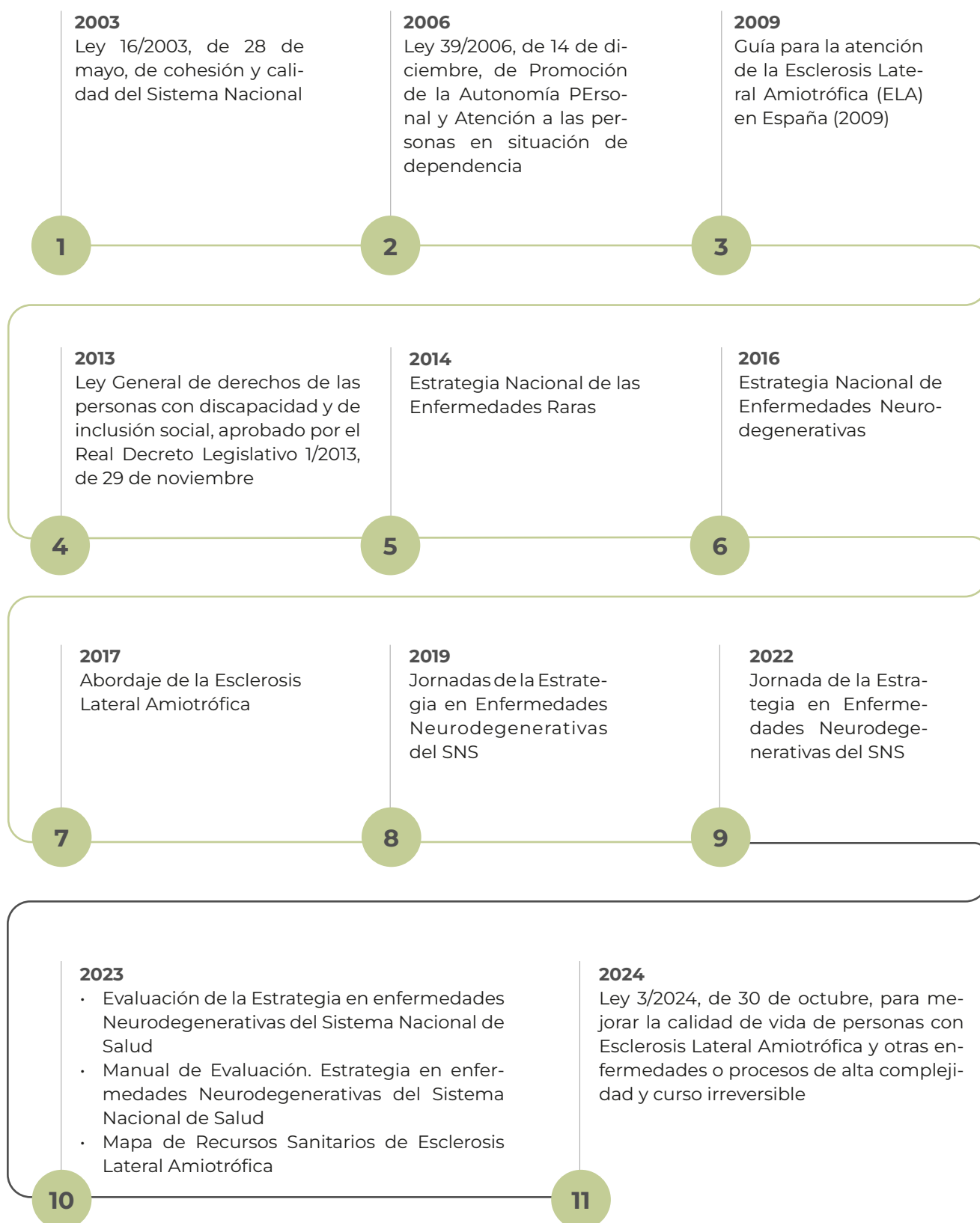
En la actualidad, a pesar de su relativa antigüedad, el documento *Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica* constituye la principal herramienta para la atención de la ELA en España.

34. Entre ellas, destaca la publicada por el Instituto Nacional para la Excelencia del Cuidado y la Salud (NICE), la Federación Europea de Sociedades de Neurología (EFNS), la Academia Americana de Neurología (AAN), y algunas instituciones de Australia.

35. CISNS (2016). Acuerdo n.º: 1146 Pleno: 13 de abril de 2016 Acta n.º: 113. Aprobar la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud. Este documento desarrolla una estrategia integral para la prevención, diagnóstico, tratamiento y atención de las enfermedades neurodegenerativas (END) en el SNS, con el fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, estableciendo una hoja de ruta basada en la investigación, prevención, diagnóstico precoz, y atención integral. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedadesNeurodegenerativas/docs/Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C_INTERTERRITORIAL.pdf

36. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2017). *Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica*. Madrid. Recuperado en https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Abordaje_de_la_Esclerosis_Lateral_Amiotrofica_2017.pdf

Gráfico 3.5.3. Principales hitos y medidas en torno a la ELA (sectorial y extra-sectorialmente)



Fuente: elaboración propia

Otro de los hitos llevados a cabo a través de la cooperación y coordinación intergubernamental sectorial fue la inclusión del lector ocular en la cartera de servicios comunes del SNS en 2019³⁷. Esta inclusión se oficializó mediante la Orden SCB/480/2019, de 26 de abril³⁸,

“Como parte de los productos sanitarios se facilitará, siguiendo el correspondiente protocolo y aplicando un procedimiento que permita su reutilización, el lector ocular u otro sistema de comunicación para pacientes con trastornos neuromotores graves, con afectación severa de ambos miembros superiores e imposibilidad de comunicación oral o escrita, fundamentalmente pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (...)”.

Aunque la implementación de esta reforma en las diferentes regiones fue bastante dispar (los lectores oculares no llegaron a todas, la calidad técnica de estos también estuvo cuestionada, la unificación de los lectores no se produjo hasta 2021 y el marco regulador -a través de una licitación- no se desarrolló hasta 2023), para algunos de los responsables públicos entrevistados en el marco de este *V Observatorio*, la modificación de la cartera fue un hito importante para los pacientes y sus familiares:

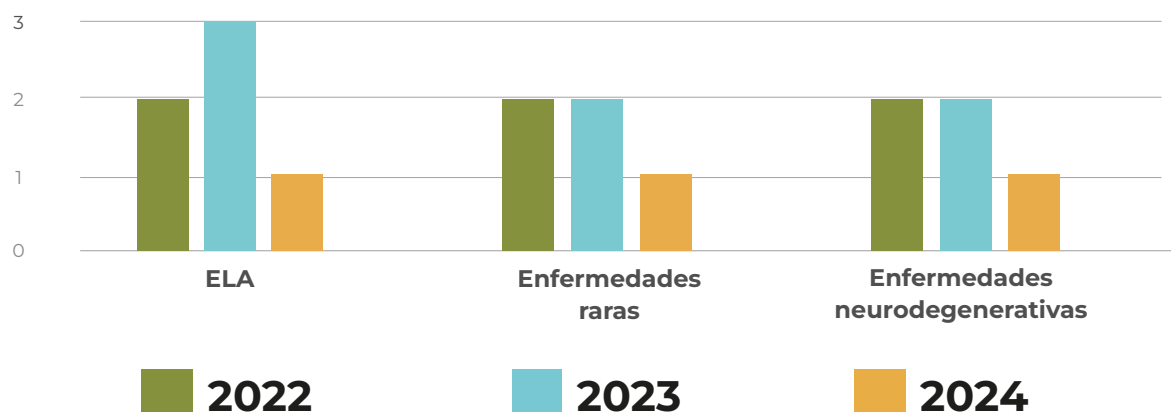
“Pero en [esta] etapa **la principal novedad fue la modificación de cartera en esos aspectos ligados a la ELA**. Todo lo que tiene que ver con lo protésico llevaba desde el año 89 sin ampliaciones [y se implementaron] bastantes ampliaciones. **En la ELA pues varias, no sé si lo que tiene que ver con audífonos (...) pero básicamente es por el asunto de movilidad de tipo de silla de ruedas que se modificaron. O sea, hubo varias modificaciones de cartera protésica y ortoprotésica que sí les afectaban. La más llamativa, el lector ocular**, pero que les afectan otras muchas como el tipo de silla de ruedas, etc. Cosas que necesitan y que eso sí se tuvo en cuenta y se reformó. [Se incluyó] como prestación el lector ocular. Por ejemplo, cuando una persona ya no puede comunicarse, porque tiene parálisis progresiva en distintos grupos musculares, pues cuando ya no puede comunicarse de ninguna manera, con la mirada, no sé si conocéis el lector ocular, con la mirada, fija la mirada en una letra y va escribiendo.” (Entrevista 5).

Desde un punto de vista de la cooperación intergubernamental, el CISNS ha jugado un papel central en el desarrollo y adopción de medidas y Acuerdos vinculados directa e indirectamente con la ELA (ver Gráfico 2.3-2). Según las bases de datos oficiales del Ministerio de Política Territorial y Memoria Democrática (2024), se han introducido cuestiones vinculadas a la ELA en multitud de ocasiones en los Órdenes del día del CISNS, especialmente desde 2016. Los Acuerdos aprobados en el CISNS suelen centrarse en los criterios para la distribución de fondos a las CC.AA. para estrategias frente a enfermedades raras y enfermedades neurodegenerativas, incluida la ELA.

37. Es importante resaltar que, en este periodo, tanto el CISNS como el Consejo Territorial de Servicios Sociales y SADD dependían competencial y organizativamente del mismo departamento, el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Esto facilitó la introducción y coordinación de ambos sectores de política pública, especialmente en la adopción de Acuerdos y decisiones conjuntas.

38. Orden SCB/480/2019, de 26 de abril, por la que se modifican los anexos I, III y VI del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/o/2019/04/26/scb480>

Gráfico 3.5.4. Acuerdos adoptados en el Pleno del CISNS (2022-2024)



Fuente: Elaboración propia a partir del Ministerio de Sanidad (2024). Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/consejoInterterri/home.htm>

Bajo el paraguas que proporcionan todas estas medidas y Acuerdos intergubernamentales, las CC.AA. han adoptado sus propias estrategias y actuaciones en materia de la ELA³⁹ – enmarcadas en gran medida dentro de las políticas generales de salud y servicios sociales de cada región–. El estudio detallado de estos elementos se verá en los capítulos 6, 7 y 8 del V Observatorio de manera más detallada.

Ámbito social

Lo que se ha denominado en el informe sistema de *gobernanza de la ELA*, compuesto por diferentes actores, niveles de gobierno, instituciones y departamentos, así como las políticas, medidas y actuaciones, se caracteriza por un claro predominio del ámbito de la salud o sanitario. Esta realidad es ampliamente reconocida entre las distintas voces entrevistadas para este *V Observatorio*:

“Lo más que se le reconocía (a la ELA) es en la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (...) se la reconocía más hablando de cuidados paliativos. En muchos casos reconocían a enfermos con posibilidad de rehabilitación o cuidados paliativos” (Entrevista 2).

“Todo el conjunto de Guías y Estrategias de Salud (a grandes rasgos) han pretendido poner a disposición de los profesionales toda la experiencia y los conocimientos

39. Un análisis más detallado de los diferentes Modelos de Atención en materia de ELA a nivel regional se puede encontrar en los Observatorios ELA [Informe de resultados] de la Fundación Luzón de los años 2017, 2018, 2019 y 2021. Disponibles aquí: <https://www.ffluzon.org/observatorio>

disponibles, para facilitar el diagnóstico y el abordaje terapéutico, siendo conscientes de que en algunas enfermedades hay todavía muchísimas lagunas en el conocimiento preciso. (...) Sobre todo, estoy pensando en la Guía en general (2009) pero estoy pensando en la guía por las dificultades que tiene y por el drama que supone este diagnóstico a las personas que lo padecen y a sus familias” (Entrevista 5).

No obstante, desde el ámbito social, tanto a nivel de prestaciones como de servicios, el contexto comenzó a cambiar tanto a nivel social (de movilización de los colectivos y asociaciones ligados a los pacientes y sus familias), como a nivel político y mediático:

“Es a partir de la década de 2010, especialmente 2016, 2017, 2018, por ahí, es cuando empieza ya, yo creo que a interesar más desde el punto de vista de lo social. Hasta ese momento, como os decía, el componente era fundamentalmente sanitario (...) la Proposición No de Ley presentada por Ciudadanos en ese momento, en el que, bueno, pues se solicita algo dentro también del ámbito sanitario, (...) en este caso la Comunidad de Madrid, que son los responsables de esa atención sanitaria, bueno, pues una serie de atenciones, de fisioterapia, de enfermería, etc., y luego también creo que había un apartado de investigación, el tema de la ELA es una cuestión muy importante, pero no deja de ser nada más que una pérdida. Hasta ese momento todavía no estaba considerado porque la ELA también tenía un componente que tenía que ser resuelta desde lo social. (...) **podríamos decir que el papel de Servicios Sociales ha sido casi más consultivo en algunas ocasiones,** o de preguntar cuestiones quizás un poco más técnicas o especializadas” (Entrevista 2).

El aspecto más importante de las personas con ELA es el acceso al SAAD. Como señalaba una de las personas entrevistadas para este *V Observatorio*,

“(...) el sistema sanitario tiene más facilidad de adaptarse. El sistema de la dependencia es más complicado. Pero qué es lo que hay que hacer. Es una dependencia que tiene una evolución muy rápida y que tiene unas características determinadas. El sistema que está diseñado para unas dependencias más estables, tiene que modularse. Y eso es un poco el quid de la cuestión” (Entrevista 5).

En primer lugar, hay que señalar que existen grandes diferencias y desigualdades territoriales entre CC.AA. en el grado de implementación y adaptación del SAAD a las necesidades de las personas afectadas por ELA y sus familias. Estas desigualdades se reflejan en aspectos como el acceso, los equipos disponibles, los copagos y las listas de espera, entre otras cuestiones, y también afectan a las áreas rurales dentro de las propias CC.AA. (Rodríguez Cabrera et al., 2022). De todo el catálogo de servicios y prestaciones del SAAD, incluidos en las carteras de servicios de las CC.AA., como los Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal, los Servicios de Teleasistencia, los Servicios de Ayuda a domicilio, los Servicios residenciales o las prestaciones económicas, las personas con ELA y sus familiares apenas pueden disfrutar de algunos de ellos.

Análisis anteriores realizados por la Fundación Luzón sobre los recursos y servicios de atención social para la ELA revelan que en España no existen protocolos específicos de coordinación entre sistemas

para asegurar la continuidad en la atención de pacientes. Además, hasta el 2024 no había centros especializados de estancia diurna con plazas de carácter público para personas con ELA. Tampoco existen centros especializados de estancia temporal o prolongada, salvo dos proyectos piloto de centros residenciales en Oviedo y Cáceres, que se describen más adelante.

Galicia fue la primera Comunidad Autónoma en instaurar una transferencia monetaria única de 12.000 euros anuales para las personas afectadas con ELA. Asturias la ha seguido con una convocatoria de un máximo de 15.000 euros anuales. Madrid ha creado el primer Centro Especializado de Atención Diurna para la ELA, que ofrecerá prestaciones ambulatorias especializadas y cobertura a necesidades cotidianas de pacientes. Según Leunda (2024, 1 de abril), “Este nuevo complejo de la sanidad pública madrileña se integrará en la futura RED ELA, constituida por las cinco unidades hospitalarias de la región (distribuidas entre los hospitales 12 de Octubre, Clínico San Carlos, La Paz, Infanta Elena de Valdemoro y Rey Juan Carlos de Móstoles), así como del futuro Centro Sanitario Residencial de Puerta Hierro, previsto para 2026 y que se convertirá en el primero de estas características a nivel mundial en asistir a pacientes con esta patología”. También Extremadura cuenta con ayudas económicas directas de 2.000€ por persona beneficiaria en 2025. Además, hasta la aprobación de la nueva ley en octubre de 2024, el Estado central no tenía la obligación de proporcionar ayudas económicas a las familias de personas con ELA para sobrellevar los elevadísimos costes de esta enfermedad. Los costes medios por persona de la enfermedad ascienden a 114.318€ anuales, según el estudio realizado por la Fundación Luzón y Fresno. The right Link!, lo que supone 184 millones de euros a nivel social, si se estima una prevalencia del 6,1⁴⁰.

En el contexto de la pandemia y la postpandemia, el Consejo Territorial de Servicios Sociales y SAAD ha adoptado Acuerdos y decisiones que han afectado directa e indirectamente a las personas enfermas con ELA bajo el marco del Plan de Choque en Dependencia⁴¹ de 2021 y la hoja de ruta establecida por el Gobierno central, los Gobiernos regionales y los actores sociales. Esto incluye el *Real Decreto 675/2023, de 18 de julio, por el que se modifica el Real Decreto 1051/2013⁴², de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas*

40. En el estudio presentado en septiembre de 2024, se estima un coste social de la enfermedad de 230 millones de euros si la prevalencia es del 7,4%, como sugieren otros estudios en España.

41. Esta medida está recogida en el Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia de España, aprobado por la Comisión Europea en junio de 2021 para gestionar y distribuir los fondos europeos Next Generation EU [Disponible en: <https://planderecuperacion.gob.es/>]. En concreto, esta medida se inserta en la Política-palanca VIII “Nueva economía de los cuidados y política de empleo” y el Componente 22, “Plan de choque para la Economía de los Cuidados y Refuerzo de las políticas de igualdad e inclusión”. A su vez, este Plan está directamente alineado con el Principio 18 del Pilar Europeo de Derechos Sociales (aprobado en 2017), el Plan de Acción de 2021 de la Comisión Europea, así como con la Estrategia Europea de Cuidados de 2022 (Comisión Europea, 2022).

42. *Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.* Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/rd/2013/12/27/1051>

en situación de dependencia⁴³. Así lo señalaba uno de los responsables públicos entrevistados para esta investigación,

“En particular, discutimos con mucha intensidad todo el baremo de discapacidad y dependencia, y la cuestión del trámite de urgencia. En segundo lugar, discutimos toda la regulación del asistente personal, que era una cosa que, en parte, teníamos que modificar por la influencia de lo que se habló en el grupo de trabajo sobre ELA, y esta fue muy conflictiva con el diálogo social, con los sindicatos en particular, y fue conflictiva con algunas comunidades autónomas. (...) El asistente personal es una figura que no estaba regulado, y como no estaba regulado, las comunidades lo habían regulado, lógicamente. Entonces, había comunidades que hacían un uso muy activo del asistente personal con una regulación propia, otras que no lo tenían regulado y que prácticamente no lo usaban, y el intentar uniformizar esto siempre es complicado, porque a las comunidades les suponen costes, cambios normativos, cambios económicos, y esto se discutió con mucha intensidad también en el Consejo Territorial, toda la regulación del asistente personal. Y finalmente, (...) las cuantías y las intensidades. Ese decreto fija las cuantías y las intensidades en dependencia, y, por tanto, cuando uno tiene que discutir las cuantías que recibe un grado 3 de dependencia, que es una persona con ELA, con otras dependencias, pero desde luego con ELA es un grado 3, o las intensidades de cuidados que puede tener entre varios servicios, y qué intensidad pueden recibir y la compatibilidad entre los distintos servicios, todo esto se discutía en el Consejo Territorial” (Entrevista 1).

No obstante, si se repasan los asuntos abordados y los Acuerdos adoptados por el Consejo Territorial, a partir de la MEMORIA DE ACTIVIDADES DEL CONSEJO TERRITORIAL DE SERVICIOS SOCIALES Y DEL SISTEMA PARA LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA⁴⁴, se observa que estos se han centrado en varios aspectos clave. Entre ellos destacan el Plan estatal de reducción de la lista de espera en el SAAD (Acuerdo de 30 de abril de 2021); el Marco de Cooperación Interadministrativa y criterios de reparto de créditos de la Administración General del Estado (Acuerdo de 30 de abril de 2021 y Acuerdo de 28 de julio de 2022) y el establecimiento de los Criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del SAAD (Acuerdo de 28 de junio de 2022), entre otros (ver Gráfico 2.3-3).

En este sentido, es importante destacar que, en el caso del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del SAAD, la LAPAD, así como su Reglamento de Funcionamiento de este órgano, establecen una cooperación muy intensa entre el Gobierno central y las CC.AA.. Esta cooperación se basa en una serie de áreas de

43. Real Decreto 675/2023, de 18 de julio, por el que se modifica el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/rd/2023/07/18/675>

44. MEMORIA DE ACTIVIDADES DEL CONSEJO TERRITORIAL DE SEVICIOS SOCIALES Y DEL SISTEMA PARA LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA. Disponible en: <https://imserso.es/autonomia-personal-dependencia/sistema-autonomia-atencion-dependencia-saad/el-saad/organos-sistema/organos-cooperacion/acuerdos-adoptados-consejo-territorial-sociales-saad>

codecesión⁴⁵ y cofinanciamiento⁴⁶, “unos esfuerzos compartidos que van más allá del patrón tradicional de coordinación de políticas a través de las Conferencias Sectoriales” (Cuesta-López, 2013: 262). La misión y los objetivos en materia de cooperación y coordinación intergubernamental sectorial parecen haberse cumplido –al menos parcialmente– en el contexto de la pandemia.

3.5.4. Algunos apuntes finales sobre la gobernanza de la ELA

El sistema de gobernanza de la ELA es notablemente complejo, basado en un entramado de cooperación interadministrativa y un reparto competencial que a menudo resulta ambiguo. En el centro de este sistema de gobernanza se encuentran el Consejo Territorial de Servicios Sociales, el SAAD y el CISNS. En este órgano se cuenta con la participación de representantes del Gobierno central, las CC.AA., y las entidades locales, aunque estas últimas con poca incidencia en la toma de decisiones. La participación de los colectivos vinculados a las personas con ELA, los agentes sociales y las entidades del tercer sector se limita a un rol consultivo, a través de Comités de diversa índole.

A pesar de los avances e hitos conseguidos, la persistente fragmentación institucional, territorial y organizativa entre los distintos niveles de gobierno y sistemas –entre el SAAD y los distintos dispositivos del SNS– ha generado problemas significativos. Esta fragmentación ha dado lugar a descoordinación, disfuncionalidades⁴⁷ y una falta importante de *integración de políticas*⁴⁸. En la actualidad, solo 5 de las 17 CC.AA. disponen de protocolos de coordinación entre los Servicios de Salud y los Servicios Sociales, mientras que 1 CC.AA. (Extremadura) tiene integrada en una misma consejería ambas competencias.

El resultado de esta situación es un funcionamiento independiente en áreas clave como la financiación, regulación, información, formación y dotación de profesionales, una problemática que se hizo particularmente evidente durante la pandemia de COVID-19 (Mattei y Del Pino, 2021; Hernández-Moreno et al., 2023; Pereira-Puga et al., 2023).

45. Entre las que destacan: la intensidad de la protección de los servicios de atención, del marco de cooperación interadministrativa para la implementación de la LAPAD, acordar las transferencias monetarias para las personas beneficiarias, adaptar los criterios de los beneficiarios o adoptar los criterios comunes de evaluación del sistema, entre otros.

46. La LAPAD fue la primera ley de ámbito nacional en establecer una financiación compartida entre el Estado y los gobiernos subnacionales en este sector de política pública.

47. La fragmentación territorial de la autoridad y la administración, características del modelo mediterráneo de CLD y del caso español en particular, han generado lo que Aguilar-Hendrickson y Sabatinelli (2014) han llamado *vicious layering*, o escalonamiento disfuncional, que puede llevar a la elusión de responsabilidades y a la aparición de numerosos puntos de veto en la toma de decisiones.

48. La integración de políticas se ha convertido en un tema importante y efervescente en la investigación sobre Políticas Públicas y Administración Pública. Desde los años noventa, varias organizaciones e instituciones internacionales han empleado el término para denotar la necesidad de combinar servicios de diferentes políticas sectoriales para hacer más eficientes las políticas públicas. Hoy en día, esta expresión se utiliza para conceptualizar la vinculación entre los nuevos problemas políticos, como la política climática y medioambiental, con los sectores políticos existentes (Tosun y Lang, 2017; Trein et al., 2019).

En este sentido, la mayoría de las personas entrevistadas en el marco de este *V informe del Observatorio de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)*, de la Fundación Francisco Luzón, independientemente de su perfil político, nivel de responsabilidad pública o adscripción institucional, han puesto el acento en la necesidad urgente de mejorar la coordinación entre todos los Gobiernos, actores y sistemas implicados en el día a día de la comunidad afectada por la ELA:

“Este es un tema, uno de los mejores ejemplos de la necesaria coordinación sociosanitaria, a la que tienen mucho que decir las dos tradicionales Consejerías que la mayoría de las CC.AA. son Consejerías distintas. **Hay muy pocas Consejerías en las que están tanto políticas sociales como sanidad.** Y, de hecho, cuando en el periodo anterior que os decía que estábamos peleando por conseguir la atención residencial de los enfermos de ELA, la primera que fue una decisión por parte de ConELA de decir “oye, ¿a quién le proponemos hacer un proyecto piloto de atención residencial?” El nombre que sale es Extremadura. Y **lo que decidimos es Extremadura, porque la consejería, tanto con el PSOE antes como ahora con el PP, era de política social. Y eso podía hacer más sencillo la implementación de un proyecto de este estilo**” (Entrevista 2).

“Es fundamental la importancia de la coordinación entre los sistemas sanitario, social y de seguridad social para proporcionar una atención integral (...) Y luego está todo el tema de seguridad social, de ayudas, de permisos, etc. Una parte ya se incorporó con las medidas que se hicieron de seguridad social, de cuidado de mayores, cuidado de familiares, etc. Pero bueno, hay mucho camino por recorrer” (Entrevista 5).

“Pues mira, al final ves que hay que, por eso digo, por un lado, está el propio reconocimiento estatal que te daría ese marco de unidad, que yo creo que en materia de derechos humanos es necesario, y luego nuestra complejidad territorial hay que tenerla en cuenta, y luego, como bien estás diciendo, el que hay competencias que están transferidas. (...) Entonces esa dispersión incluso a veces te lleva a temas que no deberían ser, dependiendo de la sensibilidad de turno del líder que tengas en un determinado momento, no deberían incluso depender de eso, sino que deberían establecerse un marco estructural y una coordinación interterritorial para que se ejecuten las acciones (...) Yo creo que en los trámites que he conocido, se me quedó mucho en la pantalla de marco legal, ni siquiera se ha habido dentro de estos órganos de coordinación un momento, digamos, un abordaje específico de la situación de los enfermos de la ELA” (Entrevista 3).

“Entonces yo creo que sí que esto también hay que plantearlo porque a mí también me parece una excusa política, si soy sincera, a veces decir “no, es que aquí como esto dependería de sanidad y sanidad ya lo tiene incluido”, de “está incluida dentro de la cartera de servicios sanitarios la especificidad de la ELA”, me pregunto.(...) en una materia como la ELA tienes una implicación, tendrías que coordinarte la parte de derechos sociales con la parte sanitaria y si no realmente el abordaje integral no lo vas a hacer.” (Entrevista 3).

Por todo ello, y como se verá en la próxima sección, este ámbito de las *políticas públicas*, aunque puede parecer restringido y minoritario, ocupa un lugar destacado en la agenda pública, mediática y política.

3.6. La Ley 3/2024, de 30 de Octubre, Ley para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible, una conquista social de la Comunidad de la ELA

“NO NOS VALE a los enfermos con ELA con buenas intenciones; no nos vale con palabras bonitas. Nosotros necesitamos hechos, necesitamos acciones, necesitamos que esa Ley ELA se tramite YA. Mirad, si algo no tenemos los enfermos de ELA (...) es tiempo que perder” Juan Carlos Unzué, 2024

Puntos clave:

La Ley 3/2024, aprobada el 31 de octubre de 2024, busca mejorar la calidad de vida de personas con ELA y otras enfermedades complejas. Su aprobación ha sido influenciada por la sensibilidad social, el activismo asociativo y la complejidad parlamentaria.

Desde el Ice Bucket Challenge (2014) hasta la frustrada proposición de ley de Ciudadanos en la XIV legislatura, el camino legislativo ha sido largo. En la XV legislatura, PP, Junts per Catalunya y PSOE-SUMAR presentaron propuestas con puntos en común, como el reconocimiento automático de discapacidad y dependencia, mejoras en la atención y apoyo a la investigación. Mientras que PP y Junts se enfocaron en la ELA, la propuesta del PSOE-SUMAR incluyó otras enfermedades neurodegenerativas.

El proceso enfrentó obstáculos presupuestarios (especialmente en la atención 24 horas), políticos (alcanzar consenso y evitar bloqueos legislativos) y técnicos (debatir entre una ley específica para la ELA o adaptar el sistema existente).

3.6.1. Introducción en la agenda pública y política, y primeras acciones parlamentarias

Hace una década, la campaña viral *Ice Bucket Challenge* puso a la ELA en la agenda pública a nivel mundial. Se compartieron más de 6 millones de videos en Youtube, y la página de Wikipedia sobre la ELA pasó de tener unas 3.000 visitas al día a 450.000 en agosto 21 de 2014 (Wicks, 2014). Si bien aumentaron las donaciones a investigación y la visibilidad de la enfermedad, el impulso mediático global se ralentizó volviendo a la normalidad meses después (Wicks, 2014).

Tras el impacto inicial del Ice Bucket Challenge, España experimentó una transformación notable en la concienciación sobre la ELA. Lo que comenzó con Francisco Luzón en 2016-2017 se convirtió en un movimiento social sin precedentes. La creación de la Comunidad de la ELA y el surgimiento de activistas

y colectivos como Sabaté, Murillo, Tarriza, “Dale Candela” y “Saca la Lengua a la ELA” mantuvieron vivo el reclamo y la visibilización tan necesaria para transformar demandas colectivas en regulaciones. También diferentes personalidades provenientes del mundo del deporte o de la escena musical, y clubs deportivos como el Fútbol Club Barcelona, el Real Madrid o el Rayo Vallecano. Esta movilización se intensificó con la figura de Juan Carlos Unzué, cuyo impacto catalizó definitivamente la atención social y política sobre la enfermedad. El resultado fue la unificación de tres proposiciones de ley distintas en una ponencia conjunta, aprobada por unanimidad, en uno de los ejemplos más significativos de legislación impulsada desde la base social en la historia reciente de España.

3.6.2. Análisis sistémico de las tensiones en el ambiente social ante la falta de acción de los representantes electos: Análisis histórico previo a la aprobación de la ley ELA

Previo a la Ley ELA y durante las legislaturas XIV y XV se han desarrollado medidas significativas en respuesta a demandas de pacientes y asociaciones, que han surgido de la coordinación entre los ministerios de Sanidad, Derechos Sociales y Seguridad Social. Estas medidas han buscado adecuar los marcos existentes en Sanidad y Dependencia para abordar las necesidades específicas de pacientes y asociaciones de pacientes con ELA (Entrevista 1). Se han tomado iniciativas que hoy se ven materializadas en proyectos piloto de como residencias para pacientes con ELA, programas de formación para personas cuidadoras, admisión de medicamentos, adecuación de la cartera de servicios, o tramitación preferente de los procedimientos de declaración de la incapacidad que reflejan un avance en la atención y apoyo a esta enfermedad.

Sin embargo, a pesar de estos esfuerzos, persistía la ausencia de decisiones políticas concretas que se hubieran convertido en leyes y que estuvieran respaldadas por la autoridad legítima de la sociedad española (el gobierno del Estado español) para distribuir recursos y derechos a pacientes con ELA. La falta de una ley específica para la ELA, o una ley general amplia para pacientes con enfermedades neurodegenerativas, dejaba a aquellas personas que padecen la ELA en situación de indefensión, sin que pudieran ver satisfechos sus derechos sociales ni obtener el reconocimiento legal y las ayudas que se derivarían para una vida digna por el corto tiempo que les queda tras el diagnóstico.

La falta de acción legislativa concreta por parte del gobierno, nuevamente previo a la Ley ELA, había incrementado la frustración entre las personas afectadas por ELA y sus familiares. La percepción de una ausencia de respuesta adecuada a sus demandas incrementó las tensiones de diversos actores en la sociedad civil. La proposición de ley promovida por el grupo parlamentario Ciudadanos para garantizar una vida digna a las personas con ELA, que fue dejada de lado debido al adelanto electoral del 23 de julio de 2023, es un ejemplo de estas tensiones. Según Alberto Reyero, alrededor de 2.200 pacientes con ELA fallecieron esperando a que se aprobara una ley desde que se debatió la proposición de Ciudadanos en el pleno del Congreso hasta principios de 2024 (Martínez, 2024, 24 de febrero). La principal demanda de los pacientes y asociaciones, recogida como la primera de las reivindicaciones vitales por ConELA, tenía que ver con la necesidad de ayudar con los altos gastos que la enfermedad obliga a sufragar a los pacientes con ELA que querían seguir con vida (Martínez, 2024, 24 de febrero). La falta de una respuesta efectiva llevó a numerosos representantes a disculparse por no haber cumplido con las expectativas de la ciudadanía en

general, y las personas afectadas por la enfermedad y sus familias en particular (Entrevista 4; Redacción ConSalud, 2024, 20 de febrero; Servimedia, 2024, 23 de abril).

3.6.3. Proposición de Ley para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (Presentada por el Grupo Parlamentario Ciudadanos, 2021)

El 22 de noviembre de 2021, la diputada Sara Giménez del grupo parlamentario de Ciudadanos, presentó una proposición de ley destinada a abordar las necesidades específicas de aquellas personas afectadas por la ELA. Esta iniciativa recibió el apoyo unánime de todos los partidos de la XIV legislatura⁴⁹. La movilización ciudadana liderada por pacientes y familiares, así como por asociaciones de pacientes, tuvo un impacto significativo en concienciar a la población y en dirigir de manera concreta al grupo parlamentario de Ciudadanos los reclamos que se recogieron en esa proposición de ley (Entrevista 2).

La proposición de ley incluía varias reformas significativas: el reconocimiento directo de una discapacidad del 33% a pacientes, la aceleración del proceso de reconocimiento de situación de dependencia a un máximo de 3 meses y la consideración de aquellas personas con necesidad de ventilación mecánica como consumidores vulnerables para el mercado eléctrico. La proposición de ley también buscaba garantizar atención domiciliaria las 24 horas para pacientes que se considerasen grandes dependientes y servicio de fisioterapia a domicilio (Linde, 2022, 9 de marzo). Esta iniciativa buscaba hacer extensivos los nuevos derechos adquiridos a pacientes de enfermedades similares.

Esta proposición de ley terminó por “morir en el cajón” tras haber visto alrededor de 50 aplazamientos de enmiendas por parte de la Mesa del Congreso. Una de las personas entrevistadas da su testimonio sobre la extensión perenne y fin de la proposición de Ciudadanos por la disolución de las Cortes:

“Se aprueba la toma en consideración también por unanimidad en el Congreso y se extiende el periodo de ampliación, de presentación de enmiendas, de una manera terrible”. (Entrevista 2)

Si bien la proposición de ley de Ciudadanos no llegó a materializarse, en la actual legislatura (XV) cuatro partidos políticos sometieron a trámite proposiciones de ley en busca de garantizar los derechos de ciudadanía social. Estas proposiciones, que son el germen de la Ley de la ELA aprobada en la XV legislatura, buscaban que los derechos de ciudadanía social para pacientes con ELA fueran respaldados por la autoridad legítima mediante una ley.

49. 122/000180 Proposición de Ley para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica. Presentada por el Grupo Parlamentario Ciudadanos. 22 de noviembre. Disponible en: https://www.congreso.es/public_oficiales/L14/CONG/BOCG/B/BOCG-14-B-205-1.PDF

3.6.4. Análisis comparado de las iniciativas y proposiciones legislativas de los diferentes Grupos Parlamentarios en la XV legislatura en torno a la ELA (2023-2024)

La percepción pública que había de la proposición de ley apoyada por Ciudadanos era “que parecía de derechas” (Entrevista 2). Parecía que solo estaba respaldada por Ciudadanos, el PP y VOX. Esta percepción limitó su apoyo transversal y contribuyó a que la propuesta se estancase. Conscientes de este problema, diversas asociaciones comenzaron a desarrollar una estrategia para una nueva proposición de ley, influenciada por la de Ciudadanos, pero mejorada. La Fundación Luzón presentó en julio de 2023 a todos los partidos con representación parlamentaria una propuesta de 14 puntos con los requerimientos mínimos de las personas enfermas de ELA (Fundación Luzón, 2023). Además, continuaron el trabajo político con el gobierno central, así como a nivel autonómico iniciado con los convenios con las CC.AA., y los contactos que motivaron la creación de las mesas de trabajo en septiembre de 2022.

En este contexto, ConELA lleva al Congreso de los Diputados la nueva iniciativa legislativa⁵⁰. En esta ley intervinieron diversas personas con formación jurídica, enfermas, familiares y colaboradores. Desde ese momento se iniciaron las conversaciones con todos los grupos parlamentarios, es decir antes de que se hubiese conformado el gobierno. La estrategia de ConELA ha sido visibilizar que esta ley no tiene color político, sino que todos los partidos políticos pueden hacerla suya. “Desde la Asociación Española de ELA [sic] consideran que esta ley “es absolutamente necesaria y humanamente imprescindible. No podemos permitir que haya gente que cada día opte por morir por motivos económicos, cuando lo que de verdad querrían es vivir”” (Pérez Mendoza et al., 2024, 12 de marzo).

Es importante resaltar que antes de la tríada de proposiciones de ley (Junts, Partido Popular y PSOE-SUMAR), Vox había presentado una proposición de ley el 4 de octubre de 2023⁵¹. La proposición de ley 122/000008 es rechazada por la Mesa del Congreso alegando motivos fiscales por el alto coste de esta. VOX denunció una doble vara de medir por parte del gobierno al alegar motivos presupuestarios para negar el trámite de la ley mientras se aprueban fuertes gastos en publicidad institucional o para la contratación de un presentador para la televisión pública (TVE) (VOX, 2024).⁵²

50. “[ConELA no puede] presentar ninguna proposición de ley. Lo que [hizo], de alguna manera, es una escenificación. [Fueron] con todos los números elevados de enfermos a registrar en el Congreso una proposición de ley que lo que [pedían] era a la Presidenta que se lo pasara a los grupos políticos. Pero de alguna manera la escenificación les permitía decir “oye, hemos registrado una iniciativa en el Congreso.” (Entrevista 2)

51. 122/000008 Proposición de Ley de atención integral a los enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y otras personas en situación de gran dependencia. Presentada por el Grupo Parlamentario VOX. 4 de octubre de 2023. Disponible en: https://www.congreso.es/public_oficiales/L15/CONG/BOCG/B/BOCG-15-B-21-1.PDF

52. Asimismo el Partido Popular realizó una proposición de ley al inicio de la XV legislatura en el Senado: (622/000028) Proposición de Ley para la atención integral de las necesidades de las personas afectadas por Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Disponible en: https://www.senado.es/legis15/publicaciones/pdf/senado/bocg/BOCG_D_15_69_952.PDF

El 30 de octubre de 2023⁵³, ConELA presentó oficialmente un documento en forma de proposición de ley a la presidenta del Congreso de los Diputados. Posteriormente, la asociación se reunió con prácticamente todos los grupos políticos para transmitir un mensaje: La ley ELA no tiene color político. “La ELA es una enfermedad que es una lotería. Afectados por la ELA los hay tanto independentistas como españolistas a ultranza, de extrema izquierda como de extrema derecha” (Entrevista 2). A partir de ahí empieza la carrera de los grupos políticos acerca de presentar proposiciones de ley por el PP, Junts y PSOE-SUMAR (ver Tabla 3.2-1).

Como preámbulo a las tres proposiciones de ley, el 20 de febrero de 2024 se organiza una actividad parlamentaria en la Sala Constitucional del Congreso de los Diputados que tuvo un importante impacto mediático. Juan Carlos Unzué, exfutbolista, exentrenador de fútbol, paciente y activista de la ELA, realizó un comentario acerca de la poca asistencia de los representantes políticos electos al Congreso de los Diputados a la jornada que tuvo un gran impacto mediático y volvió a poner a la ELA en la agenda pública⁵⁴:

“Lo primero que quisiera saber es cuántos diputados o diputadas hay en la sala. ¿Podéis levantar las manos? [Cuenta cinco personas]. Creo que he contado cinco. Me imagino que el resto de diputados y diputadas tendrán algo muy importante que hacer” (Juan Carlos Unzué, “La ELA desde el punto de vista del enfermo”)

3.6.5. Las tres proposiciones legislativas de la XV legislatura previo a la ley ELA

El PP fue el primero que somete la iniciativa de proposición de ley tras la iniciativa de ConELA⁵⁵, la cual no fue vetada por la Mesa del Congreso y superó su tramitación parlamentaria por unanimidad.⁵⁶ Esta iniciativa recoge varias de las medidas propuestas por ConELA (Entrevista 2). Entre las medidas destacadas, se propone reconocer la situación de dependencia desde el diagnóstico y la situación de discapacidad del 33%, así como agilizar prestaciones, promover la formación de profesionales sanitarios, un registro de pacientes y la elaboración de un plan para mejorar la calidad de vida (Martín, 2024). Desde el PP se subrayó la dicotomía a la que se somete a las personas afectadas por la ELA actualmente en el momento de decidir si realizan o no la traqueotomía, por los altos costes que se derivan de esta decisión.

53. *Proposición de Ley de garantía de una vida digna de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica. Propuesto por ConELA. Disponible en: <https://www.sacalenguaela.org/media/uploads/2023/10/31/texto-ley-ela.pdf>*

54. “sirvió para que todo el mundo fuera consciente en esos días, yo cuando hablaba con cualquier persona de cualquier sitio, todos habían escuchado ese comentario de Unzué” (Entrevista 2).

55. *122/000027 Proposición de Ley Orgánica para la atención integral de las necesidades de las personas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Presentada por el Grupo Parlamentario Popular en el Congreso. 15 de diciembre de 2023. Disponible en: https://www.congreso.es/public_oficiales/L15/CONG/BOCG/B/BOCG-15-B-41-1.PDF*

56. *De acuerdo con el artículo 125, si en el plazo de 30 días no hay veto ni oposición, puede ser admitida. Esa fue la diferencia con la presentada por el grupo parlamentario VOX.*

La segunda iniciativa fue presentada por Junts per Catalunya (Junts) el 22 de febrero de 2024 y también superó la tramitación parlamentaria por unanimidad⁵⁷. Esta norma propone el reconocimiento automático de al menos un 65% de discapacidad desde el diagnóstico clínico, atención domiciliaria las 24 horas para pacientes con gran dependencia, acceso a fisioterapeutas, y el mantenimiento de las bases de cotización a la Seguridad Social para los familiares que deban dejar su puesto de trabajo en el mercado formal para dedicarse a los cuidados (Gutiérrez, 2024, 19 de marzo). Esta iniciativa incluye una disposición adicional para asimilar los derechos adquiridos a otras enfermedades neurodegenerativas o crónicas.⁵⁸

La tercera iniciativa tramitada, del PSOE-SUMAR, no se limita solo a las personas enfermas de ELA sino que incluye a todas aquellas personas con enfermedades neurodegenerativas⁵⁹. Esta proposición de ley, también apoyada de forma unánime en primera instancia, persigue reducir los trámites de los pacientes para que las respuestas de la administración pública sean más ágiles (se propone un máximo de tres meses para el reconocimiento de dependencia). Además, la ley busca “incluir la rehabilitación necesaria de estas personas enfermas en la cartera de servicios comunes del SNS, garantizar cubrir los gastos de desplazamiento a centros de día para enfermos de ELA, cuando estos se encuentren lejos del lugar de residencia de los enfermos” (Porrás, 2024, 23 de abril). “El PSOE presentó una proposición de ley, en principio apoyada por Sumar, que luego la presentó solo el PSOE, por una cuestión de no consumir cupos, pero que está avalada por los partidos que forman parte del Gobierno.” (Entrevista 2)

En el debate político, diputados de EH Bildu, como Iñaki Ruiz de Pinedo, de Sumar, como Rafael Cofiño, el Partido Nacionalista Vasco (PNV) y Esquerra Republicana de Catalunya (ERC), han realizado críticas a las tres iniciativas presentadas aludiendo a la exclusión de pacientes de otras enfermedades con un alto nivel de dependencia (San Román, 2024, 12 y 19 de marzo).

“Hay una cierta problemática relacionada con la ELA, y es una cierta resistencia (...) de hacer una ley ad hoc. Nosotros siempre decimos que no se trata de una ley ad hoc, lo que se trata es de modificar distintas leyes, son leyes generales, ley de discapacidad, ley de dependencia, ley de cohesión sanitaria, en la que se reconozca la realidad de la ELA, que es una realidad muy diferente” (Entrevista 2).

El Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, junto con los Gobiernos de las Comunidades de Extremadura y Asturias, mediante convenio, han puesto en marcha dos proyectos de centros públicos (aún no en marcha como tal) destinados a pacientes y familiares con ELA en Oviedo (Asturias) y Cáceres

57. 122/000058 Proposición de Ley para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica. Presentada por el Grupo Parlamentario Junts per Catalunya. 22 de febrero de 2024. Disponible en: https://www.congreso.es/public_oficiales/L15/CONG/BOCG/B/BOCG-15-B-68-1.PDF

58. La diputada del PP, Elvira Velasco, había hecho pública la petición a Junts de retirar la iniciativa parlamentaria y trabajar en enmiendas a la proposición de ley del PP que ya había sido admitida a trámite por la Cámara Baja (San Román, 2024, 19 de marzo).

59. 122/000070 Proposición de Ley para la atención integral de las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas, como la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Presentada por los Grupos Parlamentarios Socialista y Plurinacional SUMAR. 19 de marzo de 2014. Disponible en: https://www.congreso.es/public_oficiales/L15/CONG/BOCG/B/BOCG-15-B-82-1.PDF#page=1

(Extremadura). Estos centros, que tienen un carácter de prueba piloto, cuentan con financiación de 4,5 millones de euros del Plan Europeo de Recuperación, Transformación y Resiliencia. Son los dos primeros centros públicos en España y la Unión Europea según el ministro Bustinduy. Los resultados de esta prueba piloto serán llevados al Consejo Territorial de Servicios Sociales y del SAAD para evaluar su desempeño y posible exportación del modelo a otras CC.AA. (elDiario.es, 2023, 29 de diciembre). Esta iniciativa fue ideada y propuesta en el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 en la XIV legislatura, siendo este resultado de la colaboración y coordinación interministerial entre los ministerios de Sanidad, Derechos Sociales y Seguridad Social.

El Ministerio de Sanidad argumenta que se encuentra trabajando en tres líneas para mejorar la salud de los pacientes con ELA. La primera hace referencia a mejorar las prestaciones de rehabilitación y medicina física. Hay un compromiso para llevar esta propuesta en un plazo de 6 meses (septiembre 2024) al Consejo Interterritorial del SNS. En segundo lugar, se comprometen a actualizar el documento de Abordaje de la ELA del año 2017. Por último, plantea revisar la Cartera de Servicios del SNS en el área de ortoprótesis para enfermedades neuromusculares (San Román, 2024, 12 de marzo). En el pleno 283 de 14 de junio se aprobó la distribución de fondos para enfermedades raras a las CC.AA., y entre las enfermedades se incluía la ELA, sin embargo, en ninguna de las Actas de los plenos del Consejo Interterritorial se recoge más información sobre la cuestión.

La admisión a trámite parlamentario de tres proposiciones de ley sobre una misma temática generaba una situación compleja desde el punto de vista parlamentario. Esta situación implicaba un trabajo adicional con cada uno de los textos, que retrasaba de nuevo la aprobación de una ley necesaria desde el punto de vista de pacientes, familiares y asociaciones de pacientes con ELA. Por ello, ConELA y otras entidades asociadas estuvieron.

“Empujando [para] que haya una proposición de ley de consenso por parte de todos los grupos políticos. Que se vuelva a presentar [una proposición de ley de consenso] otra vez al pleno del Congreso, pero ya con el acuerdo de todos” (Entrevista 2).

Tabla 3.6.1. Síntesis de las propuestas/iniciativas presentadas

PARTIDO POLÍTICO (GRUPO PARLAMENTARIO)	FECHA DE PRESENTACIÓN Y TOMA EN CONSIDERACIÓN	ALCANCE Y CONTENIDO (BREVE DESCRIPCIÓN DE LOS ARTÍCULOS QUE CONTIENEN ESTAS PROPOSICIONES)
PP	<p>Presentado: 15 de diciembre de 2023</p> <p>Tramitado: 12 de marzo de 2024</p>	<p>1. Modificación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reconocimiento automático de la situación de dependencia para pacientes con ELA a partir del diagnóstico clínico. • Mejora de la formación de profesionales y cuidadores que atienden a pacientes con ELA en situación de dependencia. • Modificación del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad: • Reconocimiento automático de un Grado de Discapacidad del 33% para personas con ELA a partir del diagnóstico clínico. <p>2. Modificación de la Ley General para la Defensa de los Consumidores y Usuarios:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reconocimiento de los pacientes con ELA como consumidores vulnerables a partir del diagnóstico clínico. <p>3. Disposiciones adicionales:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Actualización de la cartera de servicios y prestaciones del Sistema Nacional de Salud para el tratamiento de la ELA. • Creación de un registro estatal de pacientes con ELA. • Desarrollo de un plan estatal de atención sociosanitaria para pacientes con ELA. • Mejora y accesibilidad de los centros, servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud relacionados con la ELA. • Creación de un centro nacional de investigación en ELA. • Desarrollo de programas de capacitación y especialización de profesionales sanitarios en ELA. <p>4. Disposiciones finales:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Establecimiento del título competencial. • Determinación de la entrada en vigor de la ley.

**PARTIDO
POLÍTICO (GRUPO
PARLAMENTARIO)**

**FECHA DE
PRESENTACIÓN Y TOMA
EN CONSIDERACIÓN**

**ALCANCE Y CONTENIDO (BREVE DESCRIPCIÓN
DE LOS ARTÍCULOS QUE CONTIENEN ESTAS
PROPOSICIONES)**

JUNTS

Presentado:
22 de febrero de 2024

Tramitado:
19 de marzo de 2024

1. Modificación del Real Decreto Legislativo 1/2013 y del Real Decreto 888/2022:

- Reconocimiento automático de un grado 3 de discapacidad grave (mínimo 65%) para personas con ELA desde el diagnóstico.
- Elevación automática al grado 4 (discapacidad total) tras un año del diagnóstico.

2. Modificación del Real Decreto 888/2022 (Anexo IV):

- Inclusión del concepto de dificultad respiratoria en el baremo de movilidad.

3. Modificación de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal:

- Atención preferente en servicios multidisciplinares para personas con gran dependencia.
- Garantía de acceso a fisioterapia domiciliar y atención especializada 24 horas.
- Tramitación preferente y reconocimiento automático de grado II de dependencia para personas con ELA.

4. Modificación de la Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud:

- Inclusión de atención sociosanitaria específica para personas con ELA en situación de gran dependencia.

5. Modificación del Real Decreto Legislativo 8/2015 (Ley General de la Seguridad Social):

- Agilización del reconocimiento de incapacidad permanente para personas con ELA.

6. Medidas de protección para cuidadores de personas con ELA:

- Mantenimiento de bases de cotización previas para cuidadores que hayan interrumpido su actividad laboral.

7. Disposiciones adicionales:

- Garantía de acceso a prestaciones sanitarias y subvenciones para transporte y alojamiento.
- Evaluación de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud.
- Posibilidad de extender los beneficios a otras enfermedades crónicas neurodegenerativas.

**PARTIDO POLÍTICO
(GRUPO
PARLAMENTARIO)**

**FECHA DE
PRESENTACIÓN Y TOMA
EN CONSIDERACIÓN**

**ALCANCE Y CONTENIDO (BREVE DESCRIPCIÓN
DE LOS ARTÍCULOS QUE CONTIENEN ESTAS PRO-
POSICIONES)**

PSOE / SUMAR

Presentado:
12 de diciembre de 2023

Tramitado:
23 de abril de 2024

1. Modificación de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia:

- Reconocimiento automático del grado III de dependencia para personas con ELA desde el diagnóstico.
- Agilización de trámites para el acceso a prestaciones y servicios.

2. Modificación del Real Decreto Legislativo 1/2013 (Ley General de derechos de las personas con discapacidad):

- Reconocimiento automático de un Grado de Discapacidad del 33% para personas con ELA desde el diagnóstico.

3. Modificación de la Ley General de la Seguridad Social:

- Reconocimiento automático de la incapacidad permanente absoluta para personas con ELA.

4. Medidas de apoyo a cuidadores:

- Reconocimiento de la figura del cuidador familiar.
- Medidas de conciliación laboral y familiar para cuidadores.

5. Atención sanitaria:

- Garantía de atención multidisciplinar y coordinada.
- Acceso a tratamientos y terapias innovadoras.

6. Investigación:

- Fomento de la investigación en enfermedades neurodegenerativas.
- Creación de un registro nacional de pacientes.

7. Disposiciones adicionales:

- Actualización de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud.
- Desarrollo de programas de formación para profesionales sanitarios y cuidadores.

8. Disposiciones finales:

- Establecimiento del título competencial.
- Determinación de la entrada en vigor de la ley.

3.6.6. Análisis comparado de las tres proposiciones de ley

El respaldo obtenido en primera instancia por las tres propuestas por parte de todos los partidos políticos parecía indicar un cierto interés o, al menos, una presión pública, para la tramitación de una ley sobre la ELA. Esto es particularmente sorprendente en una legislatura fragmentada y polarizada (Coller, 2024). En la Tabla 3.6.2 se puede apreciar el resumen comparado de las tres proposiciones de ley.

Tabla 3.6.2. Análisis comparado de las iniciativas legislativas tramitadas en la XV legislatura

Aspecto	PP	Junts per Catalunya	PSOE-SUMAR
Título de la proposición	Proposición de Ley Orgánica para la atención integral de las necesidades de las personas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica	Proposición de Ley para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica	Proposición de Ley para la atención integral de las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas, como la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)
Alcance	Específico para ELA	Específico para ELA	Amplio, incluye ELA y otras enfermedades neurodegenerativas
Reconocimiento de discapacidad	Automático del 33% desde el diagnóstico	Automático grado 3 (mínimo 65%) desde el diagnóstico, elevación a grado 4 tras un año	Automático del 33% desde el diagnóstico
Reconocimiento de dependencia	Automático desde el diagnóstico (no específica grado)	Reconocimiento automático de grado II	Reconocimiento automático de grado III
Incapacidad laboral	No especificado	Agilización del reconocimiento de incapacidad permanente	Reconocimiento automático de incapacidad permanente absoluta
Atención sanitaria	Actualización de la cartera de servicios del SNS	Garantía de acceso a fisioterapia domiciliar y atención especializada 24 horas	Garantía de atención multidisciplinar y coordinada

Apoyo a cuidadores	Mejora de la formación	Mantenimiento de bases de cotización previas para cuidadores	Reconocimiento de la figura del cuidador familiar y medidas de conciliación
Registro de pacientes	Creación de un registro estatal	No especificado	Creación de un registro nacional
Investigación	Creación de un centro nacional de investigación en ELA	No especificado	Fomento de la investigación en enfermedades neurodegenerativas
Formación de profesionales	Desarrollo de programas de capacitación y especialización	No especificado	Desarrollo de programas de formación
Estrategia nacional	Desarrollo de un plan estatal de atención sociosanitaria	Evaluación de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del SNS	Actualización de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del SNS
Consumidores vulnerables	Reconocimiento de pacientes con ELA como consumidores vulnerables	No especificado	Reconocimiento de pacientes con enfermedades neurodegenerativas como consumidores vulnerables
Baremo de movilidad	No especificado	Inclusión del concepto de dificultad respiratoria	No especificado
Prestaciones adicionales	No especificado	Garantía de acceso a prestaciones sanitarias y subvenciones para transporte y alojamiento	No especificado
Extensión a otras enfermedades	No especificado	Posibilidad de extender beneficios a otras enfermedades crónicas neurodegenerativas	Ya incluye otras enfermedades neurodegenerativas

Fuente: elaboración propia

Las tres proposiciones se encontraban a la espera de constituir la ponencia en la Comisión de Derechos Sociales y Consumo, mientras que la de Ciudadanos de la anterior legislatura se quedó a la espera ante la Comisión de Sanidad. Esta decisión resalta la importancia de entender que las necesidades de pacientes con ELA recaen en competencias de sanidad y servicios sociales. Un informante clave indicó que:

“Lo importante no es a la comisión a la que esté asignada. Es si se desbloquea en la mesa del Congreso para el trámite. (...) Ese es el secreto, de que la norma vaya para adelante más que el tipo de comisión, Sanidad o Derechos Sociales. Por competencia, es una norma que tiene dos músculos, dos patas muy relevantes. Que esté en Derechos Sociales, pues me parece bien. (...) luego yo creo que va a tener que haber alguna coordinación entre [sanidad y servicios sociales]” (Entrevista 3)

Todas las proposiciones compartían el reconocimiento automático de la discapacidad desde el diagnóstico, aunque diferían en el grado reconocido. El PP y PSOE-SUMAR proponen un 33%, mientras que Junts sugiere un grado 3 (mínimo 65%) con elevación a grado 4 tras un año.

Respecto a la dependencia, la proposición del PSOE-SUMAR era la más generosa, reconociendo automáticamente el grado III, mientras que Junts proponía el grado II, y el PP no especificaba el Grado de Dependencia, aunque sí mencionaba su carácter automático. En cuanto a la incapacidad laboral, PSOE-SUMAR proponía el reconocimiento automático de la incapacidad permanente absoluta, Junts mencionaba agilizar este proceso, y el PP no lo sugería específicamente en la propuesta de ley.

Todas las proposiciones legislativas abordaban la atención sanitaria, aunque con enfoques heterogéneos. El PP proponía actualizar la cartera de servicios del SNS, la proposición de Junts buscaba garantizar el servicio de fisioterapia domiciliaria y atención especializada 24 horas, y PSOE-SUMAR se centraba en una atención multidisciplinar y coordinada. El apoyo a las personas cuidadoras también estaba reconocido en la totalidad de proposiciones. El PP se enfocaba en mejorar su formación, Junts en mantener sus bases de cotización al tener que abandonar el trabajo formal, y PSOE-SUMAR en reconocer la figura del cuidador familiar y proporcionar medidas de conciliación.

La norma de Junts no incorporaba la creación del centro nacional de investigación como sí hacía la del PP, mientras que PSOE sugería fomentar la investigación en enfermedades neurodegenerativas en general. Todas las proposiciones incluían medidas relacionadas con la estrategia nacional sobre enfermedades neurodegenerativas, aunque con diferentes matices. El PP mencionaba el reconocimiento de pacientes con ELA como consumidores vulnerables, mientras que el PSOE-SUMAR lo hacía, pero en referencia a pacientes con enfermedades neurodegenerativas, y en la proposición de Junts no se mencionaba.

La propuesta de ConELA sirve como una base fundamental para abordar las necesidades de personas con ELA. Al igual que las iniciativas del PP, Junts y Ciudadanos se centraba específicamente en la ELA, aunque sin limitar la extensión a otras enfermedades crónicas. En cuando a diferencias, ConELA no especificaba grados automáticos de dependencia o incapacidad permanente mientras que otras proposiciones actuales son más concretas.

Hay dos cuestiones que desde ConELA consideraban como puntos imprescindibles de una ley de la ELA:

1. La facilitación de la atención residencial. Ninguna de las tres proposiciones en activo menciona las residencias específicas para la ELA.
2. La atención de las necesidades específicas, sobre todo de aquellas personas enfermas en un nivel avanzado, que requieren cuidados de enfermería 24 horas.

“Un enfermo de ELA sin atención durante 3 minutos se puede asfixiar. (...) Hasta ahora, en muchos casos los familiares se hacen cargo de los temas, aprenden y demás, pero necesitan un determinado conocimiento que es necesario que se preste por un profesional” (Entrevista 2).

La única de estas proposiciones legislativas de la XV legislatura previas a la ley ELA que mencionaba explícitamente la atención las 24 horas era la de Junts. La iniciativa de Ciudadanos en la XIV legislatura también hacía referencia a este punto.

Con respecto al primer punto, existe controversia. Algunas posiciones señalan que la atención residencial no debería existir, sino que se deberían enfocar los esfuerzos en la atención domiciliaria, ya que en una parte importante de las situaciones el paciente quiere estar en su domicilio. Sin embargo, hay circunstancias personales o estructurales que no se tienen en cuenta en la argumentación: la presencia o la ausencia de un soporte familiar y las barreras arquitectónicas que dificultan la movilidad y pueden dejar encerradas permanentemente a personas que, aun con capacidades reducidas, merecen una vida digna.

“Por mucho que apostemos por la atención en domicilio, habrá unas personas que, por su nivel de dependencia o porque no tienen un soporte familiar que les apoye, necesitan una residencia. (...) Debería existir una residencia, al menos, en cada una de las comunidades autónomas, y por eso hemos empezado con dos proyectos piloto en dos residencias en dos comunidades autónomas que esperamos que sirvan para extenderlo. (...) Ese es un tema que queremos que figure en la ley, que no sea simplemente un plan piloto, sino que aparezca en la ley ese compromiso” (Entrevista 2)

3.6.7. Aprobación de la 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

“no hay problemas de técnica legislativa y no hay problemas presupuestarios. O sea, realmente cuando una ley se paraliza te puede venir o por problemas de técnica legislativa o porque te suponga un problema presupuestario. Esta ley no tenía estas dos barreras”
(Entrevista 3).

Durante los meses de febrero a agosto de 2024, ConELA tuvo reuniones con representantes de todos los grupos políticos, principalmente con PP, PSOE, Junts y Sumar. Los partidos políticos acordaron consensuar las tres proposiciones de ley en lugar de ir trabajando con enmiendas en cada una por separado. PSOE, PP, Sumar, Junts y ConELA tuvieron la oportunidad de realizar aportaciones al texto final. Esto facilitaba su aprobación, ya que solo los grupos no proponentes eran los que podrían proponer enmiendas.⁶⁰ Finalmente, el 3 de octubre de 2024 se aprobó por unanimidad en el pleno del Congreso de los Diputados la Proposición de Ley para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible. Posteriormente el Pleno del Senado también la aprobó el 23 de octubre de 2024 por unanimidad. Esto implica que la Ley ELA recibió el respaldo unánime de las Cortes Generales, y entra en vigor tras su publicación en el Boletín Oficial del Estado el 30 de octubre de 2024. Como claramente especifica el preámbulo, la ley es el resultado del consenso del PP, Junts, PSOE y Sumar, partiendo de la propuesta elaborada por ConELA.

La ley consta de un preámbulo que pone de relieve las principales características de esta enfermedad, alude al consenso entre los tres proponentes, y describe el contenido esencial del articulado y las disposiciones. Su lectura explica el desarrollo, como es habitual.

Tiene 5 artículos, 8 disposiciones adicionales, una derogatoria, una transitoria y ocho disposiciones finales. Sin perjuicio de profundizar en ella con su lectura, las principales líneas a resaltar son:

- Se trata de una ley especial.
- Que, no obstante, es ampliable a otras enfermedades de similar afectación, ante la posibilidad de que algunos colectivos de personas enfermas de otras neurodegenerativas cumplan los requisitos establecidos en el artículo 2 se puedan beneficiar.
- Incorpora como derechos subjetivos de las personas enfermas las reivindicaciones básicas que tanto Fundación Francisco Luzón como ConELA habían puesto como indispensables.
- La existencia de un derecho subjetivo en una ley especial es jurídicamente la clave de su aplicación. De su exigibilidad directa.

60. Podemos presentó una enmienda que no fue aprobada con 12 sí, 326 no y 6 abstenciones. Asimismo, el Bloque Nacionalista Galego presentó otra enmienda fallida con 12 sí, 324 No y 7 abstenciones.

Descendiendo al articulado y disposiciones, destaca lo siguiente:

- El ámbito de aplicación (art. 2): No solamente a personas enfermas de ELA sino a *las personas que padezcan otros procesos neurológicos irreversibles* (también a los no neurológicos que cumplan los mismos requisitos) *y de alta complejidad en su cuidado que cumplan los siguientes criterios*⁶¹:
 - Condición irreversible y reducción significativa de la supervivencia.
 - *Inexistencia de respuesta significativa al tratamiento e inexistencia de alternativas terapéuticas de mejora del estado funcional o el pronóstico.*
 - *Precisar cuidados sanitarios complejos en el ámbito domiciliario.*
 - *Tener una rápida progresión que requiera acelerar los procedimientos administrativos*
- A los pacientes de ELA les es aplicable la ley desde su entrada en vigor. Para las demás enfermedades asimilables es preciso determinarlo reglamentariamente en el plazo de 12 meses.
- Reconocimiento *ab initio*, desde el mismo momento del diagnóstico, de la situación de dependencia y discapacidad igual o superior al 33% para pensionistas con incapacidad permanente, absoluta o gran invalidez. Para las demás enfermedades asimilables se aplica la misma norma una vez se determine esta asimilación.
- Revisión más ágil del Grado de Discapacidad que, por primera vez, puede ser solicitado por el enfermo en cualquier momento, sin esperar al cumplimiento de plazos, ni a la actuación de oficio de la administración. Además, la administración debe resolver en el plazo de tres meses.
- Revisión más ágil para la calificación y revisión del Grado de Dependencia y del derecho de prestaciones de la Seguridad Social y de los programas individuales de atención (PIAs) en los que también se reduce el plazo a tres meses desde la solicitud.
- Para ello las administraciones están obligadas a poner en marcha equipos multiprofesionales con capacidad para dar respuesta a las anteriores obligaciones y a crear protocolos de actuación (DA 2) y (DA 6). Se constituye un grupo ministerial con la finalidad de abordar la mejora del funcionamiento de los servicios públicos dentro del sistema nacional de dependencia.
- La DA 3 contempla una modificación para quienes (trabajando por cuenta ajena o como autónomos) cuidan a sus allegados enfermos en grado III de dependencia y dejen de cotizar y hayan suscrito el convenio especial con la Seguridad Social.
- La DA 4 determina la creación de un Registro Nacional de Neurodegenerativas y la actualización del documento de abordaje de la ELA dentro de la estrategia de las neurodegenerativas.

61. En 2022 (RD 888/2022) se estableció la obligación de llevar a cabo un Baremo de Evaluación de las Capacidades y Limitaciones de la Actividad. Como consecuencia de esta ley deberá producirse la revisión para incluir a las enfermedades asimiladas a la ELA.

- Esta misma DA 4 obliga al Gobierno a elevar al Consejo Territorial de Servicios Sociales y del sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia las siguientes propuestas:
 - Adaptar los servicios prestados de asistencia personal a las personas enfermas de ELA (y asimilados cuando se determinen).
 - Incluir programas de formación para las personas cuidadoras profesionales, que son luego ampliados en la DA 5 a los profesionales sanitarios, tanto en la formación inicial como en la continua, para que puedan atender a las personas enfermas de ELA.
 - Desarrollar un marco de referencia para abordar la atención integrada de cuidados y servicios prestados a pacientes de ELA y asimilados por parte de los servicios asistenciales del SNS, y elevarlo al Consejo Interterritorial.
 - Y por tanto, *“estas propuestas incorporarán medidas dirigidas a asegurar una garantía pública de supervisión y atención continuada y especializada 24 horas que se puede requerir para prevenir el riesgo de muerte evitable de personas diagnosticadas con ELA u otras enfermedades (asimiladas según el artículo 2) **en aquella fase avanzada de la enfermedad que determina una dependencia completa para actividades básicas de la vida diaria, así como asistencia instrumental y personal derivada de problemas respiratorios y disfagia.**”*
- Finalmente, *“Los derechos prestaciones y recursos de carácter social derivados de la presente ley serán financiados cumpliendo lo establecido en la LAPAD”.*
- Las últimas disposiciones adicionales 7, 8 y 9 regulan la revisión de las ayudas para los electrodependientes, la obligación de hacer un seguimiento de la norma para analizar su cumplimiento y la política de empleo para las personas cuidadoras de aquellas dependientes.
- Es importante la disposición final primera, que modifica parcialmente la ley de Cohesión y Calidad del SNS porque:
 - incorpora dentro de la atención sanitaria especializada, la hospitalización a domicilio (13.2.D) y la rehabilitación a *pacientes con déficit funcional, encaminada a facilitarles, mantenerles o devolverles el mayor grado de capacidad funcional e independencia posible con el fin de mantener su máxima autonomía, mejorar la calidad de vida y reintegrarles a su medio habitual”*
 - En la modificación del artículo 14, apartado 2, además de reiterar la necesidad en el ámbito sociosanitario de la rehabilitación para crónicos en domicilio (apartado c) y porque asegura los cuidados intermedios para las personas con ELA expresamente (apartado d), lo cual ha de ser *garantizado* por los servicios sanitarios y sociales.
- No menos importante a efectos prácticos es la DF 3, de modificación del TR de la Ley General de la Seguridad Social (RDL 8/2015), porque modifica el requisito de sumisión a tratamiento que *“podrá no ser exigible en aquellos supuestos en los que, **atendiendo a las características de la patología***

de la persona trabajadora, el estadio de su enfermedad, su previsible evolución y la gravedad de las reducciones anatómicas y funcionales, estas queden suficientemente objetivadas y sean previsiblemente definitivas”

El resto de las disposiciones finales abordan, el título competencial del Estado, la habilitación reglamentaria y la salvaguarda del rango reglamentario, y la entrada en vigor de la ley.

3.6.8. Barreras enfrentadas y el camino a seguir tras la Ley ELA

En el transcurso de los últimos años se han identificado diversas barreras, puntos de bloqueo o miedos que no permitían que los grupos políticos aprobaran finalmente una ley, aun cuando aparentaba haber un consenso en torno a la necesidad de esta. En la atención especializada las 24 horas era donde residía uno de los obstáculos para la aprobación de la ley. El motivo principal para ello era presupuestario. Sin embargo, un informante plantea: “¿Qué son 200 millones de euros en un presupuesto de cientos de miles de millones de euros anuales?” (Entrevista 4). La ley no tiene memoria económica, y según la Fundación Luzón (2024) se necesitará una partida presupuestaria de entre 184 a 230 millones de euros anualmente, solo para sufragar los costes directos que asumen las familias, que van hasta los 114.000 euros anuales en pacientes con la enfermedad avanzada. Aunque no existe una solución universal aplicable a todas las áreas de política pública, hay numerosas estrategias disponibles para diseñar una combinación adecuada de fuentes para crear espacio fiscal para esos 184-230 millones de euros. La literatura existente sobre la cuestión señala que en muchos casos la decisión es más política que presupuestaria (Ortiz et al., 2015; Harris, 2013; Barrientos y Niño-Zarazúa 2011; Hagen-Zanker y Tavakoli 2012; Marcel 2014; Olivier 2013; Cruz-Martínez, 2018).

Una de las preocupaciones que dilató la aprobación de la ley fue de carácter presupuestario, en particular la financiación de la asistencia a domicilio. En el estudio anteriormente mencionado sobre los costes de la enfermedad, los costes mensuales de cuidados extrahospitalarios oscilan entre los 6.924€ y los 9.527€ en las fases más avanzadas de la enfermedad, siendo el coste más elevado a cubrir por las personas enfermas y sus familias. Uno de los informantes clave destaca que la ELA afecta aproximadamente a 4.000 personas en España, un número que, aunque significativo, es gestionable desde el punto de vista de los costes. Según este informante, el freno presupuestario a esta ley tenía que ver con que esta sea la puerta de entrada a que otras asociaciones de pacientes quieran también solicitar el mismo trato que las personas que padecen ELA. Ahora bien, la contestación a este punto es fundamental y el propio informante lo ha defendido en diversas instancias: “En España hay pocos colectivos que estén excluidos del Estado del Bienestar, y uno de ellos es precisamente el colectivo de la ELA” (Entrevista 2).

Otro de los puntos de bloqueo tenía un carácter meramente político. La clave para que se aprobara finalmente la ley de ELA estaba ligada a que la mayoría del Gobierno en la Mesa del Congreso diera el visto bueno y no continuara ejerciendo su poder de veto (Entrevista 1; Entrevista 3; Entrevista 4). En la anterior legislatura, fue la Mesa desde donde se extendieron los plazos de enmiendas en alrededor de medio centenar de ocasiones (San Román, 2024, 19 de marzo). Haber acabado con el aplazamiento y que se permitiera ir a Comisión de Derechos Sociales para preparar la ponencia fue un paso correcto y necesario en la dirección de tener una ley. Para pacientes, activistas y asociaciones que conforman ConELA, lo más razonable era tener un consenso por parte de la mayoría de los grupos políticos, que al menos es lo que

pasó con el consenso del PSOE, Sumar, Junts y PP. Una ley que se aprueba bajo consenso por la mayoría de los partidos políticos tiene una mayor probabilidad de ser institucionalizada (Maltzman & Shipan, 2008). Esa mayoría de consenso podría ser una condición necesaria pero no suficiente para garantizar la longevidad y estabilidad de esta ley para pacientes con ELA. Hay otros factores como las dinámicas políticas, características institucionales, rol de élites políticas, y cambios en el terreno político que también afectan esa estabilidad (Cayton, 2016; Leftwich, 2007) y que requerirá su toma en consideración para la implementación de la ley a través de todo el territorio.

La movilización social por parte de pacientes y asociaciones es clave, y continuará siéndolo aún después de contar con una ley, para que los derechos de ciudadanía social de aquellas personas afectadas por ELA sean cubiertos adecuadamente por parte del Estado de bienestar español. Si bien existía un consenso en una primera instancia entre todos los grupos parlamentarios, esta es una ley que tiene un impacto limitado en términos del número de constituyentes a los que afecta. El rol de coser el consenso de las organizaciones fue relevante para lograr la aprobación de la ley. El partido mayoritario de gobierno tenía una propuesta con un enfoque distinto a las de Junts y PP y esto requirió mucho trabajo de consenso y debate.

Uno de los informantes clave trajo a colación cómo el universo de la discapacidad trabajó para garantizar la modificación del artículo 49 de la Constitución, algo similar a lo ocurrido con la aprobación de la ley para pacientes con ELA. Un informante clave nos planteaba lo siguiente en el verano de 2024, antes de la aprobación de una ley:

“Yo creo que el ámbito de una enfermedad como ELA es similar, en el sentido de que es susceptible de que se alcancen estos acuerdos siempre y cuando se renuncie a posiciones muy maximalistas (...). Y por lo tanto, si Fundación Luzón, ConELA y el mundo de la ELA pueden trabajar un poco con los grupos parlamentarios en una transaccional, a modo similar al que se hizo con el artículo 49 de la Constitución, el que al final incorporó hasta el Partido Popular, bueno, pues podremos ver una ley de enfermedades neurodegenerativas que incorpore ELA que llegue a buen puerto. Si no, lo veo muy complicado” (Entrevista 1).

Otro de los miedos era que acabara la legislatura y las proposiciones de ley se quedaran nuevamente en suspenso, tal y como pasó con la proposición de ley de Ciudadanos de la legislatura anterior. La inestabilidad y polarización de la actual legislatura, y el poder que pueden ejercer partidos políticos que no forman parte de la coalición del gobierno, generaban preocupación en torno a que una ley de la ELA no saliera adelante (Entrevista 2; Entrevista 4; Entrevista 5).

En definitiva y una vez aprobada la Ley ELA, el camino hacia una legislación efectiva dependerá en gran medida de la capacidad de los diferentes actores para alcanzar consensos, superar los obstáculos presupuestarios y estructurales, y garantizar una implementación efectiva en todo el territorio nacional. No se debe olvidar el carácter descentralizado del Estado de bienestar español. Una ley de ELA y enfermedades neurodegenerativas es solo el primer paso, ya que las CC.AA. son las que tienen las competencias en sanidad y dependencia, por las que son el nivel de gobierno y las encargadas de aplicar la norma. Por lo tanto, es imprescindible que el diálogo y debate del Congreso de los Diputados cale en los organismos habilitados para esa coordinación entre niveles de gobierno: el Consejo Interterritorial de Sanidad y el Territorial del SAAD. Será importante también el trabajo de proximidad entre las consejerías de sanidad y

derechos o asuntos sociales (coordinación intersectorial) y con asociaciones de pacientes. Asimismo, será necesario desarrollar los planes de formación y formar a centenares de personas cuidadoras para cumplir con la atención que garantiza la ley.

Hay al menos cuatro previsiones relevantes que requerirán trabajo en los próximos meses:

1. La homogeneización de ayudas a pacientes dentro de los acuerdos del Consejo Interterritorial del SNS.
2. La actualización de la cartera de servicios para incorporar la fisioterapia a domicilio.
3. La integración de la estructura en el Instituto de Salud Carlos III, mencionada anteriormente, ya que coordinará y dará seguimiento y promoción a los avances científicos y sanitarios de la enfermedad.
4. La llegada efectiva de la atención domiciliaria a los enfermos de ELA a que se refiere la D.A. 4 de la Ley ELA.

La proposición de ley establece un mecanismo de seguimiento de la norma con participación de los ministerios competentes, comunidades autónomas y asociaciones de personas afectadas. Este mecanismo deberá reunirse cada dos años y tendrá un rol importante en la evaluación de la medida.

En la parte final del documento, junto a las recomendaciones para el Sistema Nacional de Salud, se recogen los principales retos que afronta la Ley ELA de cara a su completa implantación y la mejora de la vida de las personas que lleva asociada.

04

Situación de la investigación sobre la ELA



4. Situación de la investigación sobre la ELA

4.1. Objetivos del estudio bibliométrico

El propósito de este capítulo es presentar un mapeo del desarrollo del estado de situación de la investigación científica sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España, referidos a ensayos clínicos de la ELA, publicaciones científicas y tesis doctorales. Se procede a realizar un análisis bibliométrico prestando especial atención a 3 bases de datos:

1. El registro de estudios clínicos dependiente de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) para presentar el análisis de ensayos clínicos.
2. PubMed como fuente de publicaciones científicas.
3. El repositorio de tesis doctorales del Ministerio de Universidades (TESEO).

4.2. Descripción y justificación de las fuentes de datos

4.2.1. Registro de estudios clínicos de la Agencia Española de Medicamentos

La base de datos incluye la totalidad de los ensayos clínicos con medicamentos autorizados en España desde el 1 de enero de 2013. Asimismo, contiene información de estudios observacionales con medicamentos desde 2021. En el momento de recopilación de datos para esta sección del informe (3 de julio de 2024) hay 9706 estudios publicados en el Registro Español de Estudios Clínicos (REec) de la Agencia Española de Medicamentos (AEMPS). Su base legal se encuentra en el artículo 62.1 del texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/2015, de 24 de julio. Dicho precepto se ha desarrollado en los artículos 47 y 48 del Real Decreto 1090/2015, de 4 de diciembre por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos.

Al utilizar datos del REec se asegura que se esté trabajando con información aprobada y regulada específica para España sobre ensayos clínicos. La AEMPS es la agencia competente en revisar y aprobar las solicitudes de ensayos clínicos, entre otras funciones, proporcionando directrices e instrucción con el propósito de que se mantengan los más altos estándares y estén alineados con la Unión Europea.

4.2.2. Base de datos de publicaciones científicas (PubMed)

PubMed es un repositorio de publicaciones científicas que contiene más de 37 millones de citas en su base de datos, provenientes de la literatura biomédica de MEDLINE, revistas de ciencias de la salud y libros electrónicos. Está disponible al público desde 1996 y es gestionado por el Centro Nacional para la Información Biotecnológica (NCBI) del Instituto Nacional de la Salud (NIH) de los Estados Unidos. La base de datos está disponible en acceso abierto para consultar las citas, aunque no siempre permite acceder al texto completo de los artículos.

PubMed ha sido la base de datos utilizada en observatorios previos de la Fundación Luzón. Si bien es cierto que Scopus y Web of Science presentan ventajas comparativas en términos del número de referencias y herramientas avanzadas de análisis, PubMed es reconocida como una de las fuentes más confiables para la investigación médica, lo que la convierte en una herramienta ideal para estudiar la ELA en España (Alyalat et al., 2019; Falagas et al., 2007). Una de sus principales ventajas frente a otras bases de datos es su sistema de indexación MeSH, que permite realizar búsquedas más precisas, lo cual resulta particularmente útil en un análisis bibliométrico como el que aquí se propone.

4.2.3. Base de datos TESEO para tesis doctorales

La base de datos TESEO es la base de datos oficial y de referencia en España. Tiene una amplia cobertura con las tesis doctorales leídas desde 1976 al incluir todas las universidades españolas. TESEO es la base de datos por excelencia utilizada en estudios bibliométricos sobre la producción de tesis doctorales en el país (Fernández & Crespo, 2016; Blanco, 2016).

Teseo recoge la información de las tesis doctorales a través de una ficha de tesis y otros ficheros asociados. La universidad es la entidad encargada de enviar la ficha de la tesis doctoral al Ministerio. Una vez sea validada por la universidad ya pasa a formar parte de la base de datos de Teseo podrá ser consultada de manera gratuita en el portal del Ministerio de Universidades.

4.2.4. Criterios de inclusión y exclusión - Métodos de análisis utilizados

Se incluyen todos los ensayos clínicos en la base de datos REec que resulten de la búsqueda del nombre de la enfermedad en español (Esclerosis Lateral Amiotrófica) o inglés (amyotrophic lateral sclerosis).

La búsqueda de palabras avanzada en PubMed fue la siguiente:

(“amyotrophic lateral sclerosis”[Title/Abstract] OR “esclerosis lateral amiotrófica”[Title/Abstract] OR “motoneuron disease”[Title/Abstract] OR “enfermedad de la motoneurona”[Title/Abstract]) AND (Spain[Affiliation] OR Espana[Affiliation])

Esto quiere decir que el primer criterio de inclusión fue que en el título, resumen o palabras claves de las publicaciones se mencionara la Esclerosis Lateral Amiotrófica o la enfermedad de la motoneurona

en inglés o español⁶². Asimismo, la búsqueda avanzada incorpora una condición necesaria de que el país de afiliación de los investigadores fuera España. Se realiza un primer análisis con la totalidad de artículos, aunque luego se incorpora un criterio de inclusión de año de publicación fijado en 2023 y 2024 para profundizar en los últimos años. Posteriormente, los artículos correspondientes a 2023 y 2024 fueron sometidos a una revisión manual exhaustiva por parte de neurocientíficos en colaboración con el equipo de investigación de la Fundación Luzón, con el fin de verificar que las publicaciones abordaran específicamente la ELA, excluyendo aquellas que, pese a cumplir los criterios iniciales de búsqueda, no trataban directamente esta enfermedad.

En TESEO se utilizó el nombre de la enfermedad en español e inglés y realizando la búsqueda en el título y resumen de la tesis doctoral⁶³. Se incorpora un segundo criterio temporal para analizar en mayor detalle las tesis leídas en los cursos 2022-2023 y 2023-2024.

62. No se incluyeron los acrónimos (ALS, ELA, NMD) en la búsqueda ya que esto genera mucho ruido. Comienzan a aparecer en la búsqueda conceptos que utilizan los acrónimos ALS, ELA o NMD y que no están relacionados con la enfermedad [por ejemplo: nonsense-mediated mRNA decay (NMD), nonsense-mediated decay (NMD), ethyl lactate acrylate (ELA)].

63. Si en el título o resumen de la tesis doctoral aparece el nombre de la enfermedad en español o inglés, la tesis es considerada no importa en el idioma en que haya sido escrita (total o parcialmente) o defendida. Es decir, se incluirían tesis escritas y defendidas en cualquiera de los idiomas en España. Los resultados en ambos idiomas son diferentes, por lo que los investigadores se aseguraron de incluir la totalidad de las tesis que aparecieran en cualquiera de las dos búsquedas.

4.3. Resultados y análisis

Este capítulo presenta los resultados del análisis bibliométrico sobre la investigación de la ELA en España, abarcando ensayos clínicos, publicaciones científicas y tesis doctorales.

En cuanto a los ensayos clínicos, se observa un aumento significativo desde 2010, con picos de actividad entre 2019-2021. La mayoría de los ensayos están finalizados, con una concentración geográfica en Cataluña y Valencia.

Las publicaciones científicas muestran un crecimiento exponencial desde 1988, con una tasa de crecimiento anual compuesta del 13.36%. Se observa una aceleración notable desde 2010 (>20 publicaciones/año), 2014 (>50/año) y 2016 (>80/año). El período 2018-2024 marca el pico de producción con más de 90 publicaciones anuales, alcanzando su máximo en 2021 con 115 publicaciones. La mayoría son artículos de investigación (89%) publicados en revistas de alto impacto. Las principales áreas de investigación incluyen neurodegeneración, biomarcadores y mecanismos moleculares, con una fuerte colaboración internacional y financiación diversificada.

Respecto a las tesis doctorales, se analizaron 13 tesis leídas en los últimos dos cursos académicos, distribuidas en 8 comunidades autónomas. Los temas principales incluyen estrategias terapéuticas, técnicas de diagnóstico, mecanismos moleculares y necesidades de pacientes y cuidadores.

Este análisis revela un creciente interés y una investigación diversa y colaborativa sobre la ELA en España, con potencial para avances significativos en el campo.

4.3.1. Ensayos clínicos

Número total de ensayos clínicos iniciados en cada año (2010-2023)

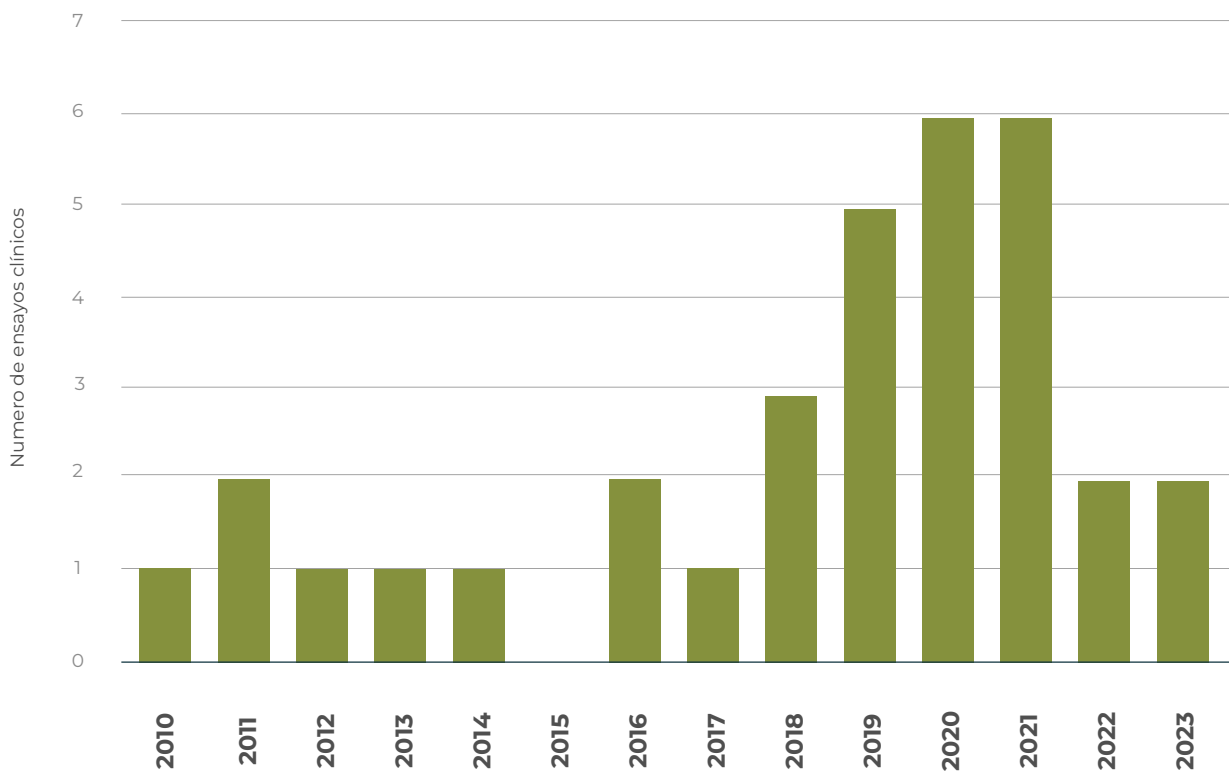
La búsqueda resultó en un total de 31 estudios al utilizar el nombre de la enfermedad en español y 33 al utilizar el nombre en inglés. Se procede a utilizar la base de datos en inglés que contiene la totalidad de los estudios en la búsqueda en español y 2 adicionales con identificadores 2023-506509-21-00 y 2023-510317-26-00.

Se observa una tendencia general al alza en el número de ensayos clínicos iniciados desde 2010 hasta 2021, aunque con algunas fluctuaciones (ver Gráfico 4.3.1). La principal fluctuación a la baja es en 2015 con ningún ensayo clínico iniciado ese año, lo que debería ser un punto importante que investigar en detalle.

Los años de mayor actividad son entre 2019-2021 con 5 ensayos iniciados en 2019 y 6 en cada uno de los años 2020 y 2021. El máximo número de ensayos iniciados en 2020-2021 coincide con la pandemia de COVID-19. Aunque no podemos establecer una relación causal directa entre la pandemia y el número de ensayos, podría ser también un factor para considerar en el análisis del aumento de ensayos. El número de ensayos iniciados en este período contrasta de manera importante con el período entre 2010 y 2017, donde el número de ensayos clínicos registrados por año fue relativamente bajo. Específicamente, el número osciló entre 0 y 2 ensayos.

Comparando la primera mitad del período (2010-2016) con la segunda mitad (2017-2023), se observa un creciente interés en la investigación de la ELA. El número total de ensayos clínicos aumentó de 8 (primer periodo) a 25 (segundo periodo), lo que representa un aumento de 17 ensayos en números absolutos y un aumento en términos porcentuales del 212,5%. Tomando en consideración la totalidad de ensayos (n = 33), el 24,24% se registraron en el periodo 2010-2016 mientras que el 75,76% se registró en el periodo 2017-2023. Estos datos confirman un aumento significativo en la actividad de investigación clínica relacionada con la ELA en la segunda mitad del período analizado.

Gráfico 4.3.1 Número de ensayos clínicos sobre la ELA iniciados anualmente entre 2010 y 2023

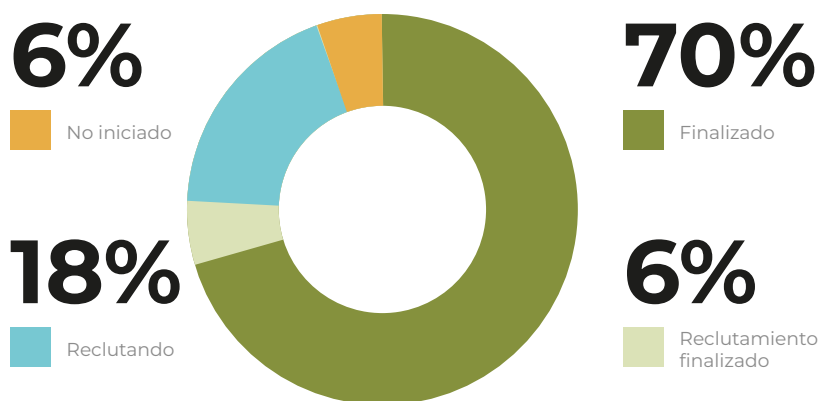


Fuente: REec (2024)

Ensayos clínicos en activo: Distribución por fase de ensayo

Hay un claro predominio de ensayos finalizados en la base de datos. 23 de los 33 ensayos (69,7%) se encuentran en estado *Finalizado*. En cualquier caso, hay una actividad de investigación activa y en curso para la ELA. En 2023 hubo 6 ensayos (18,2%) en fase de reclutamiento y 2 ensayos (6,1%) con el reclutamiento terminado, pero en fase de investigación. Adicionalmente hay 2 ensayos (6,1%) que no han iniciado, lo que implica que hay planes para nuevas investigaciones en un futuro cercano (ver Gráfico 4.3.2 y Tabla 4.3.1). Con 10 estudios en activo, existe un buen potencial para nuevos resultados y hallazgos en el futuro cercano.

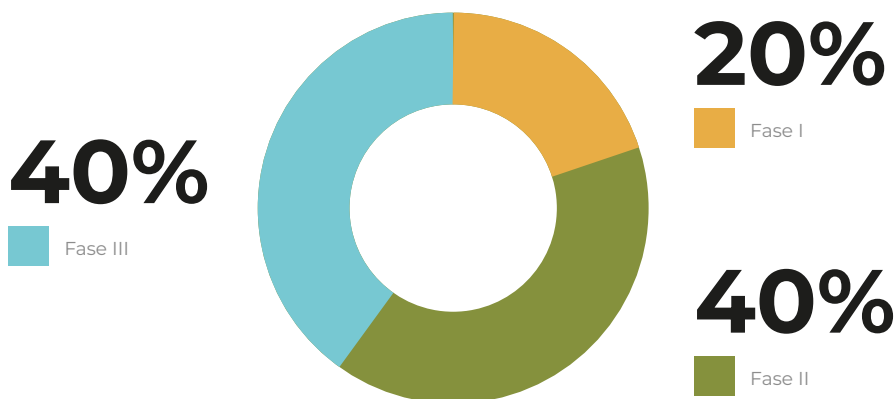
Gráfico 4.3.2. Distribución por estado de ensayo clínico activo sobre la ELA



Fuente: REec (2024)

De los 10 ensayos clínicos activos al momento de redacción de este informe, 2 se encontraban en fase I, 4 en fase II, y otros 4 en fase III (ver Gráfico 4.3.3). Solo 1 de los ensayos clínicos en activo se encuentra investigando con medicamentos de terapia avanzada (2019-002302-46). Según la AEMPS (2023) “los medicamentos de terapia avanzada son medicamentos de uso humano basados en genes (terapia génica), células (terapia celular) o tejidos (ingeniería tisular) que incluyen productos de origen autólogo, alogénico o xenogénico”.

Gráfico 4.3.3 Ensayos clínicos de ELA activos en 2024, según fase



Fuente: REec (2024)

Ensayos clínicos activos en 2024: tipo de promotor, centros participantes y tipo de colaboración

La Tabla 4.3.1 presenta un listado de ensayos clínicos en activo por tipo de promotor, centros participantes y tipo de colaboración. Un 60% (n=6) de los ensayos tienen un promotor comercial, de los cuales resalta significativamente el país del financiador Estados Unidos en 4 de los 6 ensayos. El restante 40% (n = 4) tiene un promotor no comercial, repartidos a partes iguales entre España y

Holanda. La Fundación Luzón está presente como financiador en el 50% de los ensayos clínicos de promotor no comercial. Un 50% (n=5) de los estudios tiene un solo centro participante, un 30% (n=3) tiene entre 2-4 centros participantes, y un 20% (n=2) tiene entre 5 y 7 centros participantes.

Los ensayos clínicos sobre la ELA en España están distribuidos de manera desigual en términos territoriales, así como a nivel de centros hospitalarios. A nivel de centros, destacan el Hospital Universitari de Bellvitge en

Tabla 4.3.1: Listado de ensayos clínicos en activo en 2024 por fase, tipo de promotor, centros participantes y tipo de colaboración

IDENTIFICADOR	NOMBRE PÚBLICO	ESTADO
2023-506509-21-00	No se publica el título por ser un ensayo clínico fase I que no incluye población pediátrica	No iniciado
2020-005522-28	Estudio para evaluar la eficacia, la seguridad, la farmacocinética y la farmacodinámica de ION363 en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica con mutaciones del gen fusionado en sarcoma (ELA-FUS)	No iniciado
2021-005611-31	Estudio para investigar la seguridad y la eficacia de CORT113176 en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica	Reclutamiento finalizado
2019-002302-46	Ensayo clínico en fase II de infusión intramuscular de células madre de médula ósea autólogas en pacientes con Esclerosis lateral amiotrófica	Reclutando
2020-005069-15	WWEnsayo de fase III aleatorio, doble ciego, controlado con placebo de Triumeq de Esclerosis Lateral Amiotrófica (LIGHTHOUSE 2)	Reclutando
2020-004590-51	Un estudio de BIIB067 (Tofersen) iniciado en en adultos clínicamente presintomáticos con una mutación confirmada de superóxido dismutasa 1 (ATLAS)	Reclutando
2019-001862-13	Evaluación de masitinib en la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	Reclutando
2021-001989-38	Comparacion Del Tratamiento Combinado De Los Polifenoles Liposomados Cúrcula Y Resveratrol® Con Dutasterida, En La Mejora De Pacientes Con Ela Que Estén Siendo Tratados Con Riluzol	Reclutando
2023-510317-26-00	Un estudio de fase 2, aleatorizado, doble ciego, controlado con placebo y de grupos paralelos para evaluar la eficacia, seguridad, tolerabilidad, farmacocinética y efectos sobre biomarcadores de PTC857 en sujetos adultos con Esclerosis Lateral Amiotrófica (CARDINALS)	Reclutamiento finalizado
2020-000579-19	Ensayo clínico internacional multicéntrico para investigar la eficacia de múltiples compuestos farmacológicos en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA).	Reclutando

Fuente: REec (2024)

Cataluña y el Hospital Universitario y Politécnico La Fe en Valencia, ambos liderando con 3 ensayos cada uno. Es decir, estos 2 hospitales participan en casi una tercera parte de los 10 ensayos clínicos que se encontraban activos en el año 2024 (ver Tabla 4.3.2). El Hospital del Mar y el Hospital Universitari Vall d'Hebron en Cataluña, el Hospital Universitario la Paz en Madrid y el Hospital Universitario Regional de Málaga en Andalucía les siguen de cerca con 2 ensayos. Podemos destacar que 3 de los 6 centros con mayor actividad se encuentran en Cataluña, sugiriendo una concentración geográfica de la investigación clínica en la ELA.

FASE	FECHA DE INICIO	TIPO DE PROMOTOR	NOMBRE DE PROMOTOR	NÚMERO DE CENTROS PARTICIPANTES	TIPO DE COLABORACIÓN
I	N/A	Comercial	Verge Genomics	2	Multicéntrico Internacional
I	N/A	Comercial	Ionis Pharmaceuticals, Inc.	1	Unicéntrico
II	08/05/2023	Comercial	Corcept Therapeutics Incorporated	5	Multicéntrico Nacional e Internacional
II	03/05/2021	No Comercial	Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias de la Región de Murcia	3	Multicéntrico Nacional
III	09/05/2023	No Comercial	Stichting TRICALS Foundation	4	Multicéntrico Internacional
III	27/07/2021	Comercial	Biogen Idec Research Limited	1	Unicéntrico
III	18/12/2020	Comercial	ABScience	7	Multicéntrico Nacional e Internacional
II	06/11/2021	No Comercial	Facultad de medicina y ciencias de la salud de la Universidad Católica de Valencia	1	Unicéntrico
II	07/02/2023	Comercial	PTC Therapeutics Inc.	1	Multicéntrico Internacional
III	10/06/2022	No Comercial	Stichting TRICALS Foundation	1	Unicéntrico

Notas: Los ensayos con identificador 2021-000250-26 y 2022-002348-33 están cerrados, aunque aún aparecen como activos en la base de datos. Estos fueron excluidos de la Tabla 4.3.1 y del análisis.

Tabla 4.3.2. Listado de centros que participan en ensayos clínicos activos, número de ensayos en los que participa cada centro y CCC.AA. 2024

CENTRO	NÚMERO DE ENSAYOS	CC.AA.
Hospital Universitari de Bellvitge	3	Cataluña
Hospital Universitario y Politécnico La Fe	3	Valencia
Hospital del Mar	2	Cataluña
Hospital Universitari Vall d'Hebron	2	Cataluña
Hospital Universitario La Paz	2	Madrid
Hospital Universitario Regional de Málaga	2	Andalucía
Hospital San Rafael	1	Madrid
Hospital Universitario Basurto	1	País Vasco
Hospital General Universitario Dr. Balmis	1	Valencia
Hospital General Universitario de Alicante	1	Valencia
Hospital Universitario San Juan de Alicante	1	Valencia
Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca	1	Murcia
Complejo Hospitalario Universitario de Santiago	1	Galicia
Hospital Carlos III	1	Madrid
Clínica Universidad Católica de Valencia	1	Valencia
Hospital Universitario de Navarra	1	Navarra

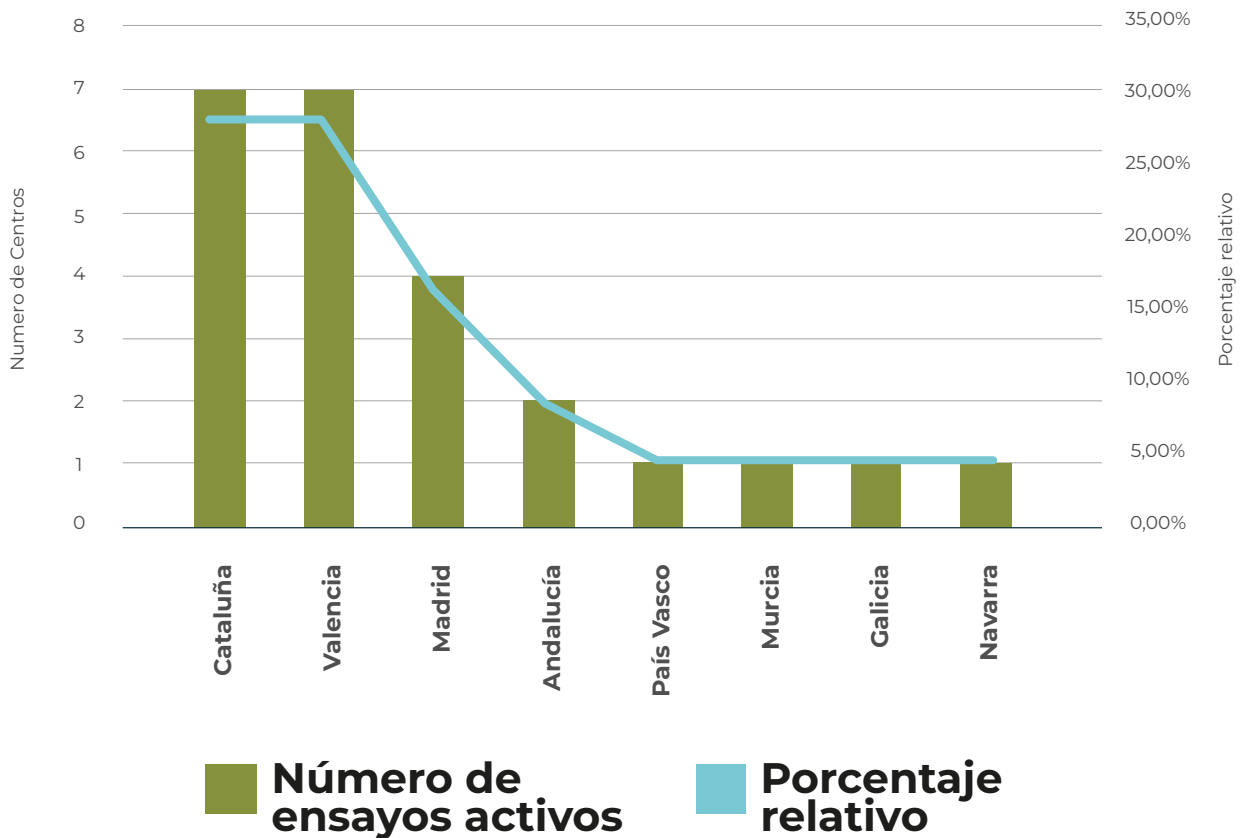
Fuente: REec (2024)

El Gráfico 4.3.4 presentan la distribución de los centros participantes en ensayos clínicos por CC.AA.. Cataluña emerge como líder indiscutible con 11 centros activos, representando el 31.43% del total. Le siguen Valencia con 9 centros (25.71%) y Madrid con 7 (20%). Estas 3 comunidades acumulan más del 77% de todos los centros participantes en ensayos clínicos activos, lo que indica una significativa centralización de la investigación en ELA en estas regiones.

El País Vasco se encuentra en el cuarto lugar con 4 centros (11.43%), Andalucía cuenta con 2 (5.71%), y finalmente Murcia, Galicia y Navarra contribuyen cada una con un centro, representando individualmente el 2.86% del total.

Es importante aclarar que estos datos reflejan la distribución de los 35 centros que participan activamente en los 12 ensayos clínicos que se encontraban en curso en el momento del estudio. Cada ensayo puede involucrar múltiples centros, lo que explica la discrepancia entre el número de ensayos activos (12) y el número total de centros participantes (35).

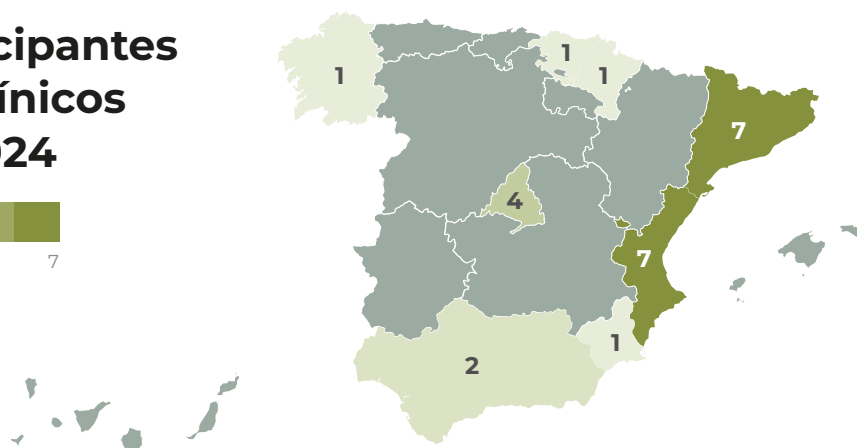
Gráfico 4.3.4. Centros participantes en ensayos clínicos por CC.AA. 2024



Fuente: REec (2024)

Gráfico 4.3.5. Mapa con distribución de centros participantes en ensayos clínicos por CC.AA. 2024

Centros participantes en ensayos clínicos por CC.AA. 2024



Fuente: REec (2024)

4.3.2. Publicaciones Científicas

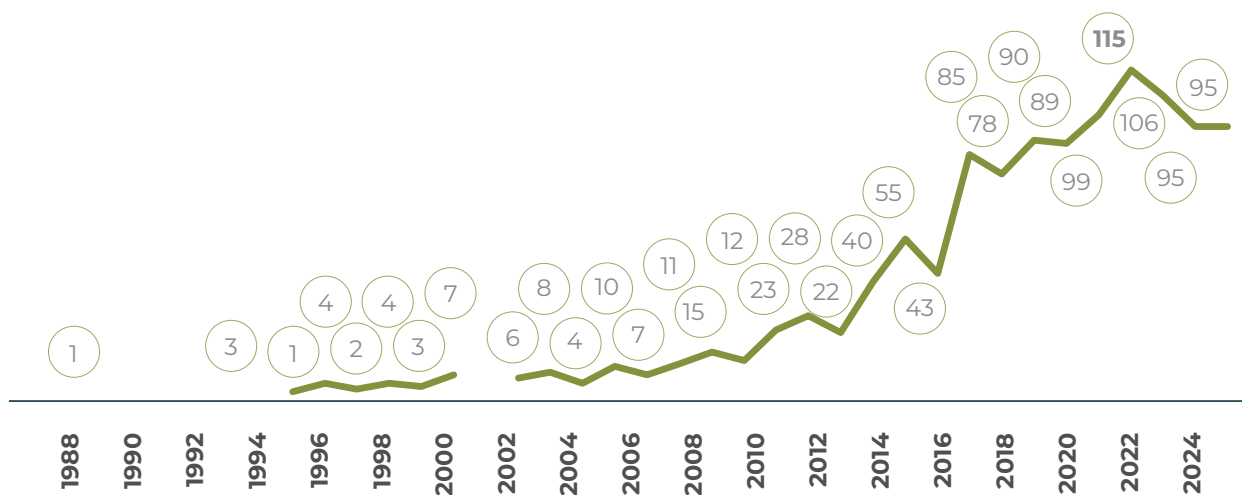
Tendencias de publicación

La búsqueda resultó en un total de 1001 estudios al utilizar la búsqueda avanzada en PubMed incluyendo los filtros mencionados anteriormente con el nombre de la enfermedad y España como país de afiliación. El primer documento que aparece indexado es de 1988, publicado en Acta Neurologica Scandinavica (López-Vega et al., 1988). La producción fue muy esporádica durante las 2 décadas siguientes. En cualquier caso, desde esa primera publicación hasta 2021 ha habido un crecimiento exponencial de publicaciones en España sobre la ELA, con algunas fluctuaciones.

A partir de 2010 se aprecia una aceleración notable en la producción científica sobre la ELA, con un número de publicaciones anuales que supera las 20 publicaciones. Observamos otro salto cualitativo a partir de 2014 con sobre 50 publicaciones anuales, y a partir de 2016 se superan las 80 publicaciones.

El período de 2018 a 2024 marca el pico de producción científica sobre la ELA en España. Durante estos años, el número de publicaciones anuales se mantiene por encima de 90 publicaciones, alcanzando su máximo en 2021 con 115 publicaciones. Aunque se observa una ligera disminución en 2022 (106 publicaciones) y 2023 y 2024 (95 publicaciones), la tendencia general sigue siendo muy positiva en comparación con décadas anteriores⁶⁴.

Gráfico 4.3.6. Evolución histórica del número anual de publicaciones científicas sobre ELA indexadas en PubMed por investigadores afiliados a instituciones en España (1988-2024)



Fuente: PubMed (2024)

64. Es importante notar que los datos de 2024 son parciales al momento de redactar esta parte del informe e incluyen artículos que se encuentran en la base de datos a 13 de noviembre de 2024.

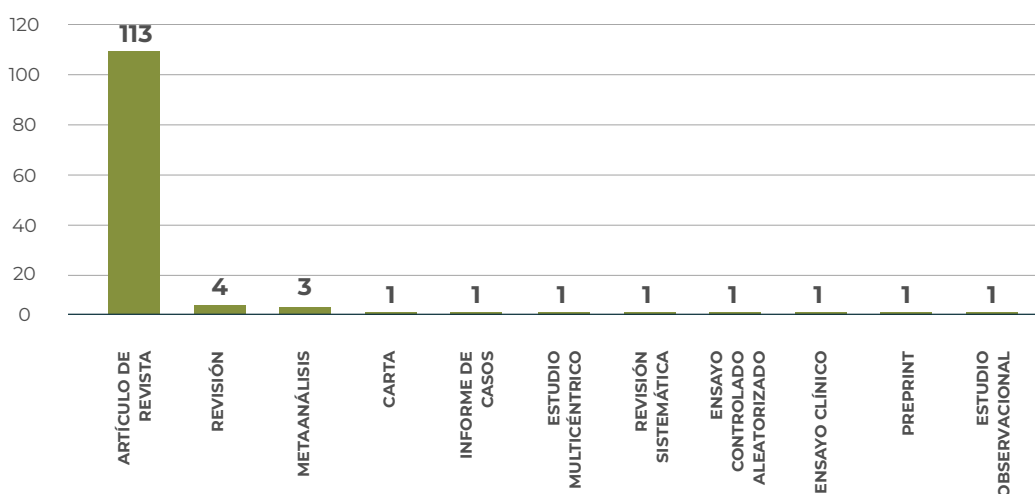
Esta evolución casi exponencial de publicaciones se confirma con la tasa anual de crecimiento compuesto desde 1988 hasta el 2023 (último año completo). La Tasa de Crecimiento Anual Compuesto de las publicaciones sobre ELA en España entre 1988 y 2023 es del 13,36%. Este porcentaje indica que, en promedio, el número de publicaciones sobre la ELA en España ha crecido constante y significativamente cada año durante este período de 35 años. Con esta tasa de crecimiento, se puede argumentar que el número de publicaciones sobre la ELA se duplicó aproximadamente cada 5,2 años.

Si ampliamos el análisis al campo más amplio de las enfermedades neurodegenerativas en España, se observa un crecimiento aún más pronunciado. Tomando como referencia el período desde 1997 hasta 2023, la tasa de crecimiento anual compuesto alcanza el 18,59%, con un tiempo de duplicación de publicaciones cada 3,7 años⁶⁵. Esta comparativa sugiere que, si bien la investigación en ELA ha mantenido un crecimiento sostenido, se enmarca en una tendencia general más amplia de intensificación en la investigación de enfermedades neurodegenerativas en España.

Análisis de contenido del periodo 2023-24

Tras la revisión manual exhaustiva, se excluyeron 62 de los 190 artículos para el período 2023 y 2024, ya que, si bien mencionaban las palabras claves en el título o resumen, el artículo no versaba sobre la ELA. Por lo tanto, de los 128 artículos publicados en el periodo 2023-204, PubMed indica que hay 11 tipos de publicaciones en este periodo temporal. La inmensa mayoría, 113, son artículos de investigación (88%), seguidos de 4 artículos de revisión (3%). Como se puede observar en el Gráfico 4.3.7, el resto de las publicaciones se distribuyen de manera descendente entre metaanálisis, cartas, informe de casos, estudios multicéntricos, revisión sistemática, ensayo controlado aleatorizado, ensayo clínico, preprint y estudio observacional.

Gráfico 4.3.7. Distribución de publicaciones científicas indexadas en PubMed sobre ELA por tipo de publicación de investigadores afiliados a instituciones en España (2023-2024)



Fuente: PubMed (2024)

65. Se utilizó las palabras clave “enfermedades neurodegenerativas” en inglés y español en título y resumen, y el país de afiliación España. La primera publicación aparece en 1988, de ahí a que sea el inicio del cálculo de la tasa de crecimiento.

Mediante un análisis de palabras clave (mapa de coocurrencia) se puede identificar los temas más frecuentes y las relaciones entre conceptos en la investigación sobre la ELA en España durante 2023-2024 (ver Gráfico 4.3.8). Se realiza el tipo de análisis de coocurrencia con las palabras claves que los autores de los artículos han seleccionado para describir sus publicaciones como unidad de análisis y el método de conteo total utilizando la herramienta VOSviewer. Las palabras claves se extrajeron de la base de datos resultante de la búsqueda específica en PubMed para los años 2023-24. De las 587 palabras claves, 14 cumplen con el criterio de 5 ocurrencias, el cual representa el mínimo de ocurrencias sugerido por la herramienta VOSviewer. El método de conteo total se empleó para contabilizar la totalidad de las coocurrencias de palabras clave. De esta forma se asegura la captura de todas las relaciones posibles entre los conceptos.

El mapa de coocurrencia (ver Gráfico 4.3.8) se generó para visualizar estas relaciones, utilizando un algoritmo de agrupamiento que destaca los temas más frecuentes y sus conexiones. Más adelante en esta sección se procede a identificar las áreas de investigación más activas y las interrelaciones entre diferentes conceptos en el campo de estudio de la ELA en España.

La Tabla 4.3.3 incluye estas 14 palabras claves, así como las ocurrencias y la fortaleza total del enlace. La ocurrencia hace referencia al número de veces que una palabra clave aparece en el conjunto de publicaciones. La fortaleza total del enlace es la suma de fortalezas de los enlaces de una palabra clave con todas las demás palabras claves en el análisis. La fortaleza de un enlace entre 2 palabras claves indica la frecuencia con la que estas 2 palabras claves coocurren en el conjunto de datos⁶⁶.

Tabla 4.3.3. Tabla de coocurrencia de palabras clave en publicaciones científicas sobre ELA indexadas en PubMed por investigadores afiliados a instituciones en España (2023-2024)

PALABRA CLAVE	OCURRENCIA	FORTALEZA TOTAL DEL ENLACE
amyotrophic lateral sclerosis	80	53
neurodegeneration	19	21
Tdp-43	12	16
Als	21	14
Neuroinflammation	7	13
Motor neuron disease	12	12

66. Por ejemplo, Si estamos analizando la coocurrencia de palabras clave y la palabra clave "A" co-ocurre con "B" en 20 artículos, con "C" en 15 artículos, y con "D" en 10 artículos, la fortaleza total del enlace de "A" sería $20 + 15 + 10 = 45$

PALABRA CLAVE	OCURRENCIA	FORTALEZA TOTAL DEL ENLACE
Oxidative stress	6	11
Biomarkers	5	9
Frontotemporal dementia	7	9
Biomarker	6	8
Esclerosis lateral amiotrofica	5	8
Neurodegenerative diseases	10	7
Amyotrophic lateral sclerosis (als)	8	5
mitochondria	5	4

Fuente: PubMed (2024); Calculado con VOSviewer

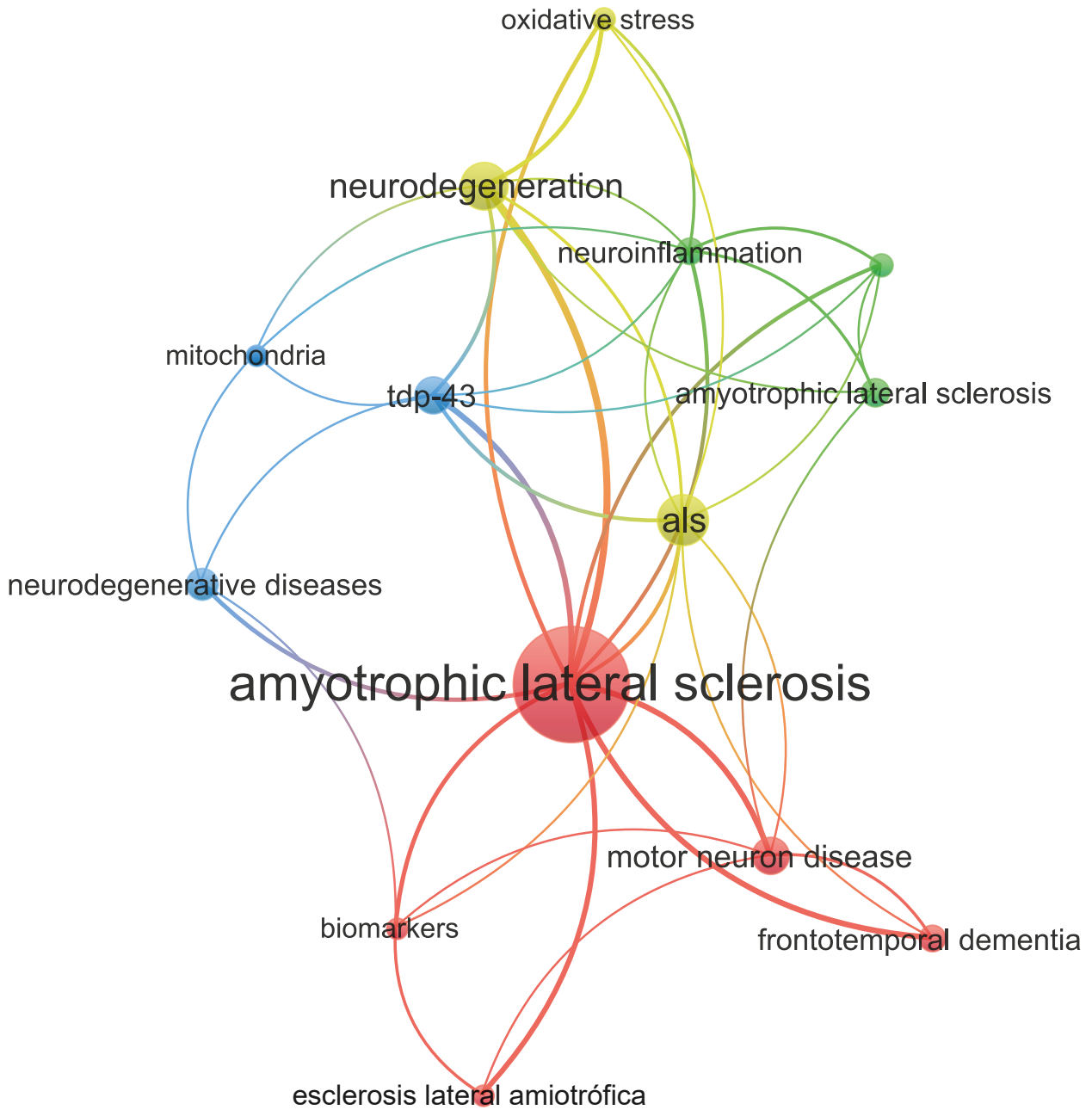
Nota: Estas son las palabras claves principales que los investigadores en España han seleccionado para sus publicaciones. La mayoría de las palabras clave aparecen en inglés ya que es el idioma en que están publicadas. Sin embargo, se ve Esclerosis Lateral Amiotrófica en español, pudiendo ser una estrategia de los investigadores para darle visibilidad a sus publicaciones en España.

Las 6 palabras clave principales a destacar, obviando el propio nombre de la ELA, son: neurodegeneración (asociado a enfermedades neurodegenerativas), tdp-43 (una proteína que se acumula en el sistema central nervioso de pacientes con ELA, sugiriendo su papel central en la patogénesis de la enfermedad y en la disfunción de la regulación genética), neuroinflamación (indicando la respuesta inflamatoria del sistema nervioso central que contribuye a la progresión de la enfermedad), estrés oxidativo (refiriéndose al daño celular causado por especies reactivas de oxígeno, que juega un papel crucial en la muerte neuronal), biomarcadores (molécula que sirve de indicador biológico, mencionado en varios contextos por lo que sugiere un gran interés en su identificación y uso para el diagnóstico y seguimiento de la ELA) y demencia frontotemporal (una enfermedad neurodegenerativa que afecta principalmente a los lóbulos frontal y temporal del cerebro, causando alteraciones en la conducta, la personalidad y el lenguaje, y que está estrechamente relacionada con la ELA en algunos pacientes).

Las 3 coocurrencias más frecuentes son: (1) “Esclerosis lateral amiotrófica” y “neurodegeneración” (fortaleza enlace 9), (2) “Esclerosis lateral amiotrófica” y “tdp-43” (fortaleza enlace 6), (3) “Esclerosis lateral

amiotrónica” y “demencia frontotemporal” (fortaleza enlace 6). Estas coocurrencias son frecuentes dado el carácter de enfermedad neurodegenerativa de la ELA, TPD43-patía, asociada a demencia frontotemporal.

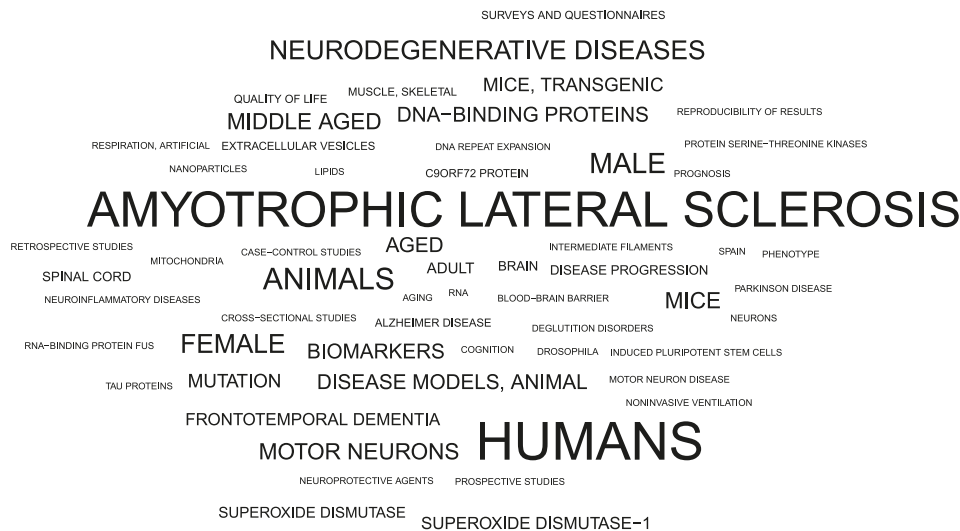
Gráfico 4.3.8. Mapa de coocurrencia de palabras clave en publicaciones científicas sobre ELA indexadas en PubMed por investigadores afiliados a instituciones en España (2023-2024)



Fuente: PubMed (2024); Realizado con VOSviewer

El Gráfico 4.3.9 muestra una nube de palabras en base a las palabras claves de los 128 artículos publicados entre 2023 y 2024. El análisis de la nube de palabras revela los principales patrones en la literatura científica relacionada con la ELA. Los estudios a los que se hacen referencia en las publicaciones son fundamentalmente celulares y moleculares, poniendo un énfasis en las neuronas motoras, proteínas de unión al ADN, y mutaciones genéticas.

Gráfico 4.3.9. Nube de palabras de los artículos científicos publicados en PubMed sobre la ELA en instituciones españolas desde 2023 hasta 2024



Fuente: PubMed (2024); Elaboración Propia en R con paquetes ggplot2 y ggwordcloud

En investigación clínica, se evidencia el uso de los términos “estudios de caso y de control”, así como “estudios transversales y prospectivos”. La edad es una importante variable experimental y se hace referencia frecuente a grupos etarios, específicamente “población de edad avanzada” y “población de edad media”.

En investigación básica, las técnicas más comunes parecen ser el perfil de expresión génica, biomarcadores y proteómica. Los modelos de investigación más utilizados incluyen ratones, sobre todo ratones transgénicos, junto con otros modelos de enfermedad.

Análisis de fuente e impacto

Las publicaciones en el periodo 2023-24 aparecen en 76 revistas diferentes. La Tabla 4.3.4 muestra las revistas con 3 o más publicaciones sobre la ELA durante el periodo 2023-2024. En total se han publicado 53 de los 128 artículos en estas revistas. Las revistas abarcan una variedad de disciplinas según Scimago, desde Medicina y Neurología hasta Ciencias de la Computación y Bioquímica, lo que reconfirma el enfoque multidisciplinario de las revistas principales donde se publican resultados sobre la ELA en España.

La mayoría de los artículos se concentran en revistas de alto impacto y en el primer cuartil según Scimago, lo que sugiere que la investigación sobre la ELA en España está siendo publicada en revistas de alta

calidad y con buena visibilidad en la comunidad científica. Como se puede observar en la Tabla 4.3.4, la revistas con un mayor número de artículos publicados en este periodo son: Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration (n= 15), International Journal of Molecular Sciences (n=5), Neurologia (n=5) y Scientific Reports (n=5).

Tabla 4.3.4. Revistas con el mayor número de publicaciones científicas sobre ELA indexadas en PubMed por investigadores afiliados a instituciones en España (2023-2024)

NOMBRE DE LA REVISTA	NÚMERO DE ARTÍCULOS	SCIMAGO SJR 2023	BEST QUARTILE (DISCIPLINE)
Amyotrophic Lateral Sclerosis & Frontotemporal Degeneration	15	1.07	Q1 (Medicine - miscellaneous)
International Journal Of Molecular Sciences	5	1.18	Q1 (Computer Science Applications)
Neurologia	5	0.52	Q3 (Medicine - miscellaneous)
Scientific Reports	5	0.9	1 (Multidisciplinary)
Cells	4	1.55	Q1 (Biochemistry, Genetics and Molecular Biology - miscellaneous)
Neurotherapeutics : The Journal Of The American Society For Experimental Neurotherapeutics	4	1.63	Q1 (Neurology - clinical)
Biomedicines	3		Q1 (Biochemistry, Genetics and Molecular Biology - miscellaneous)
European Journal Of Neurology	3	1.56	Q1 (Neurology)
Nutrients	3	1.3	Q1 (Food science)
Journal Of Clinical Medicine	3	0.88	Q1 (Medicine - miscellaneous)
Antioxidants	3	1.22	Q1 (Biochemistry)

Fuente: PubMed (2024)

Notas: La base de datos de PubMed presenta limitaciones significativas en la exportación de metadatos, lo que ha requerido el uso de herramientas como R para procesar y construir este gráfico. Un desafío en el proceso de construir el gráfico es que no existe uniformidad en la forma de nombrar las instituciones, ciudades, provincias o institutos, lo que genera duplicidades y dificultades para procesar los datos. Esta metodología refleja los esfuerzos realizados para superar estas limitaciones y proporcionar una representación geográfica de las unidades de investigación publicando sobre la ELA en España.

Las provincias sin unidades de investigación con publicaciones sobre ELA aparecen en gris.

Utilizando VOSviewer se realiza un análisis de coautoría con la unidad de análisis: organización. El propósito es visualizar las colaboraciones en las publicaciones donde al menos uno de los coautores esté afiliado a una organización española. Para que una organización sea incluida en el análisis debe tener al menos 3 documentos publicados entre 2023-2024. De estas, 19 unidades han colaborado entre 2023-2024 con otras unidades de investigación españolas. Además, los principales países con los que colaboran los investigadores españoles son el Reino Unido, Estados Unidos, Italia, Alemania, Portugal y Francia. Esto evidencia la importancia de la colaboración a nivel nacional e internacional para la producción del conocimiento en publicaciones científicas sobre la ELA.

Análisis de financiación

La Tabla 4.3.5 muestra las principales entidades financiadoras de las investigaciones sobre la ELA en España entre 2023-24. Los metadatos permiten calcular el número de entidades financiadoras registradas por los autores en cada uno de los artículos. Por lo tanto, con esto se sabe el número de entidades que financian proyectos de los que se derivan las publicaciones, mas no se puede discernir sobre la magnitud de la financiación. Hay 74 entidades financiadoras únicas. Se incluyen todas aquellas entidades que aparezcan en al menos 4 publicaciones.

El Ministerio de Ciencia e Innovación, que incluye las menciones de la Agencia Estatal de Investigación, lidera la lista de entidades financiadoras españolas con un total de 20 artículos, lo que subraya el compromiso del gobierno con la investigación sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). A su vez, el National Institutes of Health (NIH), con 18 artículos, y el Medical Research Council, con 13 artículos, destacan como entidades clave en la financiación de investigaciones, reflejando la importancia de la colaboración internacional en este campo. Además, el Instituto de Salud Carlos III, con 12 artículos, y otras instituciones nacionales y subnacionales como la Universidad de Valencia (6 artículos), el Gobierno Vasco (4 artículos) y el Gobierno de Navarra (4 artículos) evidencian el ecosistema robusto que apoya la investigación en ELA desde diferentes niveles de gobierno. También destaca el papel de organismos supranacionales como la Unión Europea (7 artículos).

La destacada presencia de la Fundación Luzón, con su compromiso en la lucha contra esta enfermedad neurodegenerativa, resalta el papel clave de las iniciativas españolas en este ámbito. Además, su relevancia se equipara a la de asociaciones internacionales de prestigio, como la británica Wellcome Trust (4 artículos cada una), lo que subraya la importancia de las alianzas estratégicas y la financiación privada en la búsqueda de soluciones innovadoras.

Hay que destacar que la Fundación Luzón está en el top 10 del ranking de principales entidades financiadoras de las investigaciones sobre la ELA.

Tabla 4.3.5. Principales entidades financiadoras reconocidas en el mayor número de publicaciones científicas sobre ELA en España indexadas en PubMed (2023-2024)

ENTIDAD FINANCIADORA	NÚMERO DE ARTÍCULOS
Ministerio De Ciencia E Innovación - Agencia Estatal De Investigación	20
NIH (National Institutes Of Health)	18
Medical Research Council	13
Instituto De Salud Carlos III	12
Unión Europea	7
Universidad De Valencia	6
Centro De Investigación Biomédica En Red Sobre Enfermedades Neurodegenerativas	6
Fundación Luzón	4
Gobierno Vasco	4
Gobierno De Navarra	4
Wellcome Trust	4

Fuente: PubMed (2024)

Nota metodológica: El número de artículos en la tabla indica cuántas publicaciones han recibido financiación de cada entidad. La construcción de esta tabla se ha enfrentado a importantes limitaciones debido a la falta de homogeneización en los datos proporcionados por PubMed. La base de datos no realiza trabajo previo de estandarización antes de publicar los datos, lo que genera inconsistencias en los nombres de las instituciones y dificulta el análisis. Esto nos llevó a implementar un proceso riguroso para resolver el problema.

El procedimiento seguido fue el siguiente:

1. A partir del listado de datos sin depurar extraído de PubMed, realizamos una limpieza inicial en R para eliminar duplicidades de nombres dentro de la misma línea/publicación y construir una primera tabla de frecuencias.

2. Creamos un diccionario para homogeneizar los nombres de las instituciones en la tabla de frecuencias, también utilizando R.

3. Finalmente, realizamos una revisión y un ajuste manual de los resultados para garantizar la mayor precisión posible. Esto incluye, por ejemplo, la unificación de nombres de fuentes de financiación que presentan diferencias mínimas, como aquellas que varían únicamente por un acento o por el idioma utilizado. Este proceso nos permite consolidar la información y evitar duplicidades o inconsistencias en los datos.

4. Este proceso permitió obtener una tabla más coherente y representativa, aunque sigue siendo importante tener en cuenta las limitaciones inherentes a los datos originales.

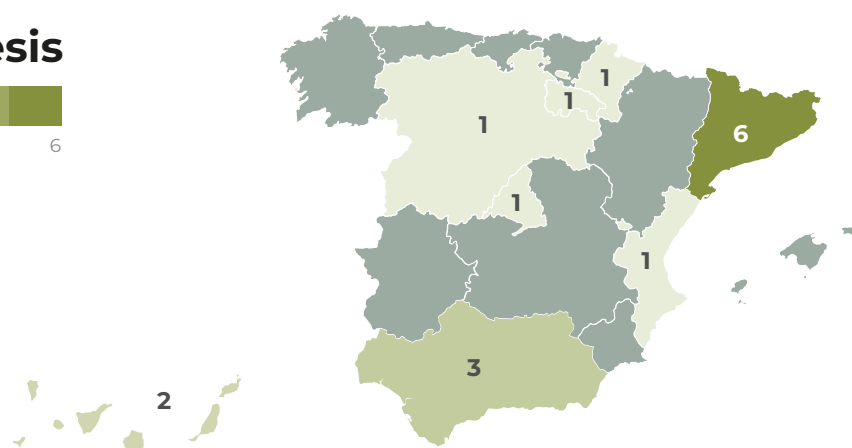
4.3.3. Tesis doctorales

Se encuentran 118 tesis doctorales leídas en todo el periodo registrado al realizar la búsqueda avanzada en Teseo. El análisis de esta sección se concentra en las 17 tesis leídas en los 2 últimos cursos académicos: 2022-2023 y 2023-2024 (ver Tabla 4.3.6).

Se puede destacar una distribución geográfica a través del territorio español con investigaciones doctorales en 8 CC.AA., aunque con una concentración particular en la CC.AA. de Cataluña. Hay 4 universidades con 2 tesis doctorales leídas en este período: la Universidad de La Laguna (Canarias), Universidad de Sevilla (Andalucía), Universidad de Barcelona y Universidad Autónoma de Barcelona (Cataluña), el resto de las universidades presentes tienen una sola tesis en este periodo (ver Gráfico 4.3.11).

Gráfico 4.3.11. Mapa con distribución de tesis doctorales leídas por CC.AA. en los cursos académicos 2022-23 y 2023-241

Número de tesis



Fuente: Teseo (2024)

Nota: Las dos tesis defendidas en las Islas Canarias fueron en la Universidad de la Laguna, en Tenerife.

Tabla 4.3.6. Tesis doctorales leídas en los cursos 2022-2023 y 2023-2024

FECHA DE LECTURA	TESIS DOCTORAL	AUTOR	UNIVERSIDAD
04/07/2024	MECHANISMS OF THE ASC1 AMINO ACID TRANSPORTER	Rullo Tubau, Josep	Universidad de Barcelona
13/05/2024	MECANISMOS MODULATORIOS DE MOK EN LA REGULACIÓN DE LA RESPUESTA INFLAMATORIA DE LA MICROGLÍA EN ELA	Pérez Cabello, Jesús Ángel	Universidad de Sevilla
01/03/2024	ESTUDIO DE UNA ESTRATEGIA TERAPÉUTICA PARA EL TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD DE DENT-1 UTILIZANDO LÍNEAS CELULARES HUMANAS Y EL RATÓN KNOCK-IN CLCN5V523DEL	Mura Escorche, Glorian Katerine	Universidad de la Laguna
28/02/2024	GENE THERAPY OVEREXPRESSING KLOTHO FOR AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS	Verdes Franquesa, Sergi	Universidad Autónoma de Barcelona
01/02/2024	ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) EN LA REGIÓN SANITARIA COSTA DE PONENT: ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD (CRONICIDAD Y COMPLEJIDAD)	Castro Rodríguez, Emilia	Universidad de Vic-Universidad Central de Catalunya

Tabla 4.3.6. Tesis doctorales leídas en los cursos 2022-2023 y 2023-2024

PROGRAMA DE DOCTORADO	RESUMEN
Programa de Doctorado en Biomedicina	El transportador de aminoácidos Asc1 está involucrado en procesos fundamentales del sistema nervioso central, como la excitación mediada por receptores NMDA y la inhibición glicinérgica. Este estudio determinó la estructura atómica de alta resolución del complejo Asc1/CD98hc mediante Cryo-EM, alcanzando una resolución de 4 Å. Se identificaron residuos clave (Ser 56, Ser 246 y Tyr 333) para la selectividad de sustratos y el mecanismo de transporte. Los experimentos revelaron que estos residuos son esenciales para el transporte de aminoácidos neutros pequeños y el intercambio de sustratos, proporcionando bases para el desarrollo de fármacos contra trastornos neurológicos.
Programa de Doctorado en Biología Molecular, Biomedicina e Investigación Clínica	La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa incurable que afecta a las motoneuronas. Esta investigación se centra en la quinasa MOK y su papel en la neuroinflamación mediada por microglía en ELA. Se descubrió que MOK co-localiza con agregados de TDP-43 en células microgliales y participa en respuestas inflamatorias y antivirales. La ausencia o inhibición de MOK reduce la liberación de mediadores inflamatorios. Se identificó a Brd4 como primera diana funcional de MOK, formando un eje importante en la respuesta inmune. Los niveles de MOK bifosforilado están alterados en modelos y pacientes de ELA.
Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud	La enfermedad de Dent-1 es una tubulopatía proximal rara ligada al cromosoma X, causada por mutaciones en el gen CLCN5. Esta investigación se centra en el estudio de mutaciones exónicas y su efecto en el procesamiento del pre-ARN mensajero y la proteína CIC-5. Se analizaron mutaciones de clase 1 en modelos celulares y se evaluó el efecto de chaperonas químicas (TUDCA y 4-PBA) en estos modelos y en ratones knock-in Clcn5V523del. Los resultados muestran que algunas mutaciones afectan el splicing del ARN y que el tratamiento con chaperonas puede mejorar la expresión y localización de la proteína mutada, reduciendo los síntomas de la enfermedad en el modelo animal.
Programa de Doctorado en Bioquímica, Biología Molecular y Biomedicina	La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neuromuscular sin tratamientos efectivos. Esta investigación estudió el potencial terapéutico de [Alfa]-Klotho (KL), una cronoquina pleiotrópica con propiedades neuroprotectoras y mioregenerativas. Se descubrió que los niveles endógenos de KL están reducidos en modelos de degeneración neuronal. La sobreexpresión de KL mediante terapia génica en músculos de ratones SOD1G93A protegió las motoneuronas, preservó las uniones neuromusculares, mejoró la función motora y prolongó la supervivencia. Los resultados sugieren que la secreción muscular de KL podría representar una nueva estrategia terapéutica prometedora para la ELA.
Programa de Doctorado en Cuidados Integrales y Servicios de Salud por la Universidad de Jaén; la Universidad de Lleida y la Universidad de Vic-Universidad Central de Catalunya	Esta tesis sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), investiga la incidencia, prevalencia, características clínicas, uso de servicios de salud y las necesidades psicosociales y espirituales (NPE) de los pacientes con ELA en Atención Primaria, en un área geográfica específica. Los hallazgos subrayan la alta incidencia y prevalencia, aspectos de la integración en el programa de cronicidad de Atención Primaria (AP), las caídas como primer motivo de atención urgente hospitalaria, la elevada complejidad de las NPE, especialmente en pacientes no atendidos por el programa de cronicidad de AP, resaltando la necesidad de integrarlos estos programas. Se proponen estrategias para mejorar la asistencia: rutas asistenciales específicas, mayor participación de profesionales en Fisioterapia y Terapia Ocupacional en Atención domiciliaria, evaluaciones regulares de las NPE, y optimizar el seguimiento de estos pacientes en el programa de cronicidad. Estas propuestas buscan optimizar la eficiencia del sistema de salud y promover una mejor calidad de vida.

Tabla 4.3.6. Tesis doctorales leídas en los cursos 2022-2023 y 2023-2024

FECHA DE LECTURA	TESIS DOCTORAL	AUTOR	UNIVERSIDAD
06/11/2023	VALORACIÓN MEDIANTE RM DE LA MORFOMETRÍA, ESPESOR CORTICAL Y HIERRO LOCAL COMO BIOMARCADORES DE IMAGEN EN LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA	Mazón Momparler, Miguel	Universitat de València (Estudi General)
24/10/2023	SIMULTANEOUS ACTIVATION OF TWO COMPLEMENTARY TARGETS, KV7.2/3 AND TSPO: A NOVEL TREATMENT FOR AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS	Martín Masegosa, Vera	Universidad Autónoma de Barcelona
02/06/2023	PERIPHERAL SIGMA-1 RECEPTORS: AT THE INTERFACE BETWEEN NOCICEPTOR SENSITIZATION AND IMMUNE CELLS	Ruiz Cantero, María del Carmen	Universidad de Granada
31/05/2023	EFFECTIVIDAD E INTEGRACIÓN DE LA ACUPUNTURA EN PERSONAS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA. UN ESTUDIO CUASI-EXPERIMENTAL Y ANÁLISIS DE LAS EXPERIENCIAS DE LAS ENFERMEDAD.	Zamora Muniente, Imma	Universidad Rovira i Virgili
11/05/2023	MULTIPLATFORM METABOLOME PROFILING TO IDENTIFY SPECIFIC SIGNATURES AND BIOMARKERS IN BLOOD SAMPLES: UNTARGETED APPROACH	Tkachenko, Kateryna	Universidad de la Rioja

Tabla 4.3.6. Tesis doctorales leídas en los cursos 2022-2023 y 2023-2024

PROGRAMA DE DOCTORADO	RESUMEN
Programa de Doctorado en Medicina	<p>Este estudio desarrolla un protocolo de resonancia magnética (RM) específico para la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), aplicando algoritmos de aprendizaje automático a variables radiómicas para crear modelos de diagnóstico, predicción y estratificación. Se analizaron 114 pacientes con ELA, 45 mimics, 22 portadores de mutación asintomática y 30 controles. El modelo diagnóstico más efectivo integró variables automatizadas y de análisis visual, logrando una fiabilidad de 0.896 y AUC de 0.929. Los modelos predictivos y de estratificación no obtuvieron resultados favorables. Se desarrolló un informe radiológico estructurado, plantillas con información cuantitativa de biomarcadores y una interfaz de aplicación clínica basada en el modelo diagnóstico.</p>
Programa de Doctorado en Neurociencias	<p>La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa fatal que afecta a las motoneuronas. Esta tesis evaluó el potencial terapéutico de la activación simultánea de dos dianas: los canales de potasio Kv7.2/3 y la proteína translocadora mitocondrial TSPO. Se probó el nuevo fármaco GRT-X, que actúa sobre ambas dianas, en cultivos organotípicos y en ratones SOD1G93A. Los resultados mostraron que tanto GRT-X como el activador específico de Kv7.2/3 (ICA-27243) protegen las motoneuronas, preservan la función neuromuscular y mejoran la actividad motora, siendo más efectivos en hembras que en machos.</p>
Programa de Doctorado en Biomedicina	<p>Esta tesis investiga el papel del receptor sigma-1 en la sensibilización periférica y la neuroinflamación en el dolor. Se descubrió que los antagonistas sigma-1 reducen la hiperalgesia inducida por PGE2 y NGF mediante la potenciación de opioides endógenos en nociceptores TRPV1+. Los agonistas sigma-1 exacerban el dolor inflamatorio al potenciar la acción de algógenos químicos. En el dolor neuropático, la inhibición del receptor sigma-1 atenúa la neuroinflamación en el ganglio de la raíz dorsal, reduciendo el reclutamiento de células inmunes. Los resultados sugieren que los antagonistas sigma-1 tienen potencial analgésico en diversas condiciones dolorosas, mientras que los agonistas sigma-1 podrían tener efectos pronociceptivos como efecto secundario.</p>
Programa de Doctorado en Antropología y Comunicación	<p>Esta investigación mixta evaluó la efectividad de la Acupuntura y otras técnicas de Medicina Tradicional China en 13 pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). El estudio cuantitativo demostró que la Acupuntura fue eficaz en el tratamiento del dolor, ansiedad y fatiga, aunque no se observaron cambios significativos en la calidad de vida y funcionalidad. El análisis cualitativo exploró las experiencias de los pacientes, revelando narrativas complejas sobre la enfermedad y sus impactos en la vida cotidiana. Se identificaron posibles factores patologizantes comunes, como estrés y sobreesfuerzo físico. La investigación concluye que la Acupuntura es una herramienta terapéutica eficaz para el tratamiento sintomático de la ELA, con potenciales efectos neuroprotectores.</p>
Programa de Doctorado en Química	<p>Esta tesis doctoral evalúa un enfoque de metabolómica no dirigida basado en técnicas analíticas de alto rendimiento como la espectroscopía vibracional y la cromatografía líquida-espectrometría de masas (LC-MS) para el diagnóstico de enfermedades neurodegenerativas y el síndrome metabólico. Se realizaron estudios para obtener perfiles metabólicos de pacientes sanos y enfermos, utilizando estrategias analíticas y multivariantes combinadas. Se investigaron huellas metabólicas específicas en el infrarrojo medio para la estratificación de pacientes y el diagnóstico diferencial temprano. El análisis UPLC-MS complementó la espectroscopía vibracional, proporcionando una excelente discriminación de pacientes basada en biomarcadores sanguíneos específicos. Los resultados son prometedores y generan nuevas hipótesis sobre la patogénesis de las enfermedades y las posibles vías metabólicas involucradas.</p>

Tabla 4.3.6. Tesis doctorales leídas en los cursos 2022-2023 y 2023-2024

FECHA DE LECTURA	TESIS DOCTORAL	AUTOR	UNIVERSIDAD
14/04/2023	IDENTIFICACIÓN DE UNA NUEVA INTERACCIÓN FUNCIONAL ENTRE TDP-43 Y USP10	Marreo Gagliardi, Alessandro	Universidad de La Laguna
24/03/2023	BIOSENSORES PARA DETERMINAR LA EFICACIA FARMACOLÓGICA EN ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS. BIOSENSORS TO EVALUATE DRUG EFFICACY IN NEURODEGENERATIVE DISEASES	TOSAT BITRIÁN, CARLOTA	Universidad Complutense de Madrid
18/01/2023	MAPPING PROTEIN AGGREGATION BY DEEP MUTATIONAL SCANNING	Seuma Areñas, Mireia	Universidad de Barcelona
19/12/2022	EVALUATION OF THE THERAPEUTIC POTENTIAL OF INTEGRATED STRESS RESPONSE MODULATORS IN A MOUSE MODEL OF AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS	MARLIN RODRIGUEZ, ELÍAS	Universidad de Navarra
02/12/2022	NECESIDADES FORMATIVAS EN EL CUIDADO DE PERSONAS CON DIAGNÓSTICO COMPLEJO DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA. PROPUESTA Y ORIENTACIONES SOBRE FORMACIÓN DIRIGIDA A FAMILIARES CUIDADORES	FONFRÍA SOLABARRIETA, MARTA	Universidad de Burgos

Tabla 4.3.6. Tesis doctorales leídas en los cursos 2022-2023 y 2023-2024

PROGRAMA DE DOCTORADO	RESUMEN
Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud	<p>Esta tesis investiga el papel de la proteasa específica de ubiquitina 10 (USP10) en la patología de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y la Demencia Frontotemporal (DFT), centrándose en su interacción con la proteína TDP-43. Se demuestra que USP10 modula la agregación citoplasmática, expresión y funcionalidad de TDP-43, mientras que TDP-43 controla los niveles de USP10 en un bucle de retroalimentación negativa. Los niveles de USP10 se ven afectados en modelos de pérdida de función de TDP-43 y en tejidos de pacientes con ELA/DFT. Estos hallazgos sugieren una nueva interacción funcional entre TDP-43 y USP10, potencialmente relevante para la patología de ELA/DFT y el desarrollo de futuras terapias.</p>
Programa de Doctorado en Bioquímica, Biología Molecular y Biomedicina	<p>Esta tesis desarrolla biosensores basados en Quantum dots (QDs) para evaluar fármacos en modelos celulares de enfermedades neurodegenerativas. Se implementaron 3 aplicaciones: 1) Un inmunoensayo de marcaje simultáneo para estudiar el perfil molecular de TDP-43 en linfoblastos de pacientes con ELA. 2) Sondas fluorescentes para caracterizar alteraciones en el transporte axonal en neuronas motoras de pacientes con ELA y evaluar candidatos a fármaco. 3) Un biosensor FRET para determinar la actividad enzimática de BACE1 y evaluar inhibidores potenciales. Los resultados demuestran que estos biosensores son herramientas valiosas para comprender mejor los procesos patológicos en enfermedades neurodegenerativas y desarrollar tratamientos más eficaces.</p>
Programa de Doctorado en Biotecnología	<p>Esta tesis desarrolla un método de Escaneo Mutacional Profundo (DMS) para estudiar la agregación proteica en miles de secuencias simultáneamente. Se aplicó al péptido beta-amiloide (Aβ), generando un atlas completo de cómo las mutaciones alteran la nucleación de amiloides in vivo. Los resultados revelan una organización modular de los efectos mutacionales y sugieren que la nucleación acelerada es el mecanismo fundamental por el que las mutaciones causan la enfermedad de Alzheimer familiar. Además, se utilizó DMS para estudiar la toxicidad celular inducida por mutaciones en el dominio similar a prión de TDP-43, asociado con la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Este enfoque demuestra el poder del DMS para iluminar las relaciones secuencia-actividad en proteínas auto-ensamblantes.</p>
Programa de Doctorado en Medicina Aplicada y Biomedicina	<p>Esta tesis investiga la relación entre la Respuesta a las Proteínas Mal Plegadas (UPR) y la Respuesta Integrada al Estrés (ISR) con la muerte neuronal en la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Se desarrolló un modelo neuronal que recapitula la neurotoxicidad de la mutación SOD1 G93A, estableciendo una relación causal entre la activación de UPR/ISR y la muerte neuronal. La modulación farmacológica de ISR con ISRIB mejoró la supervivencia neuronal. Se implementaron ensayos electromiográficos en ratones transgénicos SOD1 G93A para evaluar la progresión de la enfermedad y el efecto de ISRIB y sus derivados. Los resultados sugieren que la modulación fina de ISR con compuestos derivados de ISRIB beneficia la supervivencia neuronal y ralentiza la progresión de la enfermedad en este modelo de ELA.</p>
Programa de Doctorado en Educación	<p>Esta tesis investiga los cuidados especializados requeridos por personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad neurodegenerativa poco frecuente. El estudio se basa en las experiencias de familiares cuidadores y pacientes con ELA, revelando la falta de apoyo familiar y recursos especializados para el cuidado. El objetivo es proponer orientaciones desde un enfoque activo y participativo de los cuidadores familiares y personas con ELA para mejorar aspectos pendientes en torno a esta realidad. La investigación utiliza una metodología activa-participativa y fenomenológica para comprender las necesidades y desafíos enfrentados por los cuidadores y pacientes, buscando convertirlos en impulsores de acciones que mejoren su situación.</p>

Tabla 4.3.6. Tesis doctorales leídas en los cursos 2022-2023 y 2023-2024

FECHA DE LECTURA	TESIS DOCTORAL	AUTOR	UNIVERSIDAD
23/11/2022	BRIDGING THE GAPS BETWEEN CELL STRESS, MITOCHONDRIAL DYSFUNCTION AND LIPID METABOLISM IN ALS CELLULAR PATHOPHYSIOLOGY	Rossi, Chiara	Universidad de Lleida
11/11/2022	DETERIORO COGNITIVO EN ENFERMEDAD DE NEURONA MOTORA Y SU RELACIÓN CON DISTINTOS PARÁMETROS CONDICIONANTES DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES Y CUIDADORES/AS	Morgado Linares, Rosalía Yolanda	Universidad de Sevilla

Fuente: TESEO (2024)

Notas: Las tesis con resúmenes extensos fueron reducidos a un máximo de 100 palabras utilizando Claude. Se confirmó manualmente la coherencia del resumen

Tabla 4.3.6. Tesis doctorales leídas en los cursos 2022-2023 y 2023-2024

PROGRAMA DE DOCTORADO	RESUMEN
Programa de Doctorado en Salud	Esta tesis investiga la relación entre el estrés celular, la disfunción mitocondrial y el metabolismo de lípidos en la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Se demuestra que proteínas nucleares como p-ERK, p-Jun y REST, además de TDP-43, se deslocalizan debido al estrés celular e interactúan con las mitocondrias. La deslocalización de TDP-43 se asocia con cambios en genes regulados por REST. Se observan respuestas heterogéneas al estrés metabólico en diferentes genotipos de TDP-43, mientras que la acumulación de gotas lipídicas es común en varios modelos celulares bajo estrés, excepto en astrocitos. Estos hallazgos ofrecen nuevas perspectivas para caracterizar la fisiopatología de la ELA y las respuestas específicas al estrés en diferentes mutantes de TDP-43.
Programa de Doctorado en Biología Molecular, Biomedicina e Investigación Clínica	Esta tesis investiga los síntomas no motores en la Enfermedad de Neuronas Motoras (ENM), centrándose en aspectos cognitivos, conductuales y sexuales, y su impacto en los cuidadores. Se estudiaron 70 pacientes y sus cuidadores principales. Los resultados muestran que el dolor es frecuente y que el deterioro motor se relaciona con alteraciones cognitivas, conductuales y emocionales. La actividad sexual se ve afectada por la apatía, demencia frontotemporal y depresión. La sobrecarga de los cuidadores empeora con el deterioro funcional, cognitivo y conductual del paciente. Se concluye que la ENM es multisistémica, requiriendo atención integral para mejorar la calidad de vida de pacientes y cuidadores.

Fuente: TESEO (2024)

Notas: Las tesis con resúmenes extensos fueron reducidos a un máximo de 100 palabras utilizando Claude. Se confirmó manualmente la coherencia del resumen

En base a los títulos y resúmenes de las tesis doctorales se plantea que los temas principales abordados son 9:

- Investigación sobre estrategias terapéuticas, incluyendo el uso de chaperonas químicas, modulación de canales iónicos y la modulación de la respuesta al estrés (tratamiento)
- Desarrollo de técnicas de imagen y análisis metabólico para mejorar el diagnóstico y seguimiento de la ELA, incluyendo biomarcadores basados en metabolómica y técnicas de aprendizaje automático (biomarcadores)
- Estudio de interacciones proteicas, agregación de proteínas, estrés celular y disfunción mitocondrial en la patogénesis de la ELA (mecanismos moleculares y celulares)
- Análisis de la prevalencia, incidencia y características clínicas de la ELA a nivel subnacional en España (epidemiología)
- Investigación sobre necesidades de pacientes y cuidadores (aspectos cognitivos, conductuales y de atención primaria)
- Evaluación de terapias complementarias, como la acupuntura, para el manejo de síntomas (tratamiento)
- Estudio de mutaciones específicas y efectos en la progresión de la ELA y en la función celular (genética y biología molecular)
- Investigación sobre el papel de la neuroinflamación y la respuesta inmune en la ELA, incluyendo la función de la microglía y quinasas específicas (neuroinflamación)
- Desarrollo de nuevas herramientas y métodos de investigación, como biosensores y técnicas de escaneo mutacional profundo (metodología)

4.4. Discusión

Hasta este punto se ha realizado un análisis bibliométrico sobre los ensayos clínicos, publicaciones científicas y tesis doctorales sobre la ELA en España. Se han utilizado datos secundarios provenientes de 3 bases de datos de renombre para cada una de estas categorías. Las bases de datos son: el Registro Español de Estudios Clínicos, PubMed y TESEO. A continuación, un listado de conclusiones sobre el análisis realizado en el capítulo.

Evolución y crecimiento:

- Ensayos clínicos: Tendencia creciente entre 2010-2021, con pico en 2019-2021 (5-6 ensayos anuales). Notable aumento del 212.5% entre 2010-2016 y 2017-2023.
- Publicaciones científicas: Crecimiento exponencial desde 1988, con tasa de crecimiento anual compuesta del 13.36%. Aceleración notable desde 2010 (>20 publicaciones/año), 2014 (>50/año) y 2016 (>80/año).
- Pico de producción científica entre 2018-2024 con más de 90 publicaciones anuales, máximo en 2021 (115 publicaciones).

Comparación entre ensayos y publicaciones:

- Las publicaciones muestran un crecimiento sostenido mucho antes que los ensayos clínicos, concentrándose en Madrid y en Cataluña. Aunque es cierto que esta diferencia es parcialmente explicada por el inicio tardío de la base de datos de ensayos (2013) vs. publicaciones (1988), demuestra la importancia de la investigación básica para el conocimiento de la enfermedad en primer lugar, y que finalmente facilite el desarrollo de ensayos clínicos.
- Aceleración simultánea tanto del número de publicaciones como de ensayos clínicos a partir de 2010.
- Pico coincidente en 2021: 6 ensayos clínicos y 115 publicaciones, indicando un aumento general en la investigación sobre ELA en España.

Temáticas:

- Biomarcadores: tema consistente en ensayos clínicos, publicaciones y tesis doctorales.
- Enfoque general en biomarcadores, mecanismos moleculares y estrategias terapéuticas en publicaciones.
- Tesis doctorales abordan temas únicos no tratados en otras categorías, como terapias complementarias y necesidades de pacientes y cuidadores (aspectos cognitivos, conductuales y de atención primaria).

Características de la investigación actual:

- Multidisciplinariedad: Las publicaciones abarcan diversas áreas (medicina, neurología, bioquímica, entre otras).
- Alta calidad: La mayoría de los artículos publicados en revistas de primer cuartil
- Colaboración: La investigación sobre la ELA en España se caracteriza por una sólida colaboración en publicaciones científicas y ensayos clínicos, con una destacada participación de instituciones nacionales e internacionales.

Concentración geográfica:

- Cataluña, Valencia y Madrid acumulan el 77% de centros participantes en ensayos clínicos.
- La producción científica se concentra en tres provincias principales (Barcelona, Madrid y Valencia), que en conjunto representan el 56% de las unidades de investigación con publicaciones sobre la ELA.
- Distribución de tesis doctorales en 8 CC.AA. (2022-2024), pero concentración principalmente en Cataluña (Universidad de Barcelona y Universidad Autónoma de Barcelona) y en Andalucía (Universidad de Sevilla), junto a la Universidad de La Laguna (Canarias).

Colaboración:

- Fuerte presencia de EE.UU. en promoción de ensayos clínicos (6 de 8 ensayos con promotor comercial son estadounidenses).
- Importante colaboración en investigación entre grupos nacionales, así como con países europeos y norteamericanos.

Financiación:

- Financiación diversificada incluyendo fuentes nacionales, subnacionales e internacionales
- Presencia de fundaciones y asociaciones, como la Fundación Luzón, subraya la importancia de la financiación privada.

Posible impacto de la Fundación Luzón:

- La creación de la Fundación Luzón en 2017 coincide con un período de notable crecimiento en la investigación sobre ELA en España:
 - El número de ensayos clínicos aumentó significativamente (75.76% del total entre 2017-2023)
 - Las publicaciones científicas mantuvieron niveles superiores a 90 por año desde 2018
 - La financiación de ensayos clínicos específicos (MAGNET, Lighthouse II) y programas de investigación (Talento ELA, Ayudas Unzué-Luzón) pueden haber contribuido a este crecimiento.

Todos los esfuerzos por visibilizar la enfermedad y la importancia de la investigación, así como las aportaciones privadas como la de la Fundación Luzón, para financiar económicamente proyectos de investigación, así como apoyar al desarrollo de la red española de investigación en ELA han conseguido que el Estado también abogue por esta causa. Así, el Instituto de Salud Carlos III ha destinado 4 millones de euros a una convocatoria de ayudas a la investigación de la ELA en red. El objetivo de este proyecto es la formación de un consorcio nacional de investigadores básicos y clínicos para la generación de una plataforma validada y sostenible de conocimiento y herramientas moleculares en ELA. La Fundación Luzón forma parte de este consorcio tanto en su Comité de Dirección, como en la Comisión de Relaciones con los Pacientes y en la Comisión de Relaciones con las Instituciones⁶⁷.

67. Enlace a la convocatoria:

<https://cne.isciii.es/es/w/el-isciii-concede-120-millones-en-ayudas-para-unidades-de-investigaci%C3%B3n-cl%C3%ADnica-medicina-de-precisi%C3%B3n-enfermedades-raras-y-redes-de-i-d-i-en-salud?&catId=448332>

Proyectos de investigación en enfermedades raras:

https://sede.isciii.gob.es/anouncements_detail.jsp?pub=51377

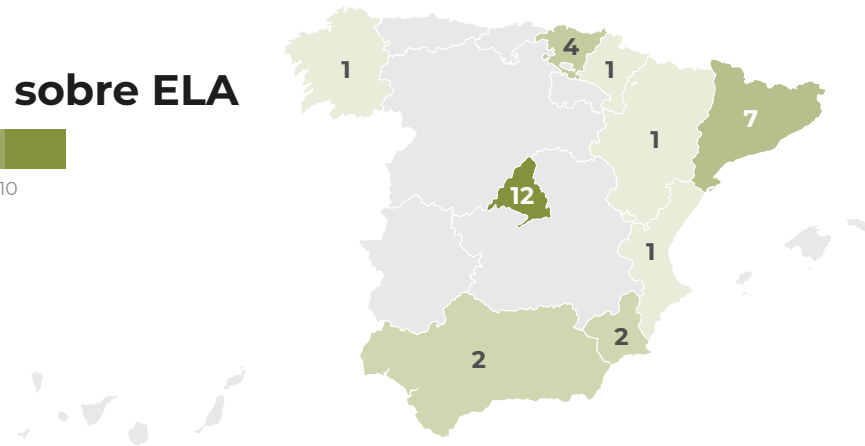
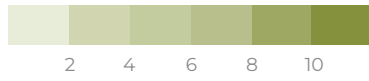
4.5. Grupos de investigación sobre la ELA

4.5.1. Composición y distribución territorial

A continuación, se muestran resultados de una encuesta realizada a 31 grupos de investigación que se encuentran activamente investigando sobre la ELA en España. La encuesta revela una distribución desigual de los grupos de investigación sobre ELA en España, con una notable concentración en la Comunidad de Madrid (12 grupos) y Cataluña (7 grupos). Estas dos comunidades albergan más de la mitad de los grupos de investigación encuestados, una concentración que se evidenció en el análisis bibliométrico presentado anteriormente. El País Vasco cuenta con 4 grupos participantes, mientras que Andalucía y la Región de Murcia tienen 2 grupos cada una. El resto de las comunidades (Aragón, Comunidad Valenciana, Galicia y Navarra) se vieron representadas con un grupo cada una. Esta distribución refleja una centralización de la investigación en ELA en las principales áreas metropolitanas del país.

Mapa 4.5.1. Grupos de investigación sobre ELA según su CC.AA.

Grupos de investigación sobre ELA



Fuente: Encuesta a Grupos de Investigación como parte del V Observatorio ELA

Tabla 4.5.1. Grupos de investigación, centros e investigador principal a través del territorio español

CC.AA.	CENTRO DE INVESTIGACIÓN	INVESTIGADOR PRINCIPAL	NOMBRE DEL GRUPO
Andalucía	CABIMER-Centro Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa-Universidad de Sevilla/CSIC	Cintia Roodveldt	Immune signaling in neurodegenerative diseases
Andalucía	CABIMER (Centro Andaluz De Biología Molecular Y Medicina Regenerativa)-Csic/Universidad De Sevilla	David Pozo Perez	Cellular And Molecular Neuroimmunology Laboratory (CMNL)
Aragón	CIBERNED-IISA-Universidad de Zaragoza	Rosario Osta Pinzolas	LAGENBIO: TERAGEN Y REGENERAGEN
Cataluña	Universitat Autònoma de Barcelona	Assumpció Bosch	Group of Gene Therapy for Neurometabolic Diseases
Cataluña	Instituto de investigación biomédica Sant Pau	Oriol Dols-Icardo	ALS NeuroImmune research lab
Cataluña	Universitat Autònoma de Barcelona	Xavier Navarro	Grupo de Neuroplasticidad y Regeneración
Cataluña	Universitat Autònoma de Barcelona	Rubèn López Vales	Neuroplasticity and Regeneration Group
Cataluña	Universitat Rovira i Virgili, Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud; Unidad de Histología y Neurobiología	María Ángel Lanuza Escolano	Unidad de Histología y Neurobiología
Cataluña	Irbllleida	M Portero	Fisiopatología Metabòlica
Cataluña	hospital de bellvitge-idibell	Mónica Povedano	Neurology Hub Laboratory
Comunidad de Madrid	Centro Nacional De Biotecnología CSIC	José R Naranjo	ANÁLISIS FUNCIONAL DEL REPRESOR TRANSCRIPCIONAL DREAM
Comunidad de Madrid	CNIO	Oscar Fernández-Capetillo	Grupo de Inestabilidad Genómica
Comunidad de Madrid	Centro de Investigaciones Biológicas "Margarita Salas"-CSIC	Ana Martínez	Química Médica y Biológica Traslacional

Tabla 4.5.1. Grupos de investigación, centros e investigador principal a través del territorio español

CC.AA.	CENTRO DE INVESTIGACIÓN	INVESTIGADOR PRINCIPAL	NOMBRE DEL GRUPO
Comunidad de Madrid	Hospital Carlos III/La Paz	Javier Mascias Cadavid	Unidad de ELA Hospital Carlos III/La Paz
Comunidad de Madrid	Hospital Clínico San Carlos, Madrid	Silvia Corrochano	Enfermedades Neurodegenerativas y Metabolismo
Comunidad de Madrid	IMDEA Nanociencia	Valle Palomo	Biosensores en Neurociencia
Comunidad de Madrid	Universidad CEU-San Pablo	Carmen M. Fernández Martos	METBRAIN
Comunidad de Madrid	Instituto de Investigación Sanitaria Hospital 12 de Octubre - "i+12"	Alberto García Redondo	Laboratorio de Investigación en Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) - LIELA
Comunidad de Madrid	Instituto Cajal-CSIC	Mariano Carrión-Vázquez	Bases Moleculares de la Memoria y la Neurodegeneración
Comunidad de Madrid	CIEN	Pascual Sánchez Juan	CIEN plataforma de Biomarcadores
Comunidad de Madrid	Instituto de Investigaciones Biomédicas "Sols-Morreale"	Isabel Lastres-Becker	Parkinson, ELA y tauopatías: nuevas perspectivas
Comunidad de Madrid	Centro de Investigaciones Biológicas Margarita Salas. CSIC	Estela Area Gomez	MAM lab
Comunidad Foral de Navarra	Hospital Universitario De Navarra-Idisna	Ivonne Jericó	Grupo de investigación en "enfermedades neuromusculares y de la neurona motora"
Comunidad Valenciana	IIS La Fe	Juan F Vázquez Costa	Grupo de investigación en patología neuromuscular y ataxias. Línea: nuevos tratamientos en enfermedad de motoneurona

Tabla 4.5.1. Grupos de investigación, centros e investigador principal a través del territorio español

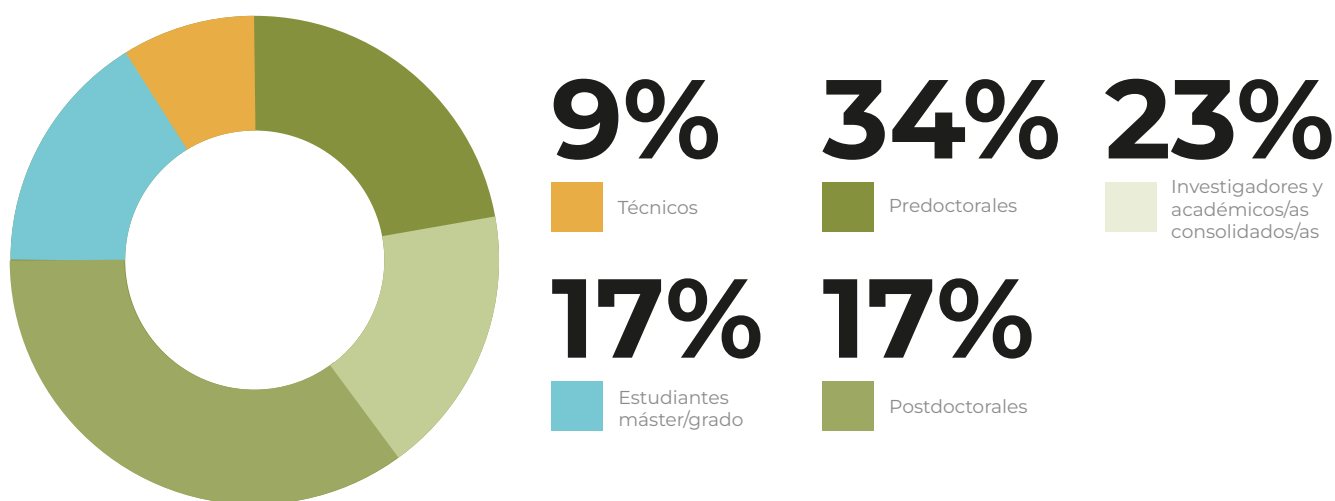
CC.AA.	CENTRO DE INVESTIGACIÓN	INVESTIGADOR PRINCIPAL	NOMBRE DEL GRUPO
Galicia	Fundacion Idis Santiago De Compostela.	Francisco Campos Perez (ICTUS) Julio Pardo Fernandez (ELA)	ICTUS traslacional enfermedades neuromusculares/ela
País Vasco	IIS Biogipuzkoa	Sonia Alonso Martín	Células madre y envejecimiento
País Vasco	IIS Biogipuzkoa	Gorka Gereñu Lopetegí	Modelos in-vitro e in-vivo de ELA/DFT y neurodegeneración para identificar nuevos mecanismos fisiopatológicos y diseñar estrategias terapéuticas innovadoras.
País Vasco	Instituto de Investigación Sanitaria Biogipuzkoa	Francisco Javier Gil Bea	Enfermedades Neuromusculares
País Vasco	CIC bioGUNE	Raul Perez-Jimenez	Biología Sintética
Región de Murcia	Instituto de Neurociencias UMH-CSIC Alicante	Xavier Navarro	Neurobiología de las enfermedades mentales, neurodegenerativas y neurooncológicas
Región de Murcia	IMIB Arrixaca	Miguel Blanquer	Trasplante hematopoyético / terapia celular

Fuente: Encuesta a Grupos de Investigación como parte del V Observatorio ELA

4.5.2. Personal

La composición del personal en los 31 grupos de investigación muestra una estructura piramidal típica del ámbito académico. Del total de 329 miembros, el mayor porcentaje corresponde a investigadores predoctorales (34%), seguido por investigadores consolidados (23%). Los investigadores postdoctorales y estudiantes de máster/grado representan cada uno el 17% del personal, mientras que los técnicos constituyen el 9% restante. Esta distribución sugiere un fuerte componente de formación y desarrollo de nuevos investigadores en el campo de la ELA.

Gráfico 4.5.1. Personal de laboratorio de los grupos de investigación



Fuente: Encuesta a Grupos de Investigación como parte del V Observatorio ELA

Notas: Hay un total de 329 miembros de personal de laboratorio de los 31 grupos de investigación que dieron respuesta a la encuesta. El desglose por perfil es el siguiente: 77 investigadores y académicos/as consolidados/as, 55 postdoctorales, 110 predoctorales, 56 estudiantes de máster/grado y 31 técnicos.

Uno de los entrevistados destaca la importancia de la formación y el desarrollo de investigadores en el campo de la ELA:

“Yo me he formado a través de formación con el Servicio de Neurología. Además, en mi caso, estoy promoviendo un trabajo social especializado en este campo y no generalista, una demanda de los pacientes y familias. Es fundamental, conocer la enfermedad, secuelas, síntomas, porque es por esta enfermedad que van a surgir ciertas necesidades”.
Profesional de la intervención de pacientes con ELA (ENT7).

El mismo entrevistado refuerza la importancia de la formación continua al destacar que::

“La formación nunca es suficiente, siempre hay que seguir descubriendo y conociendo más: tratamientos novedosos no farmacológicos; modelos de intervención psicosocial; síntomas, secuelas; recursos especializados para personas y familias”. Profesional de la intervención de pacientes con ELA (ENT7).

Estas citas apoyan la distribución del personal que muestra la figura, donde se ve una clara estructura orientada a la incorporación, formación y desarrollo de nuevos/as investigadores/as, con un 33% de predoctorales y un 17% de estudiantes de máster/grado.

La evolución del tamaño de los grupos de investigación entre 2019 y 2023 muestra una tendencia hacia la consolidación de grupos medianos. En 2023, 19 grupos tienen entre 4 y 10 profesionales, 11 grupos cuentan con más de 10 profesionales, y solo 1 grupo tiene menos de 4 profesionales. Esta evolución representa un importante cambio respecto a 2019, cuando había una distribución más equilibrada entre los diferentes tamaños.

Tabla 4.5.2. Tamaño de grupos (histórico)

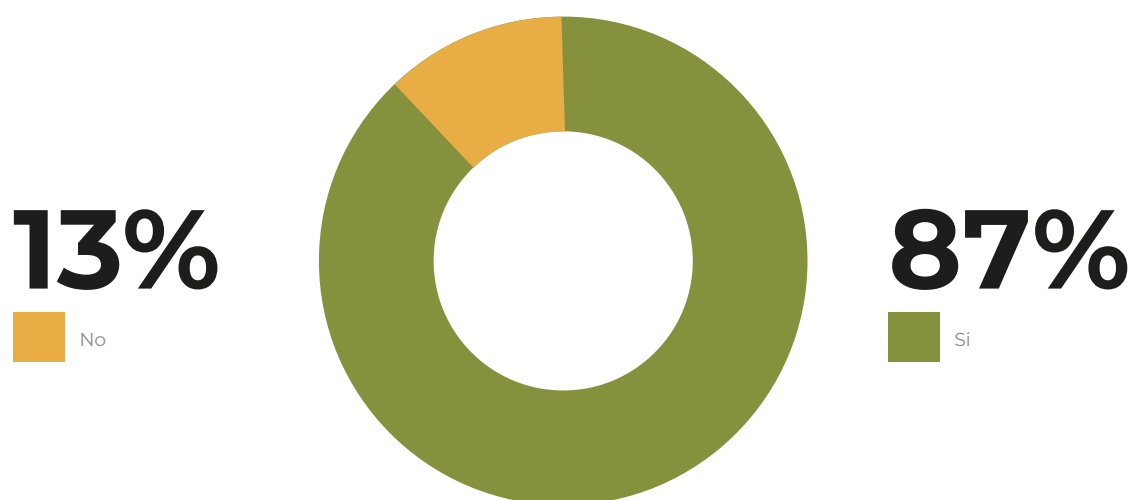
GRUPOS DE INVESTIGACIÓN	2019	2021	2023
Más de 10 profesionales	12	9	11
Entre 4 y 10 profesionales	10	19	19
Menos de 4 profesionales	8	7	1

Fuente: Encuesta a Grupos de Investigación como parte del V Observatorio ELA

4.5.3. Redes de investigación

La gran mayoría de los grupos de investigación en ELA (87%) están integrados en redes de investigación, lo que demuestra un alto nivel de colaboración y conectividad en el campo. Solo un 13% de los grupos encuestados operan de manera independiente. Esta elevada participación en redes sugiere un ecosistema de investigación bien conectado y colaborativo.

Gráfico 4.5.2. Pertenencia a redes de investigación



Fuente: Encuesta a Grupos de Investigación como parte del V Observatorio ELA

CIBERNED destaca como la red más importante, agrupando a 14 grupos de investigación. Le siguen ALSGESCO con 5 grupos y ENCALS con 4 grupos. TERA V y TRICALS cuentan cada una con 3 grupos. Esta distribución muestra una clara predominancia de CIBERNED como principal estructura de colaboración en la investigación sobre ELA en España.

Tabla 4.5.3. Redes de Investigación y Número de Grupos Adscritos

RED DE INVESTIGACIÓN	NÚMERO DE GRUPOS
CIBERNED	14
ALSGESCO	5
ENCALS	4
TERAV	3
TRICALS	3
RICORS	2
CIBERER	2
GENFI	1
EADB	1
CSUR	1
XUEC	1
PRECISION ALS	1

Fuente: Encuesta a Grupos de Investigación como parte del V Observatorio ELA

Tabla 4.5.3. Redes de Investigación y Número de Grupos Adscritos

RED DE INVESTIGACIÓN	NÚMERO DE GRUPOS
EU-OPENSREEN	1
SDDN	1
INARC	1
RedELA	1
Red de Nanomedicina del CSIC	1
Red de Enfermedades Raras del CSIC	1
BioF-DTE campus Iberus	1
REGULACION EXTRASINAPTICA DE LA FUNCION NEURONAL EN ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS	1
SEBBM	1
ISABIAL	1
C	1

Fuente: Encuesta a Grupos de Investigación como parte del V Observatorio ELA

4.5.4. Publicaciones, proyectos y fuentes de financiación

La Comunidad de Madrid y Cataluña lideran la producción científica de los grupos encuestados con 18 y 12 artículos publicados respectivamente en 2023. Según los datos de PubMed presentados anteriormente, en 2023 se publicaron 95 publicaciones en instituciones españolas. Es decir, el 45% de las publicaciones de 2023 son de autoría de los 31 grupos de investigación encuestados.

En términos de proyectos concedidos, Cataluña encabeza con 51 proyectos, seguida de Madrid con 43 y País Vasco con 25. Las tesis doctorales sobre ELA se concentran principalmente en Cataluña (4), mientras que las patentes registradas muestran una distribución más limitada, con el País Vasco destacando con 3 patentes.

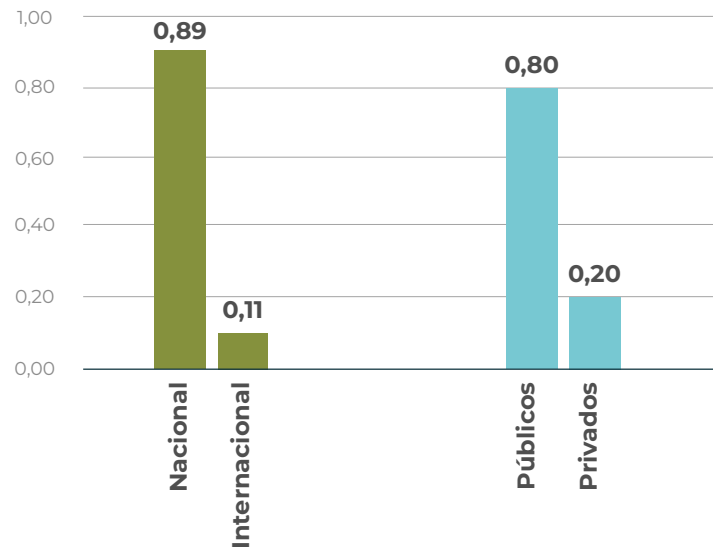
Tabla 4.5.4. Artículos, tesis doctorales patentes y proyectos de los grupos de investigación por CC.AA.

	ARTÍCULOS PUBLICADOS EN 2023 SOBRE ELA	TESIS SOBRE ELA DEFENDIDAS EN 2023	NÚMERO DE PATENTES REGISTRADAS DURANTE EL AÑO 2023	PROYECTOS CONCEDIDOS
Andalucía	2	0	0	3
Aragón	2	0	0	4
Cataluña	12	4	1	51
Comunidad de Madrid	18	2	1	43
Comunidad Valenciana	2	1	0	0
Galicia	0	0	0	0
Comunidad Foral de Navarra	3	0	0	0
País Vasco	3	1	3	25
Región de Murcia	1	0	0	4

Fuente: Encuesta a Grupos de Investigación como parte del V Observatorio ELA

Una parte significativa de los proyectos concedidos a los grupos de investigación provienen del territorio español (89%) y de financiación pública (80%). De todas maneras, un 11% de proyectos concedidos provienen de entidades internacionales y un 20% del sector privado.

Gráfico 4.5.3. Tasas de proyectos concedidos: financiación privada/ pública y nacional/ internacional



Fuente: Encuesta a Grupos de Investigación como parte del V Observatorio ELA

La Tabla 4.5.5 presenta los proyectos de investigación financiados por las CC.AA. a los grupos encuestados en 2023. Se repite la concentración territorial que se ha venido observando en el informe, con una práctica totalidad de proyectos financiados por la CC.AA. de Cataluña y Madrid. En promedio, los proyectos tienen una financiación de 145.000 euros y están repartidos por diferentes centros de las CC.AA.. La única excepción es el Hospital Universitario 12 de Octubre que tiene dos proyectos concedidos a nivel autonómico.

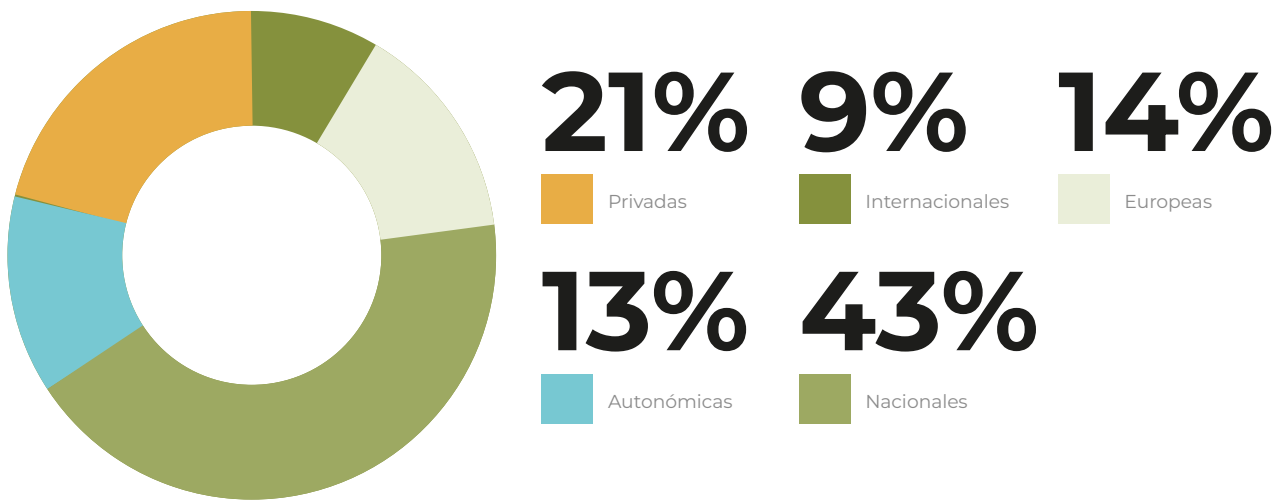
Tabla 4.5.5. Proyectos de investigación financiados por las CC.AA. en 2023

CC.AA.	NOMBRE DEL PROYECTO	CENTRO	IMPORTE FINANCIADO
Cataluña	Grupo de Enfermedades Neurológicas y neurogenética en la Unidad de ELA	IDIBELL	
Cataluña	Estudio de características cognitivas y neuropsiquiátricas en pacientes con LOS	IMIM	
Cataluña	GRUPO Dr.Manuel Portero. Desarrollo e implementación de un nuevo panel de biomarcadores clínicos y moleculares para pronosticar la progresión y la supervivencia en pacientes con ELA.	IRBILLEIDA	
Cataluña	Terapias avanzadas en neuroprotección e Inmunoregulación.	Universidad Sevilla	
Comunidad de Madrid	Análisis de la expresión génica en los pacientes con ELA y antecedentes familiares de la Comunidad de Madrid	Instituto de Investigación Sanitaria, Hospital Universitario 12 de octubre	60.246,47 (2023)
Comunidad de Madrid	Epigenetics in ALS-FTD spectrum: understanding the phenotypic variability and gaining new advances for personalized medicine (I)	Instituto de Investigación Sanitaria, Hospital Universitario 12 de octubre I+12	100.430 (3 años)
Comunidad de Madrid	Estudios Genéticos en pacientes con ELA	La Paz/ Carlos III	40.000
Comunidad de Madrid	BRAINTEASER 101017598/BRinging Artificial INTElligencE home for a better cAre of amyotrophic lateral sclerosis and multiple SclERosis (Comisión Europea)	H Gregorio Marañón	485.587
Comunidad Foral de Navarra	Caracterización serie mieloide periférica en ELA	HUN-Navarrabiomed	38.000

Fuente: Encuesta a Grupos de Investigación como parte del V Observatorio ELA

La financiación de la investigación en ELA proviene principalmente de fuentes nacionales (43%), seguida por financiación privada (21%), europea (14%), autonómica (13%) e internacional (9%). Esta distribución refleja una dependencia significativa de los fondos nacionales, aunque con una diversificación importante de las fuentes de financiación.

Gráfico 4.5.4. Distribución de las fuentes de investigación de los grupos



Fuente: Encuesta a Grupos de Investigación como parte del V Observatorio ELA

La Tabla 4.5.6 resume las líneas de investigación más comunes entre los grupos de investigación sobre la ELA en España, reflejando un enfoque multidisciplinario para abordar la ELA. La investigación sobre ELA en España se estructura en cinco grandes líneas principales. Los mecanismos moleculares y celulares constituyen un área fundamental, abarcando estudios de señalización inmunológica y dinámica mitocondrial. La investigación en biomarcadores busca mejorar el diagnóstico y pronóstico mediante estudios transcriptómicos y genómicos. Las terapias innovadoras exploran nuevos tratamientos, incluyendo terapia génica y péptidos. La neuroinflamación y neurodegeneración, junto con los estudios genéticos y epigenéticos, completan las áreas principales de investigación, reflejando un abordaje integral de la enfermedad.

Tabla 4.5.6. Temáticas actuales más comunes de los grupos de investigación sobre la ELA en España

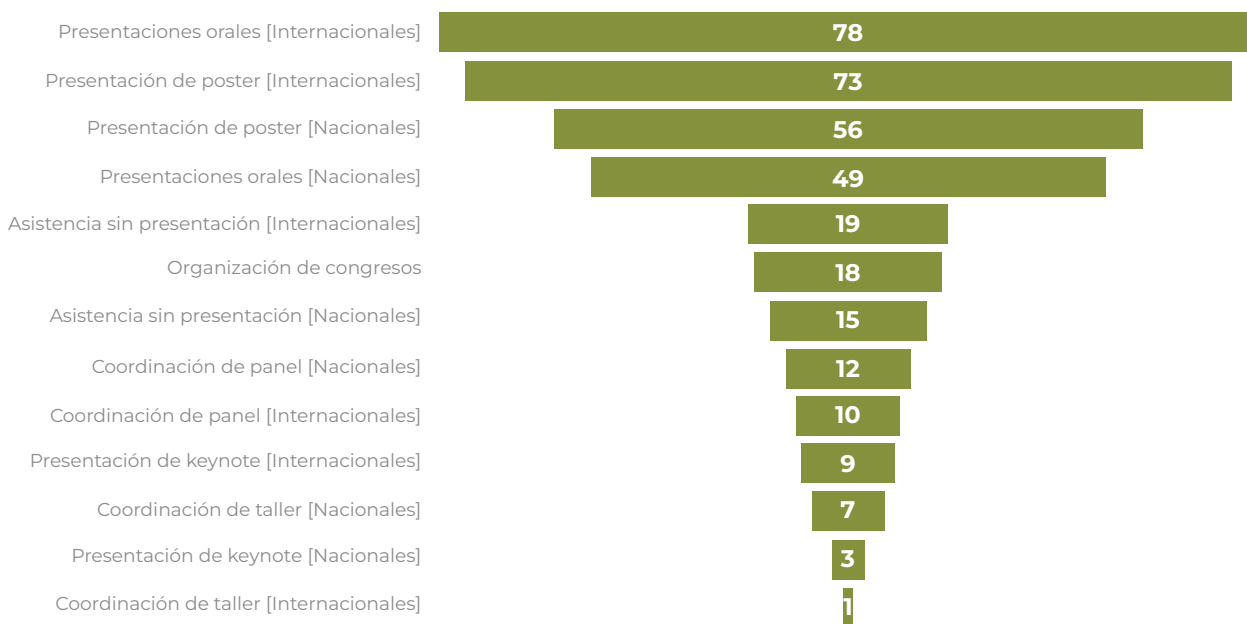
LÍNEA DE INVESTIGACIÓN	DESCRIPCIÓN
Mecanismos Moleculares y Celulares	Estudio de los mecanismos moleculares y celulares implicados en la ELA, incluyendo la señalización inmunológica en microglía, la dinámica mitocondrial, y mecanismos de toxicidad no dependientes de la neurona motora.
Biomarcadores	Desarrollo e identificación de biomarcadores diagnósticos y pronósticos, incluyendo estudios transcriptómicos y genómicos para identificar nuevos biomarcadores y dianas terapéuticas.
Terapias Innovadoras	Exploración de terapias innovadoras como la terapia génica utilizando vectores AAV, terapias epigenéticas, y el uso de péptidos como el QBP1 para tratar la ELA.
Neuroinflamación y Neurodegeneración	Estudios sobre la neuroinflamación y los mecanismos de neurodegeneración, con proyectos centrados en la regulación de la respuesta inflamatoria y la neurobiología de la ELA.
Estudios Genéticos y Epigenéticos	Estudios genéticos y epigenéticos para identificar factores de riesgo y nuevos genes causantes de la ELA, así como para entender mejor la correlación genotipo-fenotipo.

Fuente: Encuesta a Grupos de Investigación como parte del V Observatorio ELA

Los grupos de investigación muestran una notable actividad en la divulgación científica, con una marcada diferencia entre el carácter internacional o nacional de los eventos divulgativos. La participación en congresos internacionales supera a la de eventos nacionales, lo que sugiere una fuerte proyección internacional de la investigación española en ELA de los grupos encuestados. Esto sucede en presentaciones orales, de posters y de keynotes. Solo en la coordinación de paneles y talleres los grupos encuestados muestran una participación superior en el ámbito nacional.

La participación en eventos internacionales es fundamental para poner en común avances e ideas que puedan contribuir a resultados tangibles para pacientes. Un entrevistado resalta la importancia de ir más allá de la formación:

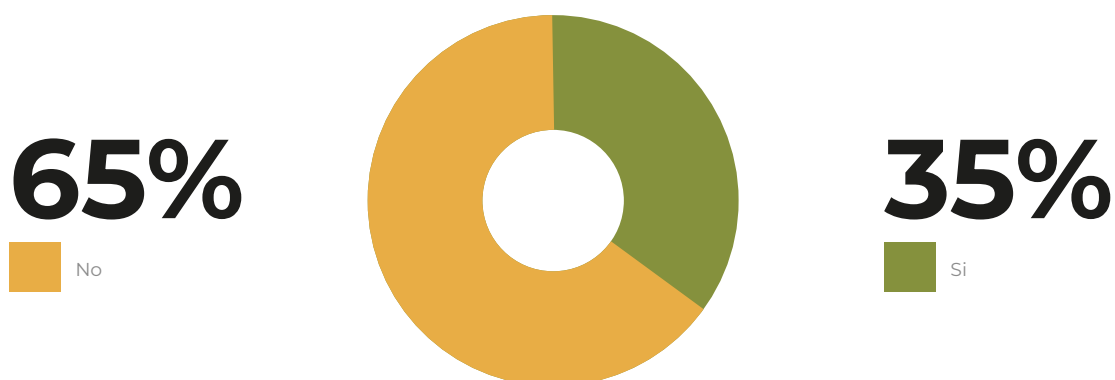
Gráfico 4.5.5. Organización y participaciones en congresos según carácter nacional o internacional del evento



Fuente: Encuesta a Grupos de Investigación como parte del V Observatorio ELA

Un dato relevante es que el 35% de los grupos de investigación combinan su labor investigadora con actividad asistencial, mientras que el 65% se dedica exclusivamente a la investigación. Esta distribución indica una importante conexión entre la investigación básica y la práctica clínica, aunque sugiere que la mayoría de los grupos mantienen un enfoque principalmente investigador.

Gráfico 4.5.6. Grupos de investigación según actividad asistencial



Fuente: Encuesta a Grupos de Investigación como parte del V Observatorio ELA



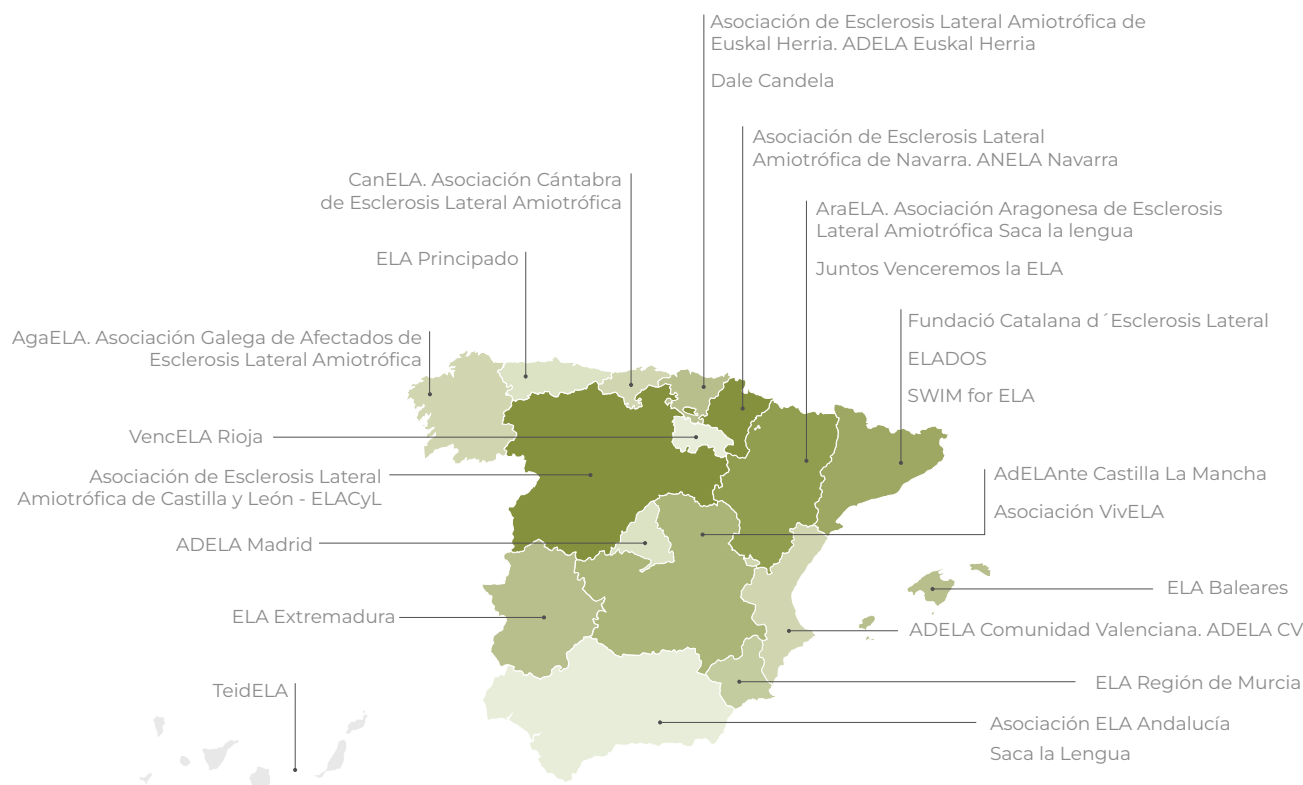
05

Asociaciones del sector ELA



5. Asociaciones del sector ELA

Mapa 5.1. Distribución de asociaciones de pacientes y familiares de ELA en España



CCAA	ASOCIACIÓN
Andalucía	Asociación ELA Andalucía Saca la Lengua
Aragón	AraELA. Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica Juntos Venceremos la ELA
Asturias	ELA Principado
Islas Baleares	ELA Balears
Islas Canarias	TeidELA
Cantabria	CanELA. Asociación Cántabra de Esclerosis Lateral Amiotrófica
Castilla-La Mancha	AdELAnte Castilla La Mancha Asociación VivELA
Castilla y León	Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Castilla y León - ELACyL

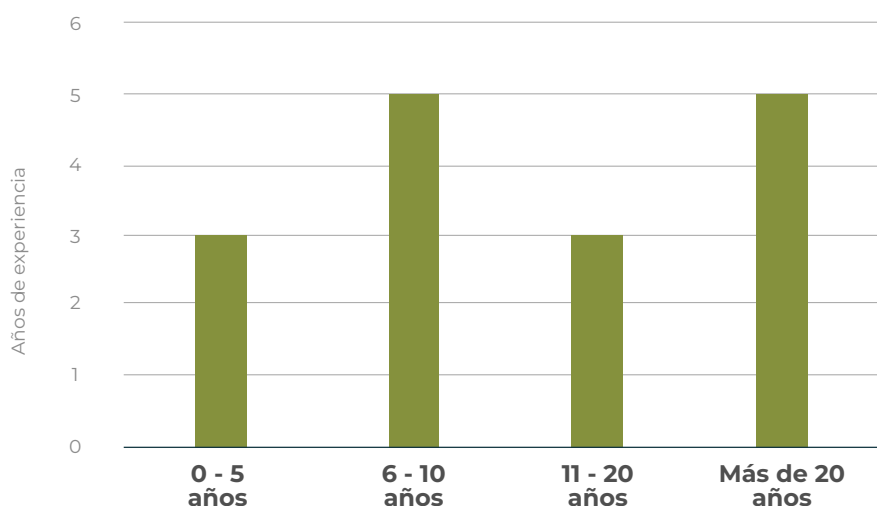
CCAA	ASOCIACIÓN
Cataluña	Fundació Catalana d'Esclerosis Lateral Amiotrófica Miquel Valls ELADOS SWIM for ELA
Murcia	ELA Región de Murcia
Comunidad Valenciana	ADELA Comunidad Valenciana. ADELA CV
Extremadura	ELA Extremadura
Galicia	AgaELA. Asociación Galega de Afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica
La Rioja	VencELA Rioja
Madrid	ADELA Madrid
Navarra	Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Navarra. ANELA Navarra
Pais Vasco	Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Euskal Herria. ADELA Euskal Herria Dale Candela

Fuente: elaboración propia

5.1. Trayectoria y Asociaciones participantes

La longevidad y la trayectoria del tejido asociativo evidencia la existencia de una gran preocupación por este sector por parte de la sociedad civil desde hace décadas. La gran mayoría tienen más de 20 años de existencia. No obstante, la movilización social y la introducción en la agenda política de este colectivo en los últimos años también ha hecho que aparezcan nuevas entidades.

Gráfico 5.1.1. Trayectoria de entidades asociativas autonómicas por años de experiencia



Fuente: Encuesta a entidades asociativas como parte del V Observatorio ELA

La importancia de este tejido asociativo es señalada tanto por pacientes, familiares, como por los propios profesionales de la intervención:

“Pues las asociaciones, yo he ido creciendo y yo ahí veo un punto de inflexión sine qua non desde mi punto de vista, que es Paco Luzón y la Fundación. Y a partir de a partir de Paco Luzón y la Fundación, todo empezó a funcionar. O sea, antes no funcionaba y todo empezó a funcionar. [...] si mi padre, hoy viviese, pues en lugar de no haber recibido nada, pues habría tenido, pues aparte del banco de ayudas técnicas, pues tendría fisioterapia 2, 2 o 3 sesiones a la semana, luego dos sesiones a la semana de psicología lo que necesitara y salidas al entorno natural de Cantabria. La consecuencia del tercer sector y ahora, a consecuencia del tercer sector, una ley que le ampara en un poquito tiempo. Familiar de paciente con ELA” (ENT13).

“[...] yo desde el minuto uno, mi madre fue a la asociación, yo ya tenía relación con ellos, porque bueno, iban psicólogos a casa a ver a mi madre, la fisioterapia nos la daba la asociación, la logopedia, la presidenta iba a visitarnos a casa como trabajadora, si teníamos algún problema con algún papel, la trabajadora social, o sea, eso funciona de maravilla. Yo lo duro fue cuando tuvo que llamar a mi marido a decir “soy enfermo de ELA también”.

Pero es verdad que nos acompañaron desde el principio hasta el final, dejándonos camas de hospital, grúas, en préstamo, o sea, y dándonos lo que no nos dan las redes sociales, ni la fisioterapia ni la logopedia, o sea, es que si no tú no tienes nada, porque la seguridad social te da igual 15 días, si tienes suerte, que los 15 días dicen que te vuelven a llamar y no te vuelven a llamar nunca más, porque lógicamente no vas a recuperar. Y es verdad que mi madre fue la primera que dijo “hay que buscar la asociación, hay que ir”. Mi madre era joven, se murió con 63 años, pero estuvo como 18 años enfermo de ELA. Y claro, yo tenía mucha relación con ellos porque ya estaba mi madre, lógicamente, pero sí, estuvieron presentes en nuestra vida desde que empezó la enfermedad”. Familiar de paciente con ELA (ENT9).

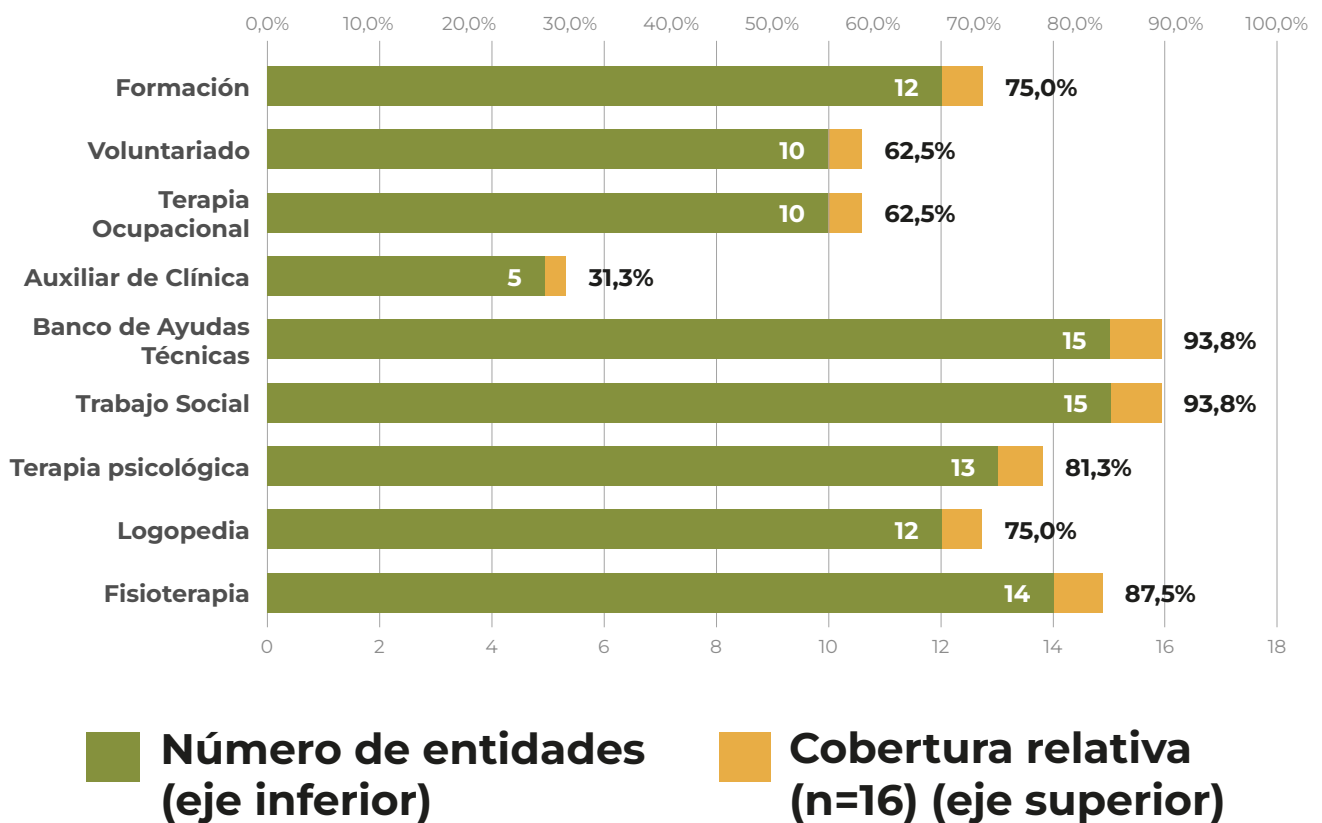
(participación del tercer sector) Clave, todos los agentes que atienden a una persona, son necesarios y merecen mi máximo respeto. Si creo que hay que ir trabajando en la línea de perfilar acciones conjuntas, coordinadas, no duplicar acciones ni trabajar individualmente. La persona es un ser biopsicosocial que precisa de atención de muchos profesionales y ambos tienen que buscar espacios comunes de encuentro. Profesional de la intervención de pacientes con ELA (ENT7).

Para mí es imprescindible. Creo que sí que es verdad que decimos, “Bueno, pues si lo hace la Administración Pública, mejor, ¿no? Que no seamos necesarios”. Pero aun así siempre seremos necesarios, porque es imposible pedirle a la Administración Pública que se sensibilice a tanto detalle como realmente requieren las diferentes problemáticas sociales. Entonces hay una cosa que no existe en la Administración Pública, que sí existe en el tercer sector, que es la vocación. ¿Sabes? Entonces, nosotros nacemos del hijo de un enfermo y tenemos una causa muy clara y nos especializamos, nos profesionalizamos y nos especializamos concretamente en eso, que eso es lo que precisamente le cuesta hacer a la Administración Pública, especializarse en algo muy concreto, generar ese conocimiento tan específico. [...] Entonces el sistema público siempre va más lento que la sociedad civil y nosotros empujamos. Bueno, de hecho, ya te digo, nosotros en la Fundación muchas veces hemos visto la necesidad desde la administración pública, nosotros junto con el equipo médico, los médicos, personas individuales. Hemos siempre trabajado de la mano de los equipos médicos, que juntos que somos los que estamos al lado de los pacientes. Hemos visto necesidades que el sistema no nos cubre, hemos visto la manera de solucionarlas, las hemos pedido, nos han dicho que no y hemos dicho “pues venga, lo hacemos igualmente”. Profesional de la intervención de pacientes con ELA (ENT12).

5.2. Personal

El principal recurso ofrecido por las entidades asociativas en España está relacionado con las ayudas técnicas y el desempeño llevado a cabo por las/os trabajadoras/as sociales (en más de un 90% de los casos). Por detrás se encuentran servicios relacionados con la fisioterapia, un elemento central en el tratamiento y el cuidado de las personas enfermas de ELA y la terapia psicológica. El recurso menos ofrecido por el tejido asociativo es el de auxiliares de clínica (en torno a un 30% de los casos).

Gráfico 5.2.1. Tipo de recurso ofrecido por las entidades asociativas de la ELA en 2023



Fuente: Encuesta a entidades asociativas como parte del V Observatorio ELA

En el caso de la relación contractual y las condiciones laborales de los distintos servicios ofrecidos, destaca la presencia de personal contratado en el caso de los trabajadores/as sociales y los auxiliares de clínica. En el caso de otros servicios ofrecidos por estas entidades, el mayor número de autónomos recae en los profesionales fisioterapeutas. Los profesionales que acumulan un mayor número de horas prestadas en estas entidades a la semana también son los propios fisioterapeutas, seguidos de los/as trabajadoras/as sociales y los/as terapeutas ocupacionales. Además de los servicios que se evidencian en la Tabla 5.2.1, podemos enumerar otros que son ofrecidos por las entidades asociativas. Por ejemplo, los servicios de atención domiciliar y cuidados (ayuda a domicilio) son ofertados por dos de las 16 entidades analizadas. En el caso de los servicios de transporte y vehículos adaptados 3 entidades los contemplan dentro de su “cartera” de servicios. También, en dos de ellas, se ofrecen servicios de asesoramiento jurídico.

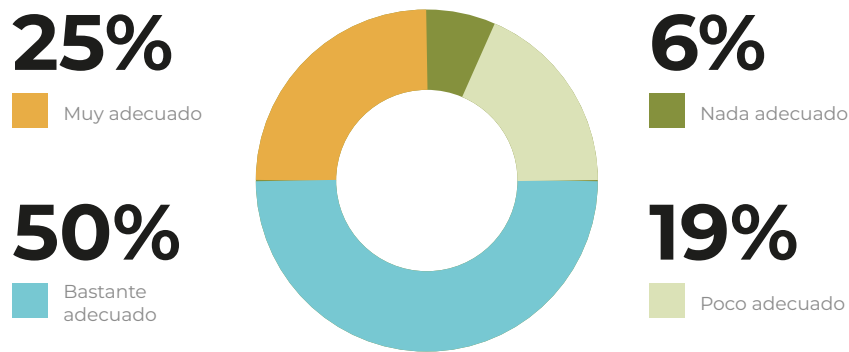
Tabla 5.2.1. Tipo de recurso o servicio ofrecido por las entidades asociativas de la ELA en 2023

	PERSONAL CONTRATADO POR LA ENTIDAD	PERSONAL CONTRATADO POR LA ENTIDAD (RATIO CON JORNADA COMPLETA)	AUTONOMOS PRESTANDO SERVICIOS	HORAS DE DEDICACIÓN DE AUTONOMOS A LA SEMANA	HORAS DE DEDICACIÓN POR AUTONOMO (PROMEDIO SEMANAL)
Fisioterapia	11	36.4%	285	545	1.9
Logopedia	3	33.3%	53	41	0.8
Terapia psicológica	10	50.0%	68	56	0.8
Trabajo Social	20	55.0%	84	123.5	1.5
Auxiliar de Clínica	13	69.2%	51	83	1.6
Terapia Ocupacional	11	72.7%	148	100	0.7

Fuente: Encuesta a entidades asociativas como parte del V Observatorio ELA

De todas las entidades consultadas, el 50% de ellas considera que el personal de la asociación se adecua al volumen de servicios que ofertan; el 25% que es “muy adecuado”, el 19% consideran que esta ratio es “poco adecuado” y tan solo el 6% del total de las entidades lo considera “nada adecuado”.

Gráfico 5.2.2. Percepción de entidades sobre la adecuación del personal de la asociación en relación con el volumen de servicios que ofertan



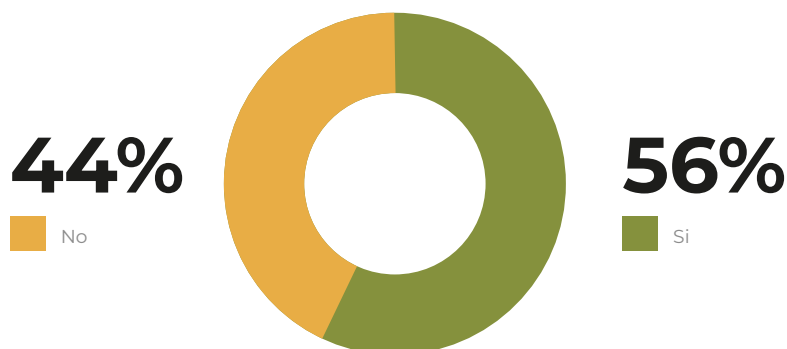
Fuente: Encuesta a entidades asociativas como parte del V Observatorio ELA

Notas: Aquellas entidades que perciben el volumen de personal nada o poco adecuado consideran que las siguientes transformaciones adecuarían los servicios al personal disponible: Duplicar los profesionales de trabajo social y psicología. Ampliar los profesionales de ayuda domiciliaria. Reforzar el personal de trabajo social. Contratar administrativos y una persona encargada de comunicación. Sería necesario incrementar el personal sociosanitario y fomentar su desempeño en el entorno domiciliario de las personas con ELA y sus familiares/cuidadores. A su vez, sería imprescindible aportar formación específica para garantizar una buena atención en cada una de las fases de la enfermedad.

5.3. Personas asociadas

Más de la mitad de las entidades asociativas consultadas afirman que tienen un sistema de membresía de forma sistemática, integrado en su estructura organizativa. El promedio de miembros de aquellas asociaciones que compartieron los datos es de 427 personas. El rango va de 12 personas a 931 personas. Un 66,7% de las asociaciones cuentan con más de 285 miembros y un 44% con una cifra superior a 500 miembros.

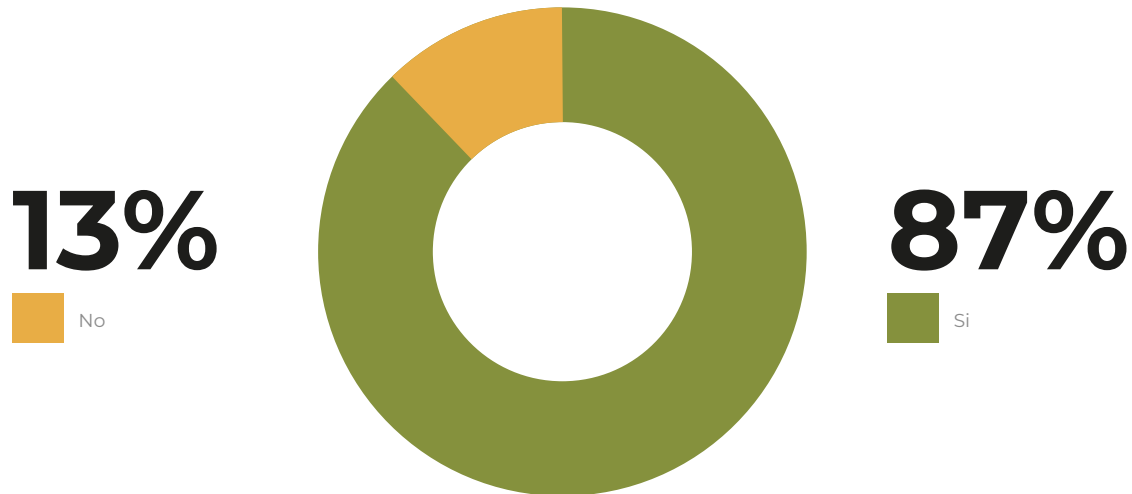
Gráfico 5.3.1. ¿Cuentan las entidades asociativas con un sistema de membresía?



Fuente: Encuesta a entidades asociativas como parte del V Observatorio ELA

En el caso de la promoción y el fomento de la implicación familiar en el cuidado y la salud social de las personas con ELA, casi el 90% de las entidades afirman tener planes activos en torno a esta cuestión. Un elemento clave para la salud mental y la sostenibilidad emocional de las personas afectadas por ELA.

Gráfico 5.3.2. Porcentaje de entidades que cuentan con planes de participación o desarrollan actividades para personas con ELA y sus familiares



Fuente: Encuesta a entidades asociativas como parte del V Observatorio ELA

El alcance y la intensidad de estas actividades de integración y participación de las familias en apoyo de las personas con ELA es bastante dispar, también en relación con el tipo de actividad. En el caso de las actividades lúdicas, el 67% de las entidades afirman llevar a cabo este tipo de actuaciones “al menos una vez al año”, mientras que el 33% afirma no llevar a cabo este tipo de actividad. En relación con las excursiones y salidas culturales (dentro o fuera de la región), el 60% de las entidades las realiza “al menos una vez al año”, mientras el restante 40% no las contempla en su catálogo. Las actividades que más se llevan a cabo tienen que ver con la participación en acciones de concienciación social sobre la enfermedad de la ELA: el 57% de las entidades las llevan “al menos 2 o 3 veces al año” y el 36% incluso “al menos una vez al mes”.

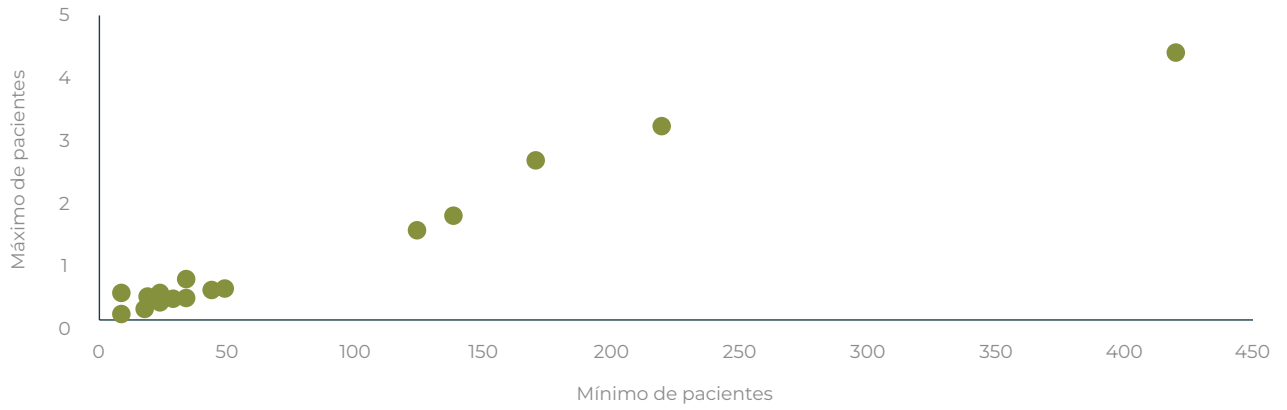
Tabla 5.3.1. Porcentaje de entidades que realizan actividades de apoyo para personas con ELA y sus familias en diferentes rangos de frecuencia

	ACTIVIDADES LÚDICAS EN COMUNIDAD EN LOS CENTROS DE LA ENTIDAD O ESPACIOS ALQUILADOS	EXCURSIONES Y SALIDAS CULTURALES DENTRO O FUERA DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA	PARTICIPACIÓN EN ACCIONES DE CONCIENCIACIÓN SOCIAL SOBRE LA ENFERMEDAD DE ELA	PARTICIPACIÓN EN LA TOMA DE DECISIONES DE LA ENTIDAD EN TORNO A LOS SERVICIOS OFRECIDOS POR LA ENTIDAD	ACTIVIDADES PARA LA EVALUACIÓN Y MEJORA DE LOS SERVICIOS OFRECIDOS POR LA ENTIDAD
No	33%	40%	0%	62%	57%
Al menos una vez al año	67%	60%	57%	15%	36%
Al menos 2 o 3 veces al año	0%	0%	36%	23%	7%
Al menos una vez al mes	0%	0%	0%	0%	0%
Al menos una vez a la semana	0%	0%	7%	0%	0%

Fuente: Encuesta a entidades asociativas como parte del V Observatorio ELA

Las entidades asociativas atendieron mensualmente en 2023 en promedio un mínimo de 86 personas y un máximo de 115 personas con ELA. Un 62,5% de las asociaciones atienden un máximo de personas con ELA inferior a 60 personas. Hay una clara tendencia ascendente, indicando una correlación positiva entre el mínimo y el máximo de pacientes atendidos. Identificar esta correlación es útil para entender cómo las entidades escalan su capacidad de atención, lo que puede ayudar a planificar recursos y estrategias para mejorar la atención al paciente. En cuanto a la distribución de los datos, la mayoría de los puntos están concentrados en la parte inferior izquierda del gráfico, lo que indica que muchas entidades atienden a un número relativamente bajo de pacientes. Algunos puntos se alejan del grupo principal, especialmente en la parte superior derecha. Estas entidades atienden a un número significativamente mayor de pacientes, lo que podría indicar una mayor capacidad o demanda. Por último, la dispersión de los puntos sugiere una alta variabilidad en la capacidad de atención entre las entidades. Algunas tienen un rango más amplio entre su mínimo y máximo, mientras que otras son más consistentes.

Gráfico 5.3.3. Relación entre el Mínimo y Máximo de Pacientes Atendidos mensualmente en Entidades



Fuente: Encuesta a entidades asociativas como parte del V Observatorio ELA

5.4. Servicios

Los servicios contemplados dentro de la categoría de Trabajo Social son los que mayor número de personas con ELA atienden (más de 100.000 personas), seguidos del Banco de Ayudas Técnicas y los terapeutas ocupacionales. En el otro lado se encuentran los servicios de Auxiliar de Clínica (11.000 personas) y logopedia (poco más de 13.000). La gratuidad en la prestación de los servicios para los miembros de las entidades varía significativamente. Por ejemplo, el 100% de las entidades ofrecen de forma gratuita los servicios de Trabajo Social, Voluntariado y Formación. En el caso de los servicios más costosos desde un punto de vista económico, como son los servicios de fisioterapia, solo el 43% de las entidades los ofrecen de forma gratuita.

Tabla 5.4.1. Número de personas afectadas por ELA y sus familias atendidas por diversos servicios en 2023 (promedio)

	N° DE PERSONAS CON ELA ATENDIDAS	N° DE PERSONAS AFECTADAS ATENDIDAS (FAMILIARES, CUIDADORES)	GRATUIDAD DE SERVICIOS PARA MIEMBROS (% ENTIDADES)
Fisioterapia	52.625	19.9375	43%
Logopedia	13.75	5	50%
Terapia psicológica	45.6875	45.375	77%
Trabajo Social	107.625	141.4375	100%
Banco de Ayudas Técnicas	73.4375	53	73%
Auxiliar de Clínica	11.25	4.5	80%
Terapia Ocupacional	63.625	66.5625	90%
Voluntariado	15.25	15.75	100%
Formación	57.875	76.125	100%

Fuente: Encuesta a entidades asociativas como parte del V Observatorio ELA

Las entidades consideran que en general las trabajadoras sociales raramente tramitan las ayudas y prestaciones para personas con ELA. Esto es más evidente en la tramitación de ayuda de emergencia social y en la tramitación de la asignación por descendiente a cargo (80% considera que nunca o raramente las tramitan). Las ayudas para la adaptabilidad de la vivienda son las que más frecuentemente se tramitan por parte de las trabajadoras sociales.

Tabla 5.4.2. Frecuencia de tramitación de ayudas y prestaciones para personas con ELA por trabajadores sociales (percepción de entidades asociativas)

	AYUDA DE EMERGENCIA SOCIAL	PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA (PNC) DE INVALIDEZ	ASIGNACIÓN POR DESCENDIENTE A CARGO	AYUDAS PARA LA ADAPTABILIDAD DE LA VIVIENDA	OTRAS AYUDAS
Nunca	20%	7%	27%	13%	0%
Raramente (en menos del 25% de los casos)	60%	33%	53%	27%	21%
Ocasionalmente (en el 25-50% de los casos)	20%	20%	20%	13%	21%
Frecuentemente (en el 50-75% de los casos)	0%	33%	0%	27%	36%
Muy frecuentemente (más del 75% de los casos)	0%	7%	0%	20%	21%

Fuente: Encuesta a entidades asociativas como parte del V Observatorio ELA

5.5. Campañas y colaboración Público-Privada

De todas las entidades consultadas, solo la mitad de ellas realizan o han realizado campañas de captación de fondos para la investigación de la ELA (para más información, ver la sección siguiente). El tema de la financiación es uno de los elementos clave no solo para el avance de la investigación y la evidencia científica en torno al ELA, sino uno de los principales retos para la sostenibilidad de las entidades, la calidad de los cuidados y la prestación de los servicios.

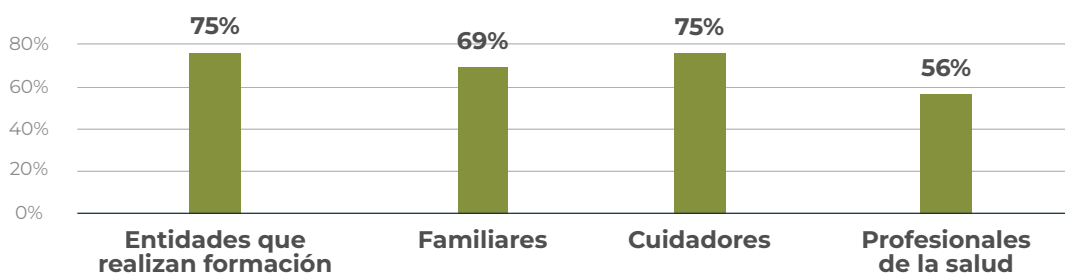
Gráfico 5.5.1. ¿Las entidades asociativas realizan campañas de captación de fondos para la investigación de la ELA?



Fuente: Encuesta a entidades asociativas como parte del V Observatorio ELA

También la formación es una de las dimensiones más importantes para mejorar el trabajo de cuidado en todas sus vertientes y la calidad de vida de las personas con ELA. Del total de entidades consultadas, el 75% lleva a cabo actividades formativas en general. Por grupos o perfiles objetivo de esta formación, el 69 % están enfocadas en los familiares, el mayor porcentaje (75%) en las propias personas cuidadoras y el 56% en los profesionales de la salud que atienden a las personas con ELA.

Gráfico 5.5.2. Formación por parte de las entidades asociativas en 2023



Fuente: Encuesta a entidades asociativas como parte del V Observatorio ELA

Notas: Las barras 2, 3 y 4 del gráfico muestran el desglose porcentual de las actividades formativas por grupo destinatario. Los porcentajes se calculan considerando únicamente las entidades que ofrecen formación. Además de los grupos principales, la formación también se dirigió a otros colectivos como: profesionales del ámbito social, personal interno de la entidad, personas afectadas por ELA y público general a través de actividades de divulgación comunitaria.

El alcance y la intensidad de esta formación también varía entre los grupos objetivos. Los familiares y las personas cuidadoras son los grupos que más formación reciben en un corto espacio de tiempo: el 73% de los familiares y el 67% de las personas cuidadoras una vez al trimestre. Por su parte, los profesionales de la salud reciben formación el 44% “al menos una vez al año” o “una vez al trimestre”.

Tabla 5.5.1. Frecuencia de las formaciones a familiares, cuidadores y profesionales de la salud por parte de las entidades asociativas en 2023

	FAMILIARES	CUIDADORES	PROFESIONALES DE LA SALUD
Una vez al año	9%	8%	44%
Una vez al semestre	18%	25%	11%
Una vez al trimestre	73%	67%	44%
Una vez al mes	0%	0%	0%
Más de una vez al mes	0%	0%	0%

Fuente: Encuesta a entidades asociativas como parte del V Observatorio ELA

La Tabla 5.5.2 muestra los diferentes tipos de vínculos formales que mantienen las entidades asociativas para la prestación de servicios asistenciales a personas con ELA, sus cuidadores/as y familiares. Los datos revelan que el 75% de las entidades mantienen acuerdos de colaboración, siendo esta la forma más común de vinculación. En segundo lugar, se encuentran los convenios formales, utilizados por el 56% de las organizaciones. Tanto los protocolos de coordinación como los proyectos conjuntos son empleados por el 38% de las entidades. Entre las instituciones colaboradoras destacan diversas Consejerías autonómicas, hospitales de referencia, organizaciones como COCEMFE, y otras entidades especializadas en servicios sociosanitarios. Esta red de colaboración sugiere un esfuerzo significativo por parte de las entidades asociativas para garantizar una atención integral a las personas afectadas por ELA.

La importancia de estos acuerdos y convenios se refleja en el testimonio de una profesional que describe el modelo de atención en Cataluña:

“Es un modelo público-privado [...] No solo porque nosotros desde la Fundación demos muchos servicios individualmente como entidad privada, sino también porque los damos con convenios conjuntamente con las administraciones públicas, con hospitales directamente, para poder llegar donde ellos no llegan. [...] Por ejemplo, nosotros nos coordinamos desde el ICAM, que es el Instituto de Evaluaciones Médicas, que da las incapacidades, a las empresas de fisioterapia, que están contratadas por la Administración Pública para dar la rehabilitación domiciliaria, a los propios hospitales, equipos médicos, a la atención primaria, a empresas de cuidadores”. Profesional de la intervención de pacientes con ELA (ENT12).

Esta cita ilustra cómo los acuerdos de colaboración y convenios permiten articular una red de servicios más completa, complementando los recursos públicos con los proporcionados por las entidades asociativas, lo cual es consistente con los altos porcentajes de acuerdos y convenios mostrados en el gráfico.

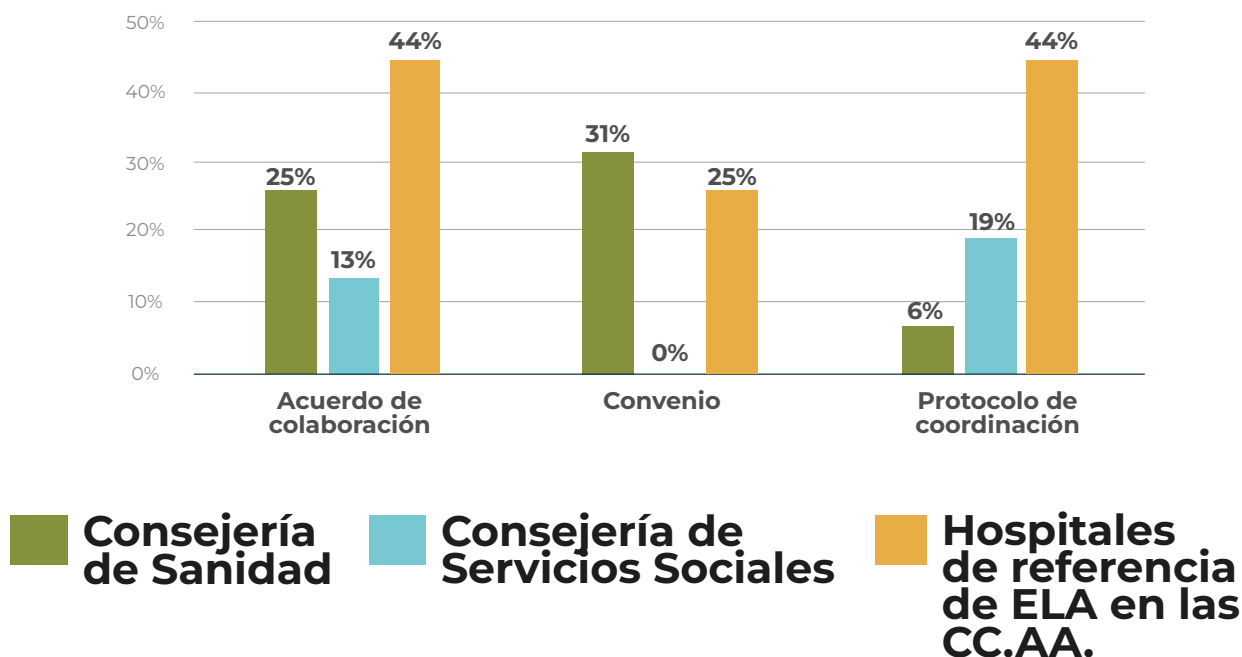
Tabla 5.5.2. Ratio de entidades asociativas con acuerdos con otras entidades para prestación de servicios asistenciales a personas con ELA, cuidadores y familiares

ACUERDO DE COLABORACIÓN	CONVENIO	PROTOCOLO DE COORDINACIÓN	PROYECTOS CONJUNTOS
75%	56%	38%	38%
ENTIDADES	ENTIDADES	ENTIDADES	ENTIDADES
Consejería de Inclusión Social, Bienestar y Familia, COCEMFE Asturias, Gerencia Territorial Metropolitana Sud (Atención Primaria, Vida Independiente (COCEMFE), Plan Terapia Ocupacional (COCEMFE), Transporte Adaptado (COCEMFE), clínicas de fisioterapia, ADELA, ASINDE, AODEMPER, ACEM, ELA Andalucía, UDC, Impulsa Igualdad, AEMIF, Fundación Embat, ASPACE, CINN Rioja, Doble Sonrisa, COP, Fekoor, ConELA, Asociación de Fibrosis Quística de Murcia y Fundación Luzón.	El proyecto asistente personal en la ELA, convenios con profesionales sociosanitarios prestadores de servicios (subcontratación), Hospital Bellvitge, Hospital Sant Pau, Hospital del Mar, Hospital Vall d'Hebron, Hospital Germans Trias i Pujol, Card Capacitas, Colegio de Logopedas de Galicia, iBogar Asistencial, Caser Residencial, clínicas de rehabilitación, IB Salut, Gobierno Vasco, Academia de Ciencias Médicas, DYA, Cruz Roja, ortopedias y SIMPROMI.	Unidad ELA de Alcázar, Departamento de Salud, Departamento de Derechos Sociales, Centro de Atención al Disminuido, ICAM, Hospital San Juan de Dios (Equipo de Atención Psicosocial), Médico Rehabilitador, Consellería de Política Social y de Sanidad, Consejería de Salud, Consejería de Hacienda y Ambulancias de La Rioja.	Hospital de Bellvitge, Hospital del Mar, COCEMFE Navarra, ConELA, ENKI, UDC, Getxo Zurekin, DalecandELA, ELA Andalucía, Fundación Luzón y SIMPROMI.

Fuente: Encuesta a entidades asociativas como parte del V Observatorio ELA

Los datos muestran una distribución variada en los tipos de acuerdos institucionales. Los hospitales de referencia de ELA mantienen la mayor proporción de acuerdos de colaboración (44%), seguidos por las Consejerías de Sanidad (31%) y las Consejerías de Servicios Sociales (13%). Un 31% de entidades asociativas presentan convenios formales con la Consejería de Sanidad y un 25% con los Hospitales de referencia de ELA. Cabe destacar que de ninguna de las entidades asociativas encuestadas presentan convenios con la Consejería de Servicios Sociales de su CC.AA. Los protocolos de coordinación son más frecuentes con los hospitales (44%), seguidos de las Consejerías de Servicios Sociales (195) y las Consejerías de Sanidad (6%).

Gráfico 5.5.3. Ratio de entidades asociativas con acuerdos con Consejerías y Hospitales para prestación de servicios asistenciales a personas con ELA, cuidadores y familiares



Fuente: Encuesta a entidades asociativas como parte del V Observatorio ELA

El análisis de satisfacción revela que los hospitales de referencia obtienen las valoraciones más positivas, con un 44% de entidades “satisfechas” para la atención a personas con ELA y un 38% para cuidadores/as y familiares. En contraste, la satisfacción con las Consejerías muestra niveles más bajos, con un 38% de insatisfacción tanto para Sanidad como para Servicios Sociales en la atención a personas con ELA. Es notable que muy pocas entidades (6%) se muestran “muy satisfechas” con cualquiera de los servicios evaluados. La satisfacción con los hospitales de referencia se evidencia en las siguientes dos citas de entrevistados:

“A ver, por ejemplo, mi madre estuvo 5 años dando vueltas. Sin embargo, mi marido mucho menos ya. Pero porque teníamos la experiencia, ¿vale? Porque mi marido estuvo ingresado como un mes en un hospital. Yo le dije a la neuróloga que mi marido tenía ELA, pero no me hizo caso. Consecuencia, con 35 años, lógicamente, me fui a Pamplona y en dos horas teníamos un diagnóstico. ¿Qué fue? De la primera consulta que fue en septiembre, en febrero estaba jubilado.” Familiar de paciente con ELA (ENT9)

“Pues bueno, la experiencia que yo he tenido aquí en Cataluña, por Girona y todo eso así he recomendado a muchas personas también, pues ha sido bien, porque en cuanto a hospitalización y todo está muy pendiente, o sea, y en hospitalización en casa también. O sea, tengo que hablar muy bien de la salud aquí en cuanto a eso, porque está muy pendiente de los pacientes”. Persona cuidadora de pacientes con ELA (ENT3).

Un entrevistado destaca además la evolución de la calidad de la atención:

“El modelo de atención en ese momento (2012) no había ni unidad ni nada y era rotundamente pésimo. [...] hemos trabajado mucho para cambiar esa situación, por lo menos la de la comunicación del hospital con la persona enferma. Y luego aparte de haber mejorado esa comunicación, pues ha ido mejorando lo que es la atención”. Familiar de paciente con ELA (ENT13)

Tabla 5.5.3. Nivel de satisfacción de las entidades asociativas con la colaboración de Consejerías y Hospitales para prestación de servicios asistenciales a personas con ELA, cuidadores y familiares

	CONSEJERÍA DE SANIDAD		SERVICIOS SOCIALES		HOSPITALES DE REFERENCIA	
	Personas con ELA	Cuidadores y familiares	Personas con ELA	Cuidadores y familiares	Personas con ELA	Cuidadores y familiares
Muy insatisfecho	6%	13%	13%	19%	6%	0%
Insatisfecho	38%	44%	38%	38%	6%	19%
Ni satisfecho ni insatisfecho	31%	19%	38%	44%	38%	38%
Satisfecho	19%	25%	13%	0%	44%	38%
Muy satisfecho	6%	0%	0%	0%	6%	6%

Fuente: Encuesta a entidades asociativas como parte del V Observatorio ELA

Según las entidades asociativas, tanto la concesión del Certificado de Discapacidad como del Reconocimiento de Dependencia se resuelve en el 50% de los casos en un plazo de 4-6 meses. Un 31% se gestiona en el periodo más breve (0-3 meses), mientras que un 13% requiere entre 10-12 meses. El promedio general es de 5 meses para el Certificado de Discapacidad y 4.7 meses para el Reconocimiento de Dependencia, tiempos que resultan significativos considerando la naturaleza progresiva de la ELA. Sobre la problemática de los tiempos de espera, un entrevistado argumenta lo siguiente:

“Pues sobre todo son barreras temporales en las que tardan mucho en reconocer cuando vienen a hacer una prueba de discapacidad para darte 1º de dependencia, no tienen en cuenta que no se trata de una persona que ha tenido un accidente, que se trata de una

persona que va a estar mañana peor. Sin embargo, te valoran de acuerdo con una foto fija. Y bueno, conozco casos [...] en los que hay gente que ha muerto antes de que le llegue la valoración, pero ha muerto con un deterioro posterior a esa valoración que le han hecho igual.” Familiar de paciente con ELA (ENT13)

Esta realidad también se refleja en otra experiencia personal:

“(la barrera principal) fue la valoración. Pero que eso está fechado en 2019. Perdón, entre 2017 y 2019. Que tardó estos 2 años en valorarme y luego, ya una vez valorado, tardó nada. O sea, fueron los plazos más o menos correctos. Y luego con la gran invalidez. Eso fue en el año 2020. Y no y no aprobé la gran invalidez hasta finales de 2021, la solicité en verano de 2020”. Paciente con ELA (ENT10).

Estas citas ilustran cómo los plazos administrativos no se ajustan a la realidad y progresión de la enfermedad, lo que tiene consecuencias directas en la calidad de vida de las personas afectadas.

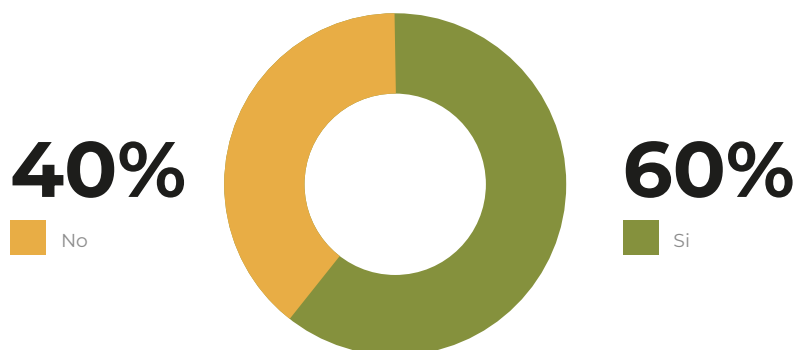
Tabla 5.5.4. Plazo medio de concesión del certificado de discapacidad y reconocimiento de dependencia para ELA por CC.AA. en 2023

	CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD	RECONOCIMIENTO DE DEPENDENCIA
0-3 meses	31%	31%
4-6 meses	50%	50%
7-9 meses	6%	6%
10-12 meses	13%	13%
Promedio	5 meses	4.7 meses

Fuente: Encuesta a entidades asociativas como parte del V Observatorio ELA

Los datos revelan que el 60% de las entidades asociativas afirman que las Comunidades Autónomas han implementado normativas específicas que establecen procedimientos de tramitación de urgencia para los reconocimientos de discapacidad y/o dependencia destinados a personas con ELA. Este dato es significativo, ya que demuestra un avance en la sensibilización institucional sobre la necesidad de agilizar estos trámites dada la naturaleza progresiva de la enfermedad, aunque aún existe un 40% de entidades afirmando de CC.AA. que no cuentan con estos procedimientos especiales.

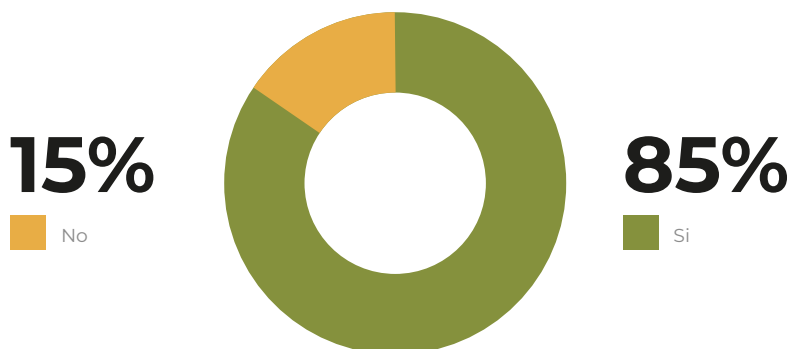
Gráfico 5.5.4. ¿Existen normativas que establezcan el procedimiento de tramitación de urgencia de los reconocimientos de discapacidad y/o dependencia para las personas con ELA? (en CC.AA. de residencia de persona con ELA en 2023)



Fuente: Encuesta a entidades asociativas como parte del V Observatorio ELA

La gran mayoría de las entidades asociativas confirman que las Comunidades Autónomas (85%) disponen de ayudas específicas para la adaptación de viviendas destinadas a personas con ELA. Este alto porcentaje refleja un reconocimiento generalizado de la importancia de garantizar la accesibilidad y autonomía en el entorno doméstico de las personas afectadas. Sin embargo, existe aún un 15% de entidades que afirman que estas ayudas no están disponibles en las CC.AA. de residencia de la persona con ELA.

Gráfico 5.5.5. ¿Existen ayudas para la adaptabilidad de la vivienda a las que puedan acceder personas con ELA? (en CC.AA. de residencia de personas con ELA en 2023)



Fuente: Encuesta a entidades asociativas como parte del V Observatorio ELA

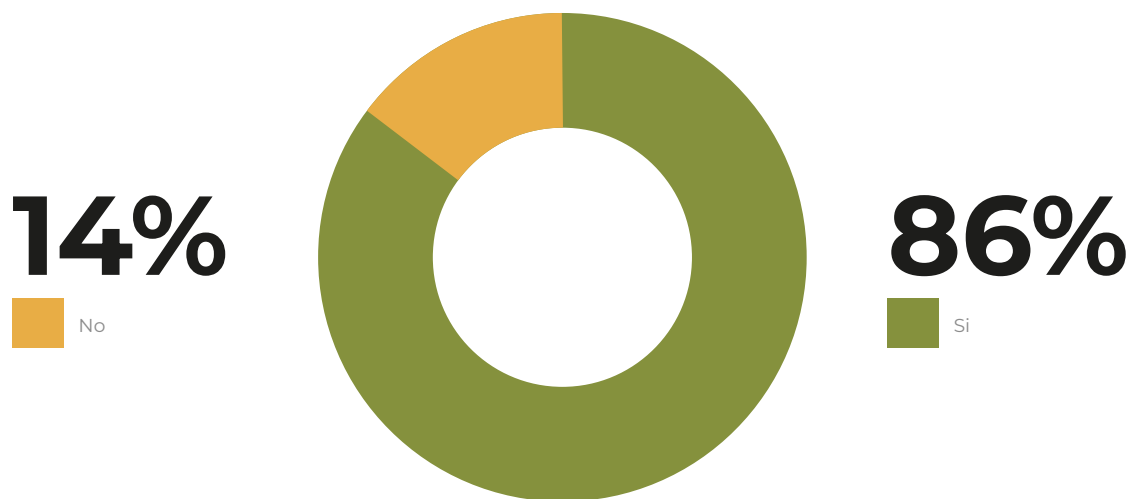
Un significativo 86% de las entidades asociativas encuestadas reportan que en sus respectivas Comunidades Autónomas se han implementado acciones para cumplir con la normativa que establece

la cesión de lectores oculares y otros sistemas de comunicación para pacientes con ELA, como parte de la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud. Solo el 14% de las entidades indican que estas medidas aún no se han implementado en sus territorios. Este dato es especialmente relevante dado que la comunicación es un aspecto fundamental en la calidad de vida de las personas con ELA, y refleja el grado de cumplimiento de esta importante prestación sanitaria a nivel territorial.

La experiencia a continuación destaca los costos asociados para adquirir un sistema de comunicación:

“(atención sanitaria) A ver, la recibí, pero poniendo yo dinero por mi cuenta. [...] El comunicador no lo pagaban, pagué 7.000 euros a Ibisbón por un comunicador con un adaptador”. Familiar de paciente con ELA (ENT9).

Gráfico 5.5.6. ¿Se han implementado acciones para cumplir la normativa que establece la cesión de lectores oculares u otros sistemas de comunicación a pacientes con ELA? (dentro de la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud a nivel de CC.AA.)



Fuente: Encuesta a entidades asociativas como parte del V Observatorio ELA

5.6. Presupuesto

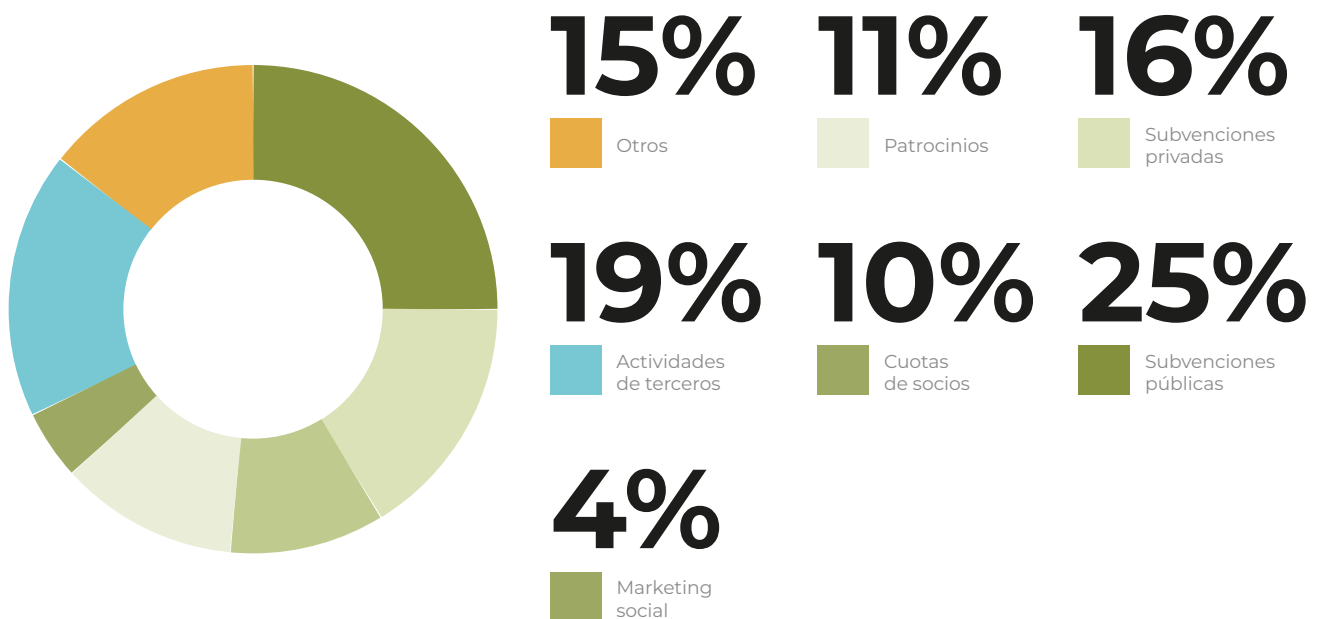
El análisis de la distribución presupuestaria de las Asociaciones de ELA en 2023 muestra que la principal fuente de financiación proviene de las subvenciones públicas (25%), seguida por las actividades de terceros (19%) y las subvenciones privadas (16%). Las cuotas de socios representan un 10% del presupuesto, mientras que los patrocinios aportan un 11%. El marketing social contribuye con un modesto 4%, y existe un 15% clasificado como "otros". Esta diversificación de fuentes de financiación sugiere un esfuerzo por mantener la sostenibilidad económica de las asociaciones, aunque con una dependencia significativa de fondos públicos.

La financiación sostenible de las asociaciones es un tema muy relevante debido al papel fundamental de las mismas para la calidad de vida de los pacientes:

"Las asociaciones y fundaciones tal como están la falta de ayudas del Estado, son imprescindibles para poder ayudar a todos los afectados y especialmente a los más necesitados. aún no hemos necesitado apenas ayuda de esas asociaciones, pero como estoy en contacto continuo con ellas, veo el trabajo que hacen, como lo hacen y lo necesario que es". Paciente con ELA (ENT4).

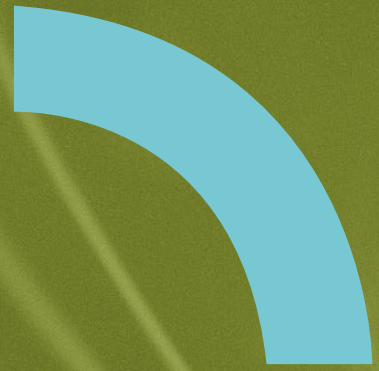
Estas citas ilustran cómo la diversificación de fuentes de financiación es crucial para mantener los servicios esenciales que proporcionan las asociaciones, aunque la dependencia de fondos públicos sigue siendo significativa.

Gráfico 5.6.1. Fuentes de financiación de asociaciones de ELA: distribución porcentual normalizada 2023



Fuente: Encuesta a entidades asociativas como parte del V Observatorio ELA

06



**Recursos
disponibles,
protocolos,
atenciones y
coordinación
sociosanitaria**

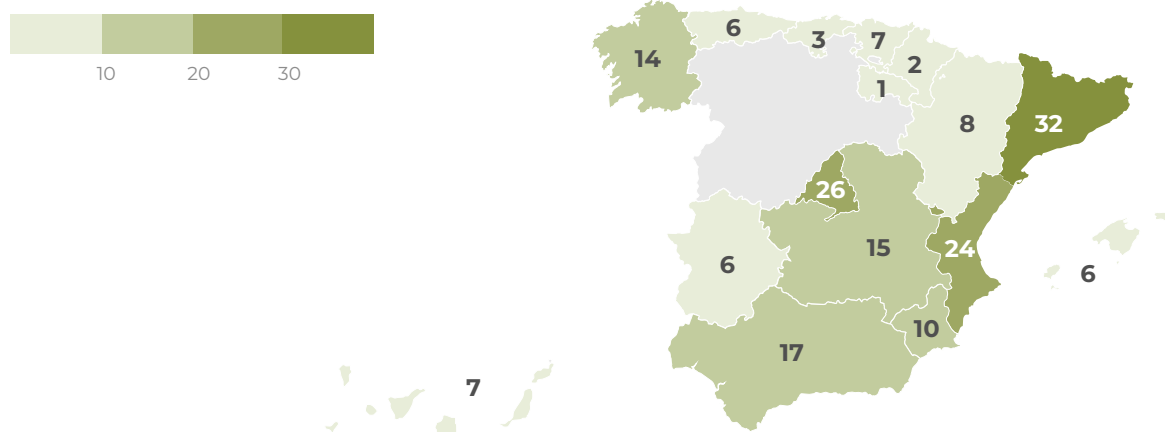
6. Recursos disponibles, protocolos, atenciones y coordinación sociosanitaria

6.1. Identificación de centros, hospitales de referencia y servicios especializados para pacientes con ELA

En el mapa se puede apreciar el número de servicios/secciones de neurología por CC.AA. En verde más claro se representan aquellas con menor número de servicios/secciones de este tipo: La Rioja (1), Comunidad Foral de Navarra (2), Cantabria (3), Principado de Asturias (6), Extremadura (6), Islas Baleares (6), Canarias (7), País Vasco (7) y Aragón (8). Por otra parte, es necesario resaltar los casos de Comunidad Valenciana (24), Comunidad de Madrid (26) y Cataluña (32) por el gran número en términos comparados de servicios/secciones de neurología, que corresponde también al propio tamaño poblacional de estas CC.AA. En un rango intermedio se encuentran Región de Murcia (10), Galicia (14), Castilla-La Mancha (15) y Andalucía (17). Los datos muestran una gran disparidad territorial en el acceso a recursos especializados en neurología.

Mapa 6.1.1. Número de servicios/secciones de neurología en las CC.AA.

Número de servicios de neurología



Fuente: Encuesta a CC.AA. y personas expertas como parte del V Observatorio ELA (ver apartado 8.2. Nota metodológica)

“Tener un código postal, incluso en términos clínicos. Un código postal u otro van a marcarte una diferencia y hay hospitales en los que están todos y hay hospitales en el que están unos pocos”. Familiar de paciente con ELA (ENT13).

“Entonces, nuestro desafío es ahora mismo... a mí me da mucha rabia la falta de equidad o la desigualdad por ser por vivir donde vivo, no tengo acceso a los mismos servicios de una persona que vive en otros, entonces bueno”. Profesional de la intervención de pacientes con ELA (ENT1).

En cuanto a la existencia de centros, servicios y Unidades de Referencia, la realidad apunta a una gran diversidad territorial. Mientras que en algunos territorios como Andalucía, Aragón, Cantabria, Cataluña, Baleares, País Vasco y Murcia se han desarrollado tanto consultas monográficas, como unidades ELA, como Unidades de Referencia, en otros no se han desarrollado ninguno de estos servicios y unidades, como es el caso de La Rioja. Los datos apuntan a que en términos generales la mayoría de las CC.AA. de España han desarrollado al menos 2 modalidades de centros, servicios o unidades específicas para la atención de la ELA.

Tabla 6.1.1. Centros y Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud designados para la atención de la ELA

CC.AA.	CONSULTAS MONOGRÁFICAS DE ELA	UNIDADES DE ELA EN CC.AA.
Andalucía	Sí	Sí
Aragón	Sí	Sí
Canarias	Sí	Sí
Cantabria	Sí	Sí
Castilla-La Mancha	Sí	No
Cataluña	Sí	Sí
Comunidad de Madrid	No	Sí
Comunidad Foral de Navarra	No	Sí
Comunidad Valenciana	Sí	Sí
Extremadura	Sí	No
Galicia	No	Sí

Tabla 6.1.1. Centros y Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud designados para la atención de la ELA

UNIDADES DE REFERENCIA AUTONÓMICA DE ELA (QUE CUMPLEN CON LOS REQUISITOS DEL ANEXO II DEL ABORDAJE DE ELA).

OTROS DISPOSITIVOS DE ATENCIÓN SANITARIA A PACIENTES CON ELA

Sí
Fisioterapia respiratoria para pacientes con ELA en San Lázaro (dependiente de Hospital Macarena) para los pacientes con afectación bulbar/respiratoria de la provincia de Sevilla

Sí

No

Sí

No

Sí

Centros de Salud
Centro de urgencias de atención Primaria (CUAP)
PADES
ATDOM (Atención Domiciliaria)

Sí

Centro especializado de atención diurna para pacientes con ELA en Hospital Zandal

Sí

No

No

Unidad provincial de ELA

Sí

Consultas de Rehabilitación

Tabla 6.1.1. Centros y Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud designados para la atención de la ELA

CC.AA.	CONSULTAS MONOGRÁFICAS DE ELA	UNIDADES DE ELA EN CC.AA.
Islas Baleares	Sí	Sí
La Rioja	No	No
País Vasco	Sí	Sí
Principado de Asturias	Sí	Sí
Región de Murcia	Sí	Sí

Tabla 6.1.1. Centros y Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud designados para la atención de la ELA

UNIDADES DE REFERENCIA AUTONÓMICA DE ELA (QUE CUMPLEN CON LOS REQUISITOS DEL ANEXO II DEL ABORDAJE DE ELA).

OTROS DISPOSITIVOS DE ATENCIÓN SANITARIA A PACIENTES CON ELA

Sí

El Hospital Universitario Son Espases trabaja en coordinación con el Hospital General, hospital de atención intermedia de su sector y misma gerencia. Los pacientes con ELA, a criterio del médico rehabilitador de la unidad de ELA reciben en dicho centro los siguientes servicios: rehabilitación, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional. En fases avanzadas de su enfermedad es el dispositivo preferente para la atención de estas personas y su abordaje paliativo.

El Hospital Joan March es el centro de atención intermedia que depende del Hospital Universitario Son Llàtzer. En este caso es el dispositivo preferente para la atención paliativa de las personas con ELA.

No

Consulta multidisciplinar de enfermedades neuromusculares, en principio más frecuentes, ELA, Steinert

Sí

Sí

Consultas de Neurología

Sí

Fuente: Encuesta a CC.AA. y personas expertas como parte del V Observatorio ELA (ver apartado 8.2. Nota metodológica)

Más concretamente en aquellas CC.AA. donde sí existen consultas monográficas, destacan Andalucía, Extremadura y Asturias con respecto al equipo de neurólogos del que disponen. Además, Extremadura destaca especialmente por el número de días a la semana de las consultas (5), muy superior en términos comparados con el resto de las CC.AA. de las que se dispone del dato. En cualquier caso, en la mayoría de las CC.AA. donde cuentan con consultas monográficas tan solo se dispone de 1 neurólogo y tan sólo se pasa 1 día a la semana consulta, siendo esta la tendencia mayoritaria.

Tabla 6.1.2. Consultas Monográficas de ELA: Centros sanitarios, número de días a la semana de consulta y número de neurólogos implicados

CC.AA. ¹	CENTROS SANITARIOS	DÍAS A LA SEMANA DE CONSULTA EN CADA CENTRO SANITARIO	N.º DE NEURÓLOGOS POR CC.AA.
Andalucía	Hospital Juan Ramon Jiménez, Hospital Virgen Macarena, Virgen del Rocío, Valme, Reina Sofia, Puerta del Mar, Virgen de la Victoria, Regional de Málaga, San Cecilio, Virgen de las Nieves	1	11
Aragón	Hospital de Barbastro, Hospital San Jorge, Hospital Obispo Polanco de Teruel, Hospital de Alcañiz	1	4
Canarias	-	-	-
Cantabria	Hospital Valdecilla, Hospital Sierrallana	1	2
Castilla-La Mancha	-	-	-
Cataluña	Hospital de Bellvitge, Hospital del mar, Hospital Trueta, Hospital Germans Trias i Pujol, Hospital Parc Tauli, Hospital vall d'hebron, Hospital de Sant Pau, Hospital Joan XIII, Hospital Arnau de Vilanova, Hospital Mútua de Terrassa	-	-
Comunidad Valenciana	Hospital Clínico Universitario de Valencia, Hospital Universitari i Politècnic La Fe, Hospital Doctor Pesset, Hospital Arnau de Vilanova, Hospital General de Castellón, Hospital General de Alicante	1	6
Extremadura	Hospital San Pedro de Alcántara	5	3
Islas Baleares	Hospital de Manacor, Hospital Can Misses	1	2
País Vasco	Hospital de Basurto, Hospital de Araba, Hospital Donostia	2	3
Principado de Asturias	HUCA	2	2
Región de Murcia	Virgen de la Arrixaca, Hospital Santa Lucía de Cartagena,	-	-

Fuente: Encuesta a CC.AA. y personas expertas como parte del V Observatorio ELA (ver apartado 8.2. Nota metodológica)

Notas: (1) Se excluyen de la tabla aquellas CC.AA. que carecen de Consultas Monográficas de ELA

Por otro lado, si se observan más detenidamente las CC.AA. que disponen de Unidades ELA (Tabla 6.1.3), en la mayoría de los territorios se dispone de entre 1 y 2 profesionales de neurología en promedio por cada una de las unidades referenciadas. Hay diferencias entre las diferentes CC.AA. atendiendo al número de Unidades de ELA. Así, Cataluña tendría 9,6 especialistas de media por Hospital con Unidad de ELA, mientras que Andalucía o Galicia tendrían 1,1 o 1,2 especialistas de media. Estos datos deben tratarse con cautela porque no se dispone del dato de cada centro sanitario.

Las CC.AA. que cuentan con Unidades de Referencia son Andalucía, Aragón, Cantabria, Cataluña, Comunidad de Madrid, Navarra, Islas Baleares, Galicia, País Vasco y Murcia. Exceptuando en Madrid y Cataluña, las Unidades de Referencia se suelen localizar en 1 o 2 centros sanitarios de cada CC.AA.

Con respecto al régimen del espacio y de las citas, existe una gran diversidad en las Unidades ELA repartidas por todo el territorio. Mientras que en 5 de las CC.AA. se desarrolla en un espacio único, pero en varias citas, en 4 de ellas se hace en una única cita, aunque en varios espacios. Además, en 2 de las CC.AA. se lleva a cabo en espacio y cita única, Islas Baleares e Islas Canarias, que responde en mayor medida a las dificultades sobre la movilidad en los territorios insulares.

En la práctica siempre hay algún fallo, pero sí que tenemos ejemplos de unidades de ELA en áreas sanitarias donde funciona muy bien, en donde se está cumpliendo casi el 100 % este proceso [Proceso Asistencial Integrado de personas con ELA]. Pero bueno, también cabe destacar que hay áreas sanitarias que aún no tienen formadas al 100 % sus unidades de ELA". Profesional de la intervención con pacientes de ELA (ENTI).

Tabla 6.1.3. Unidades de ELA: Centros sanitarios, neurólogos implicados y régimen de espacio y de citas

CC.AA. ¹	CENTROS SANITARIOS CON UNIDADES DE ELA EN CC.AA. ²	N.º DE NEURÓLOGOS EN TOTAL POR CC.AA. IMPLICADOS EN UNIDAD DE ELA	RÉGIMEN DE ESPACIO Y CITAS ³
Andalucía	Hospital Juan Ramon Jiménez Hospital Virgen Macarena Hospital Universitario Virgen del Rocío* Valme Reina Sofía Puerta del Mar Virgen de la Victoria Regional de Málaga San Cecilio Virgen de las Nieves	11	Espacio único pero varias citas
Aragón	CME Inocencio Jiménez*	4	Espacio único pero varias citas
Canarias	Complejo Hospitalario Universitario Insular-Materno Infantil Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín Hospital Universitario de Canarias Hospital Universitario Ntra. Sra. de Candelaria Hospital General de Fuerteventura (unidad neuromuscular progresiva)	6	Espacio y cita única
Cantabria	Hospital Marques de Valdecilla* Hospital Sierrallana	2	Cita única en varios espacios

Tabla 6.1.2. Consultas Monográficas de ELA: Centros sanitarios, número de días a la semana de consulta y número de neurólogos implicados

CC.AA. ¹	CENTROS SANITARIOS CON UNIDADES DE ELA EN CC.AA. ²	N.º DE NEURÓLOGOS EN TOTAL POR CC.AA. IMPLICADOS EN UNIDAD DE ELA	RÉGIMEN DE ESPACIO Y CITAS ³
Cataluña	Hospital de Bellvitge* Hospital del Mar* Hospital Trueta Hospital Germans Trias i Pujol* Hospital Parc tauli* Hospital vall d'Hebron* Hospital de Sant Creu i Sant Pau* Hospital Joan XIII Hospital Arnau de Vilanova Hospital Mútua de Terrassa	96	-
Comunidad de Madrid	Hospital Rey Juan Carlos Hospital Universitario 12 de Octubre* Hospital Universitario La Paz* Hospital General Universitario Gregorio Marañón* Hospital Universitario Clínico San Carlos*	12	Cita única en varios espacios
Comunidad Foral de Navarra	Hospital Universitario de Navarra*	2	Espacio único pero varias citas
Comunidad Valenciana	Hospital Universitari i Politècnic La Fe Hospital General Universitario de Castellón Hospital General Universitario Doctor Balmis de Alicante Hospital General de Elche Hospital Clínico Universitario de Valencia Hospital Arnau de Vilanova	6	Espacio único pero varias citas
Galicia	Hospital de Lugo Hospital de Ourense Hospital de Coruña Hospital de Ferrol Hospital Clínico de Santiago de Compostela* Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo Hospital Povisa en Vigo Hospital de Pontevedra	11	Espacio único pero varias citas
Islas Baleares	Hospital Universitario Son Espases* Hospital Universitario Son Llätzer	13	Espacio y cita única
País Vasco	Hospital de Basurto* Hospital Donostia	7	Cita única en varios espacios
Principado de Asturias	Hospital Universitario Central de Asturias*	15	Cita única en varios espacios
Región de Murcia	Santa Lucía de Cartagena* Virgen de la Arrixaca	-	-

Fuente: Encuesta a CC.AA. y personas expertas como parte del V Observatorio ELA (ver apartado 8.2. Nota metodológica)

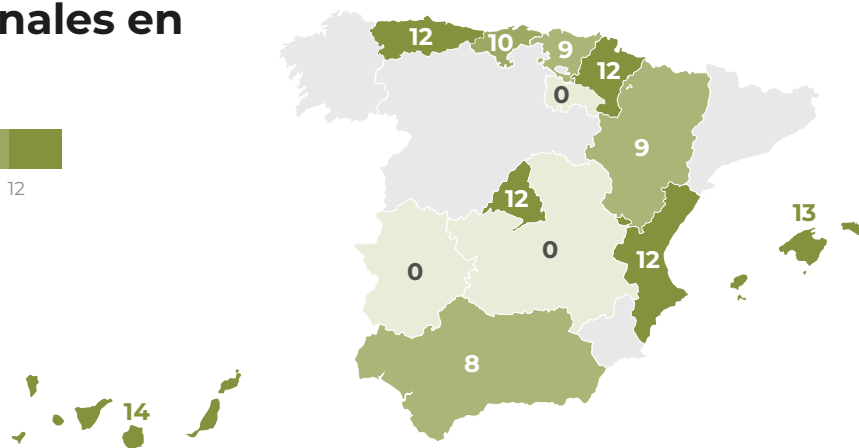
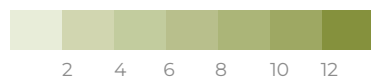
Notas: (1) Se excluyen de la tabla aquellas CC.AA. que carecen de Unidades de ELA; (2) los hospitales que cuentan con Unidades de Referencia aparecen marcados en negrita y con asterisco; (3) Es decir, o bien el paciente se queda en la misma consulta y el personal médico rota (espacio único pero varias citas); o bien le atienden simultáneamente todos los médicos en el mismo espacio (espacio único y cita única); o bien el paciente se desplaza de una consulta a otra adyacente (pasillo único) pero con una única cita para la unidad (cita única en varios espacios)

“Lo positivo es la unidad de ELA, en el sentido de que tú vas y en un día te hacen todo. Te ven neumólogo, neurólogo, nutricionista, terapeuta, fisiólogo... Te ven todos. En un día”. Familiar de paciente con ELA (ENT9).

En relación con el número de profesiones que integran los equipos multidisciplinares de las Unidades de ELA que no es Unidad de Referencia en cada CC.AA. se observa en primer lugar, que Andalucía, Aragón, País Vasco y Cantabria disponen de entre 5 y 10 especialidades en estos equipos. Por otro lado, destacan Canarias, Comunidad Foral de Navarra, Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana, Islas Baleares y Principado de Asturias, CC.AA. en las que las Unidades de ELA integran entre 12 y 14 especialidades diferentes, constituyendo de esta forma unidades multidisciplinares relativamente completas e integrales. Por el contrario, Cataluña, Galicia y Región de Murcia cuentan con Unidad de ELA, pero no aportan datos con respecto a las especialidades que integran las unidades.

Mapa 6.1.2. Mapa de calor con número de especialidades que integran el equipo multidisciplinar de la Unidad de ELA que no es Unidad de Referencia en cada Comunidad Autónoma (Máximo = 14)

Total profesionales en Unidad ELA



Fuente: Encuesta a CC.AA. y personas expertas como parte del V Observatorio ELA (ver apartado 8.2. Nota metodológica)

Notas: Zonas grises no aportaron datos sobre este asunto.

(Sobre la atención sanitaria) “No es la correcta. Nos conformamos, evidentemente, porque es la que es. Tenemos acceso. Como te decía antes, el mío es muy fácil, creo, pero en una enfermedad como esta faltan muchísimas”. Paciente con ELA (ENT10).

“No creo que llegemos nunca, aunque lo diga la ley, a una unidad multidisciplinar.” Familiar de paciente con ELA (ENT13).

Si se analizan más detenidamente las especialidades que integran los equipos multidisciplinares de las Unidades ELA que no son Unidades de Referencia, todas ellas cuentan con servicio de neurología, neumología, rehabilitación y fisioterapia, servicios esenciales en la evolución de la enfermedad. Además, hay otros servicios como neurofisiología, nutrición, logopeda y gestor de casos que están implementados en la gran mayoría de las unidades ELA de las CC.AA., lo que apunta a un amplio desarrollo de servicios más especializados. Sin embargo, es necesario que las unidades ELA sigan avanzando en los servicios que ofrecen, sobre todo en lo que se refiere a neuropsicología, psicología clínica, trabajo social y personal administrativo, servicios que aún no están tan implementados ni desarrollados.

Tabla 6.1.4. Especialidades que integran el equipo multidisciplinar de la Unidad de ELA que no es Unidad de Referencia en cada Comunidad Autónoma

CC.AA. ¹	NEUROLOGÍA	NEUMOLOGÍA	NEUROFISIOLOGÍA	NEUROPSICOLOGÍA	NUTRICIÓN	REHABILITACIÓN	ENDOCRINOLOGÍA
Andalucía	Sí	Sí	No	No	Sí	Sí	No
Aragón	Sí	Sí	Sí	No	No	Sí	Sí
Canarias ²	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
Cantabria	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí
Cataluña	-	-	-	-	-	-	-
Comunidad de Madrid	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
Comunidad Foral de Navarra	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí
Comunidad Valenciana	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí
Galicia	-	-	-	-	-	-	-
Islas Baleares	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
País Vasco	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí
Principado de Asturias	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No
Región de Murcia	-	-	-	-	-	-	-

Tabla 6.1.4. Especialidades que integran el equipo multidisciplinar de la Unidad de ELA que no es Unidad de Referencia en cada Comunidad Autónoma

PSICÓLOGO CLÍNICO	REHABILITADOR/ LOGOPEDA	FISIOTERAPEUTA/ MOTOR	TERAPEUTA OCUPACIONAL	TRABAJO SOCIAL	GESTOR DE CASOS	PERSONAL ADMINISTRATIVO PROPIO
Sí	Sí	Sí	No	No	Sí	No
No	Sí	Sí	Sí	No	Sí	No
Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
No	Sí	Sí	Sí	No	Sí	No
-	-	-	-	-	-	-
Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	No
Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No
Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No
-	-	-	-	-	-	-
Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No
Sí	No	Sí	No	No	Sí	No
Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No
-	-	-	-	-	-	-

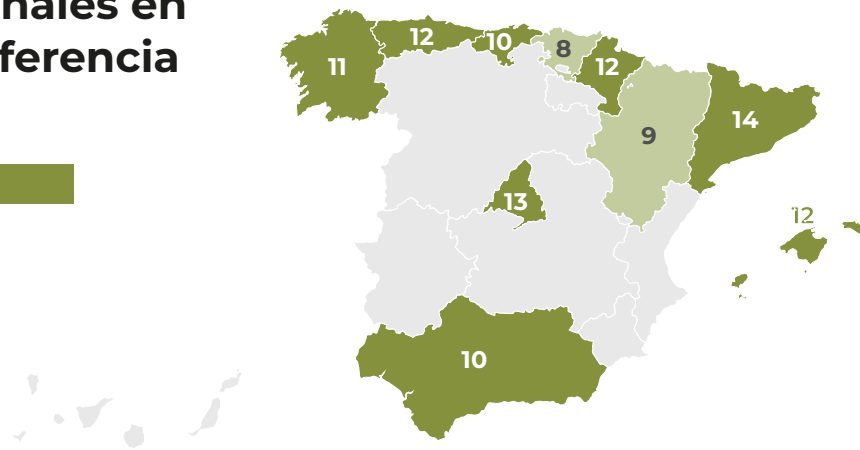
Fuente: Encuesta a CC.AA. y personas expertas como parte del V Observatorio ELA (ver apartado 8.2. Nota metodológica)

Notas: (1) Se excluyen de la tabla aquellas CC.AA. que carecen de Unidades de ELA. En el caso de Cataluña, Galicia y Murcia no aportaron datos específicos; (2) Canarias reporta además disponer de servicio de enfermería y una unidad de soporte de cuidados paliativos, Navarra de paliativos y enfermería, y Baleares de enfermería, otorrinolaringología y paliativos

Si se observa más detenidamente el número de especialidades que integran los equipos multidisciplinares de la Unidades ELA de Referencia en cada CC.AA. también en este caso existe una ausencia de datos en 7 CC.AA. Más allá de esto, es interesante destacar que en términos generales existe cierta homogeneidad en cuanto al número de especialidades que componen las Unidades de Referencia ELA en las CC.AA., ya que todas ellas disponen de entre 9 y 14 especialidades, un dato que evidencia el enfoque integral y multidisciplinar en la atención a pacientes con ELA en este tipo de servicios.

Mapa 6.1.3. Mapa de calor con especialidades que integran el equipo multidisciplinar de la Unidad de ELA de Referencia en cada Comunidad Autónoma

Total profesionales en Unidad de Referencia ELA



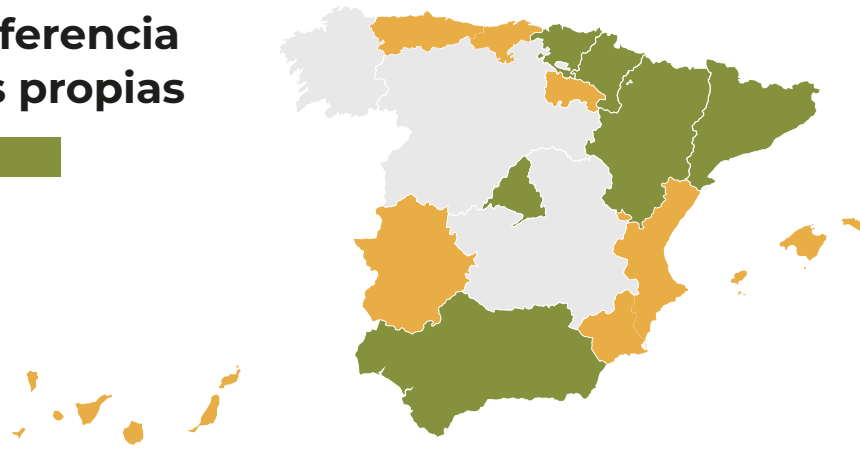
Fuente: Encuesta a CC.AA. y personas expertas como parte del V Observatorio ELA (ver apartado 8.2. Nota metodológica)

Notas: Zonas grises no aportaron datos sobre este asunto.

Sin embargo, existe una mayor heterogeneidad territorial con respecto a las consultas propias en las Unidades de Referencia ELA en las CC.AA.: mientras que 6 CC.AA. sí disponen de consultas propias, 8 de ellas no. A pesar de la homogeneidad con respecto al número de especialidades, es importante seguir desarrollando las Unidades de Referencia ELA para que dispongan de consultas propias adaptadas a las realidades de las personas con ELA.

Mapa 6.1.4. Unidades de Referencia ELA con consultas propias

Unidad de Referencia con consultas propias



Fuente: Encuesta a CC.AA. y personas expertas como parte del V Observatorio ELA (ver apartado 8.2. Nota metodológica)

Notas: (1) Andalucía: Hospital Virgen del Rocío; Aragón: CME Inocencio Jiménez; Canarias: Unidades multidisciplinares de referencia: CHUIMI, HUGCDN, HUC, HUNSC, Hospital de Fuerteventura; Comunidad de Madrid: Hospital Universitario 12 de Octubre, Hospital Universitario La Paz, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Hospital Universitario Clínico San Carlos; Comunidad Foral de Navarra: Hospital Universitario de Navarra; País Vasco: Hospital de Basurto.
(2) Zonas grises no aportaron datos sobre este asunto. Zonas amarillas no disponen de Unidad de ELA

Tabla 6.1.5. Especialidades que integran el equipo multidisciplinar de la Unidad de ELA de Referencia¹ en cada CC.AA.

CC.AA.	NEUROLOGÍA	NEUMOLOGÍA	NEUROFISIOLOGÍA	NEUROPSICOLOGÍA	NUTRICIÓN	REHABILITACIÓN	ENDO-CRINOLOGÍA
Andalucía	Sí	Sí	No	No	Sí	Sí	Sí
Aragón	Sí	Sí	Sí	No	No	Sí	Sí
Cantabria	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí
Cataluña	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
Comunidad de Madrid	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
Comunidad Foral de Navarra	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí
Galicia	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
Islas Baleares	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí	Sí
País Vasco	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí
Principado de Asturias	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No
Región de Murcia	-	-	-	-	-	-	-

Tabla 6.1.5. Especialidades que integran el equipo multidisciplinar de la Unidad de ELA de Referencia¹ en cada CC.AA.

PSICÓLOGO CLÍNICO	REHABILITADOR/ LOGOPEDA	FISIOTERAPEUTA/ MOTOR	TERAPEUTA OCUPACIONAL	TRABAJO SOCIAL	GESTOR DE CASOS	PERSONAL ADMINISTRATIVO PROPIO
Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí	No
No	Sí	Sí	Sí	No	Sí	No
No	Sí	Sí	Sí	No	Sí	No
Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No
Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No
Sí	Sí	Sí	No	Sí	No	No
Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No
Sí	No	No	No	No	Sí	No
Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No
-	-	-	-	-	-	-

Fuente: Encuesta a CC.AA. y personas expertas como parte del V Observatorio ELA (ver apartado 8.2. Nota metodológica)

Notas: (1) Estas Unidades de Referencia cumplen con los requisitos del Anexo II del Abordaje de ELA. Cataluña reporta además disponer de foniatra, psiquiatra, médico especialista en medicina paliativa, Navarra de paliativos y enfermería, y Baleares de enfermería, otorrinolaringología y paliativos; (2) Se excluyen de la tabla aquellas CC.AA. que carecen de Unidades de Referencia ELA

Además, en el caso de Andalucía, Cataluña, Madrid, Extremadura, Galicia y Asturias se han desarrollado e implementado otros dispositivos de atención sanitaria para pacientes con ELA, lo que evidencia que más allá de las consultas monográficas y de las Unidades ELA se está llevando a cabo un esfuerzo por mejorar la atención sanitaria. Sin embargo, esto ocurre tan solo con 6 de las 16 CC.AA. de las que se han obtenido datos, evidenciando de nuevo la necesidad de seguir avanzando desde las autonomías por mejorar los servicios y la atención más allá de las consultas monográficas y de las unidades ELA.

Tabla 6.1.6. Otros dispositivos de atención sanitaria a pacientes con ELA disponibles en las CC.AA.

CC.AA.	OTROS DISPOSITIVOS DE ATENCIÓN DISPONIBLES
Andalucía	Fisioterapia respiratoria para pacientes con ELA en San Lázaro (dependiente de Hospital Macarena) para los pacientes con afectación bulbar/respiratoria de la provincia de Sevilla
Cataluña	Centros de Salud Centro de urgencias de atención Primaria (CUAP) PADES ATDOM (Atención Domiciliaria)
Comunidad de Madrid	Centro especializado de atención diurna para pacientes con ELA en Hospital Zental
Extremadura	Unidad provincial de ELA Consulta monográfica de ELA
Galicia	Consultas de Rehabilitación
Principado de Asturias	Consultas de Neurología

Fuente: Encuesta a CC.AA. y personas expertas como parte del V Observatorio ELA (ver apartado 8.2. Nota metodológica)

Notas: (1) Se excluyen de la tabla aquellas CC.AA. que carecen de otros dispositivos de atención o que no han ofrecido información sobre ellos: Aragón, Canarias, Cantabria, Castilla-la Mancha, Comunidad Foral de Navarra, Comunidad Valenciana, Islas Baleares, La Rioja, País Vasco y Región de Murcia.

6.2. Características de la atención a pacientes con ELA en cada Comunidad Autónoma

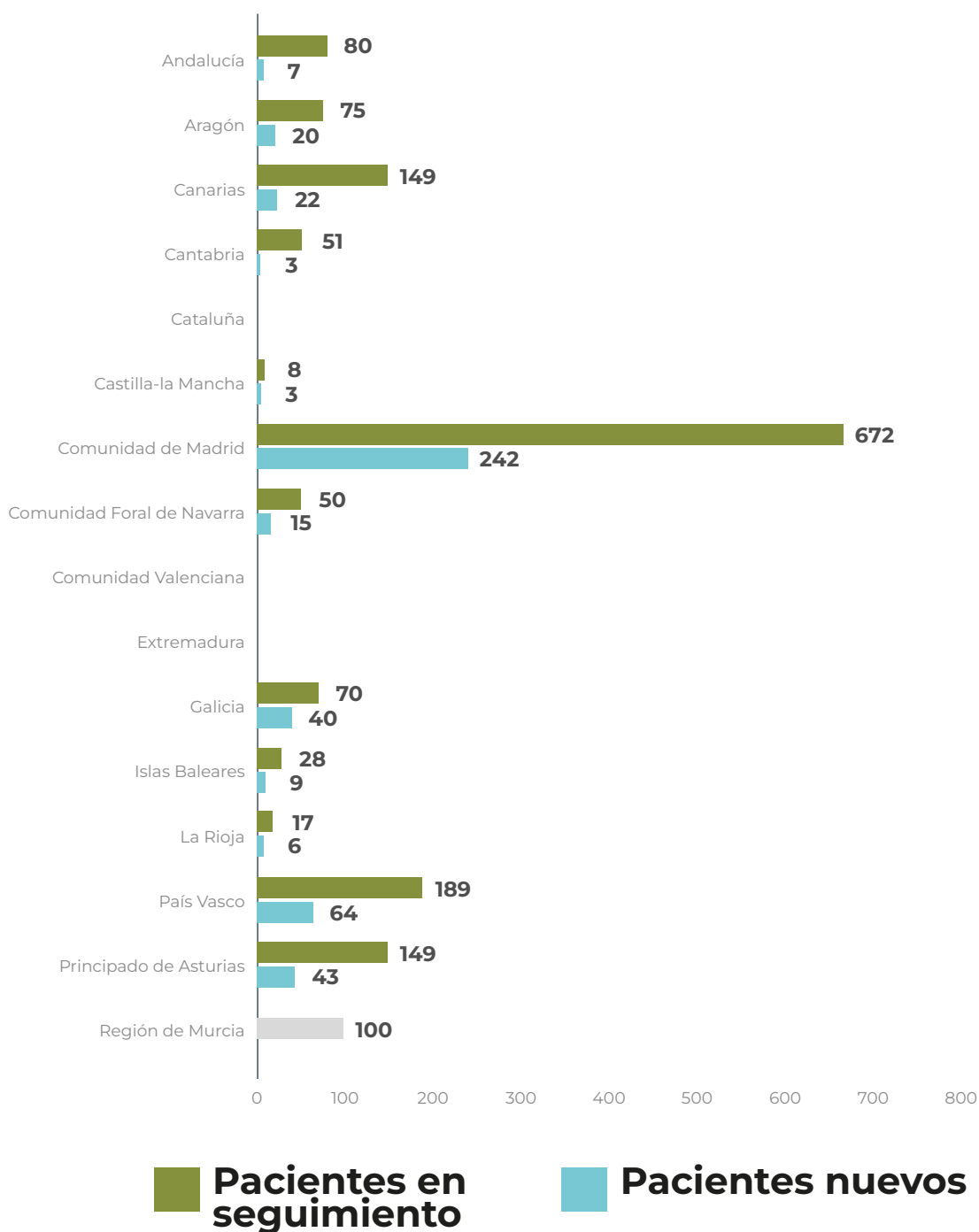
Antes de comenzar con el análisis, se debe señalar que la desigual calidad de los datos aportados para el presente estudio por las CC.AA. ha impedido la estimación de un número de pacientes a partir de los datos recabados. Sin embargo, el estudio más reciente de la Fundación Luzón sobre los costes de la enfermedad⁶⁸ señala que actualmente en España habría entre 2.970 y 3.603 pacientes de ELA. Teniendo en cuenta lo que señalan otros estudios sobre el aumento de la incidencia de la enfermedad debido a la ampliación de la esperanza de vida en la sociedad, es probable que el número real de pacientes se encuentre en la parte alta de la horquilla. Aun así, cualquier estimación queda sujeta a la necesidad de un registro nacional de pacientes que informe sobre la cantidad de personas enfermas en cada fase.

A través de los datos de pacientes se observa en primer lugar que la mayoría de las CC.AA. disponen de mecanismos de seguimiento de los casos y de los pacientes con ELA, salvo en Cataluña, Comunidad Valenciana y Extremadura, donde no se ofrecieron datos, y Murcia, donde no se desglosaron.

68. Estudio de costes directos de la ELA:

https://www.ffluzon.org/wp-content/uploads/2024/10/Costes-directos-ELA_2024.pdf

Gráfico 6.2.1. Pacientes nuevos y en seguimiento atendidos al año¹

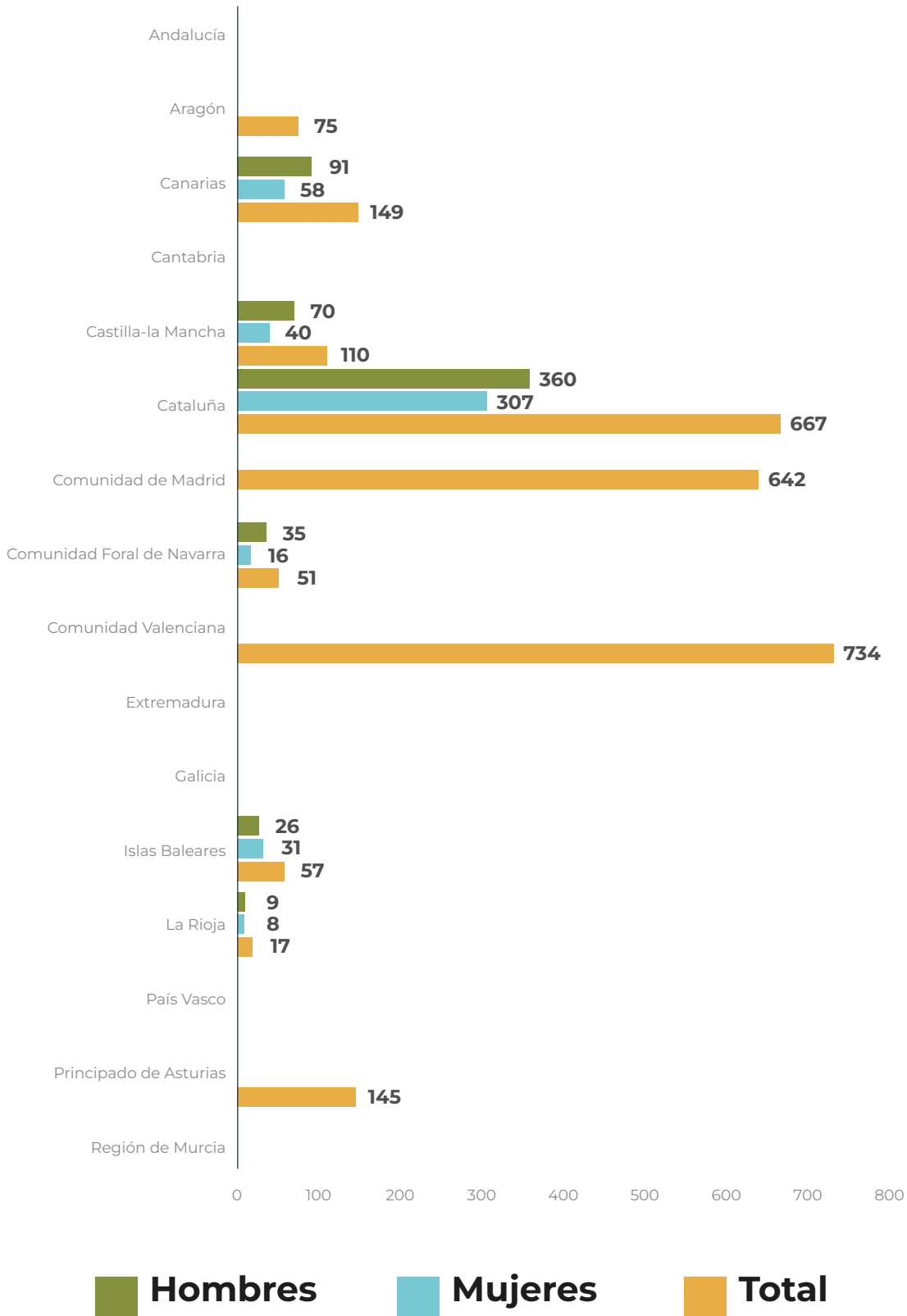


Fuente: Encuesta a CC.AA. y personas expertas como parte del V Observatorio ELA (ver apartado 8.2. Nota metodológica)

Notas: (1) Las CC.AA. de Cataluña, Comunidad Valencia y Extremadura no proveyeron datos. La Región de Murcia hizo referencia a un centenar de pacientes sin diferenciar entre nuevos y en seguimiento (total en gris).

Sin embargo, gracias al siguiente gráfico se aprecia la necesidad por seguir desarrollando estas herramientas de seguimiento de casos y de recolección de datos, y es que tan sólo Canarias, Castilla-la Mancha, Cataluña, Navarra, Baleares y La Rioja ofrecieron datos desagregados por género. Es esencial que las CC.AA. sigan desarrollando los mecanismos internos necesarios para poder tener registros de datos de calidad tanto de pacientes nuevos como de pacientes en seguimiento con ELA.

Gráfico 6.2.2. Número de pacientes total y desagregado por sexo¹



Fuente: Encuesta a CC.AA. y personas expertas como parte del V Observatorio ELA (ver apartado 8.2. Nota metodológica)

Notas: (1) Las CC.AA. de Andalucía, Cantabria, Extremadura, Galicia, País Vasco y la Región de Murcia no proveyeron datos. Aragón, Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana y el Principado de Asturias informaron del total de pacientes, mas no desagregaron por sexo.

[Sobre la asistencia sanitaria] “una persona con ELA necesita un cuidador 24 horas y mucha familia no pueden no pueden pagar una persona 24 horas, o sea y la familia se desgasta mucho, o sea emocionalmente, físicamente, todo para un cuidado de una persona que, o sea, prácticamente es 24 horas que lo necesita. [...] O sea, deberían de implementar un buen sistema de cuidado”. Persona cuidadora de pacientes con ELA (ENT3).

Tabla 6.2.1. Aspectos contemplados sobre plan individualizado de atención a pacientes

CC.AA.¹	PLAN INDIVIDUALIZADO DE ATENCIÓN A LOS PACIENTES CON ELA	DIAGNÓSTICO, VALORACIONES Y TERAPÉUTICA MÉDICA	VALORACIONES Y CUIDADOS DE ENFERMERÍA	VALORACIÓN DEL RIESGO SOCIAL Y ELABORACIÓN DE UN ITINERARIO SOCIAL ADECUADO CON LA TRAMITACIÓN RÁPIDA DE LAS PRESTACIONES Y RECURSOS QUE REQUIERA.
Aragón	Sí	Sí	Sí	No
Canarias	Sí	Sí	Sí	Sí
Castilla-La Mancha	Sí	Sí	Sí	No
Cataluña	Sí	Sí	Sí	Sí
Comunidad de Madrid	Sí	Sí	Sí	Sí
Comunidad Foral de Navarra	Sí	Sí	Sí	Sí
Comunidad Valenciana	Sí	No	No	No
Islas Baleares	En elaboración	-	-	-
Principado de Asturias	En elaboración	-	-	-
Región de Murcia	Sí	-	-	-

Tabla 6.2.1. Aspectos contemplados sobre plan individualizado de atención a pacientes

PLAN INDIVIDUAL DE REHABILITACIÓN	IDENTIFICACIÓN DE PROFESIONALES DE REFERENCIA (AL MENOS DE NEUROLOGÍA, ENFERMERÍA Y GESTIÓN DE CASOS)	IDENTIFICACIÓN DE LA PERSONA CUIDADORA PRINCIPAL	PLAN DE INSTRUCCIONES PREVIAS
Sí	Sí	Sí	Sí
Sí	Sí	Sí	Sí
Sí	Sí	No	No
Sí	Sí	Sí	Sí
Sí	Sí	Sí	Sí
No	Sí	Sí	Sí
No	No	No	No
-	-	-	-
-	-	-	-
-	-	-	-

Fuente: Encuesta a CC.AA. y personas expertas como parte del V Observatorio ELA (ver apartado 8.2. Nota metodológica)

Notas: (1) Tras indicar si se incluye un plan individualizado de atención a pacientes con ELA, las CC.AA. informan desde la tercera a la novena columna sobre los aspectos que contempla este plan (estos ítems son los que aparecen en el documento del Ministerio sobre abordaje a la ELA).

Se excluyen aquellas comunidades que han contestado que no tienen Plan Individualizado o han dejado en blanco esta pregunta.

En cuanto a la existencia de programas de seguimiento para personas de alto riesgo genético, apenas 5 CC.AA. cuentan con este tipo de medidas: Canarias, Comunidad de Madrid, Baleares, País Vasco y Murcia. Por otra parte, ante la sospecha de ELA a raíz de la derivación desde Atención Primaria, sólo 4 CC.AA. no garantizan la atención por un neurólogo en un plazo inferior a 2 meses: Andalucía, Canarias, Cataluña y Baleares.

Pese a que, en términos generales, las Unidades ELA no disponen de servicios de atención psicológica, la mayoría de las CC.AA. ofrecen atención psicológica a las personas que son diagnosticadas con ELA desde el primer momento, a excepción de Aragón, La Rioja y Asturias. En ese sentido, aunque no estén integrados en las unidades, sí parece que desde las CC.AA. hayan dado una gran importancia a los servicios de atención psicológica desde el momento del diagnóstico. En ese mismo sentido, el momento del diagnóstico parece ser fundamental para las CC.AA., ya que todas ellas tienen garantizada la valoración de un neurólogo en un plazo inferior a 3 meses desde el diagnóstico, a excepción de Andalucía.

Estos datos evidencian que las CC.AA. están aplicando medidas orientadas especialmente a la atención después del diagnóstico en mayor medida que las medidas de seguimiento para personas con sospecha de sufrir ELA derivadas desde Atención Primaria y, sobre todo, para personas con alto riesgo genético de padecerlo.

Tabla 6.2.2. Atención y seguimiento a pacientes con ELA

CC.AA.	EXISTENCIA DE PROGRAMAS DE SEGUIMIENTO PARA LAS PERSONAS DE ALTO RIESGO GENÉTICO¹	ATENCIÓN PSICOLÓGICA DESDE EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO	ATENCIÓN POR UN NEURÓLOGO EN UN PLAZO INFERIOR A 2 MESES ANTE LA SOSPECHA DE ELA Y DERIVACIÓN DESDE ATENCIÓN PRIMARIA	GARANTÍA DE VALORACIÓN DE NEUMÓLOGO EN UN PLAZO INFERIOR A 3 MESES ANTE UN DIAGNÓSTICO DE ELA
Andalucía	No	-	No	No
Aragón	-	No	Sí	Sí
Canarias	Sí	Sí	No	Sí
Cantabria	No	Sí	Sí	Sí
Castilla-La Mancha	No	-	Sí	Sí
Cataluña	No	Sí	No	Sí
Comunidad de Madrid	Sí	Sí	Sí	Sí
Comunidad Foral de Navarra	No	Sí	Sí	Sí
Comunidad Valenciana	-	Sí	Sí	Sí
Extremadura	-	Sí	-	-
Islas Baleares	Sí	Sí	No	Sí
La Rioja	No	No	Sí	Sí
País Vasco	Sí	Sí	Sí	Sí
Principado de Asturias	No	No	Sí	Sí
Región de Murcia	Si	Si	Si	Si

Fuente: Encuesta a CC.AA. y personas expertas como parte del V Observatorio ELA (ver apartado 8.2. Nota metodológica)

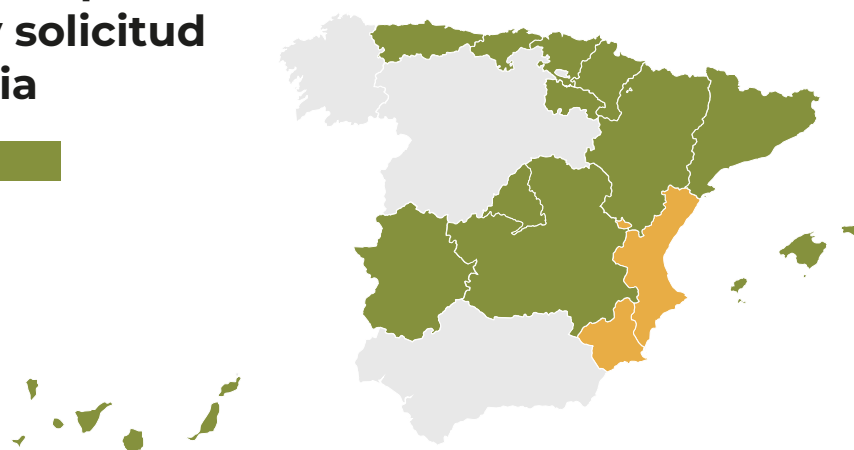
Notas: (1) Sobre los programas de seguimiento a personas de alto riesgo genético, nos referimos a si aquellas personas con familiares afectados por ELA son monitorizadas con regularidad para garantizar una detección temprana de la enfermedad en el caso de que se produzca.

Fui de un médico a otro, de un médico a otro, de un médico a otro. Me costó mucho. Nadie me consiguió diagnosticar. [...] Yo mi ELA es hereditaria. Mi madre es la portadora, pero no la ha expresado”. Paciente con ELA (ENT10).

En relación con el estado de los Planes de Atención y Solicitudes de Eutanasia en España se puede afirmar que la mayor parte de las CC.AA. cuentan con este tipo de planes, a excepción de Comunidad Valenciana y Región de Murcia. Además, todas las CC.AA. han atendido solicitudes de eutanasia de personas enfermas con ELA a excepción de la Comunidad Valenciana y Galicia. Dicho esto, se recalca la necesidad de que desde las CC.AA. se siga avanzando en los Planes de Atención de Eutanasia, tanto en su mejora en aquellos existentes como en su desarrollo en los territorios donde estos planes aún no existen.

Mapa 6.2.2. Estado de los planes de atención y solicitudes de eutanasia en España según la Ley Orgánica 3/2021

Existencia de un plan de atención y solicitud de la eutanasia



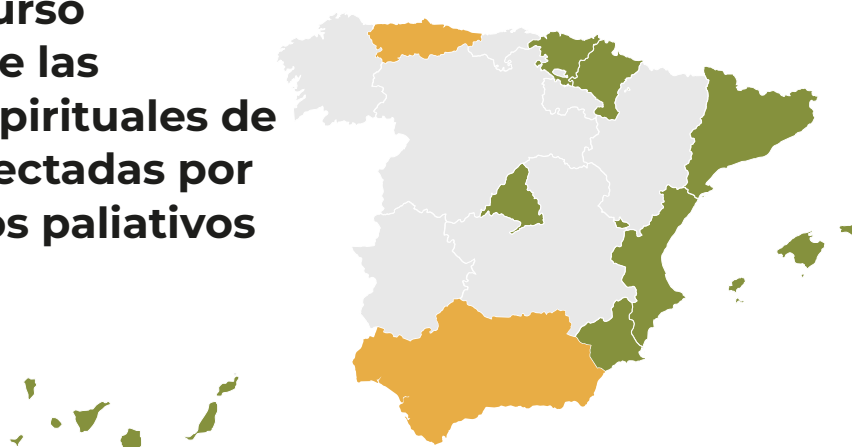
Fuente: Encuesta a CC.AA. y personas expertas como parte del V Observatorio ELA (ver apartado 8.2. Nota metodológica)

Nota: Aun no teniendo un plan de atención a la eutanasia en la Región de Murcia se han atendido solicitudes de pacientes con ELA de la Ley Orgánica 3/2021 del 24 de marzo de 2024 de regulación de la eutanasia. Exceptuando las comunidades que no han marcado que tienen plan de atención a la eutanasia en todas las demás se han atendido solicitudes en este sentido de pacientes con ELA.

Por su parte, el acceso a recursos que valoran las necesidades espirituales de los pacientes con ELA en cuidados paliativos está garantizado en 8 CC.AA.. Sin embargo, sólo en País Vasco está integrado en la Unidad de Referencia de ELA, mientras que en el resto se constituye como un recurso general del hospital.

Mapa 6.2.3. Existencia de un recurso de valoración de las necesidades espirituales de pacientes con ELA

CC.AA. con recurso de valoración de las necesidades espirituales de las personas afectadas por ELA en cuidados paliativos



Fuente: Encuesta a CC.AA. y personas expertas como parte del V Observatorio ELA (ver apartado 8.2. Nota metodológica)

Notas: En las CC.AA. de Canarias, Comunidad de Madrid, Comunidad Foral de Navarra, Comunidad Valenciana e Islas Baleares es un recurso general del hospital. En el caso del País Vasco es un recurso de la Unidad de Referencia de la ELA. Cataluña y Región de Murcia no describen en detalle el tipo de recurso.

Por último, en el cuestionario realizado para este estudio se preguntó a las CC.AA. por las acciones puestas en marcha durante el año 2023 en el ámbito asistencial. En ese año 11 de las 16 CC.AA. que participaron en la encuesta llevaron a cabo acciones en el ámbito asistencial con respecto a los pacientes con ELA, lo que evidencia el esfuerzo llevado a cabo desde el plano autonómico por garantizar la atención asistencial. En ese sentido, merece la pena resaltar en el caso de Cataluña la herramienta de decisiones compartidas de la ELA, en el caso de Extremadura el proyecto respiro familiar y en el caso de Asturias la Comisión ELA.

Tabla 6.2.3. Acciones puestas en marcha en 2023 en el ámbito asistencial de las CC.AA. que hayan incidido en los pacientes con ELA

CC.AA.	ACCIONES
Andalucía	Fisioterapia respiratoria continuada a pacientes con afectación bulbar/respiratoria. Proyecto FISEVI en Hospital Macarena. Tratamiento psicoterápico a pacientes con ELA desde el inicio individual/grupal. Visita domiciliaria de neumología en pacientes con ELA Avanzada.
Canarias	Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas de Canarias – incluida ELA.
Cantabria	Subvención nominativa. Tratamiento fisioterapéutico, logopeda y apoyo psicológico en el domicilio del paciente.
Castilla-La Mancha	Plan de asistencia de ELA. Actitud asistencial conjunta. Voluntades anticipadas.
Cataluña	Herramienta de decisiones compartidas de la ELA: Esta herramienta ayuda a conocer en qué consiste la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y qué impacto puede tener en la vida de las personas que son diagnosticadas y en sus familiares y cuidadoras. Además, esta herramienta incluye información descriptiva sobre los distintos tipos de ELA, la sintomatología y el curso de la enfermedad, su diagnóstico y las opciones terapéuticas que existen. También se describen los pros y contras de algunas de las posibles intervenciones, como son la ventilación mecánica (no invasiva o invasiva) y la gastrostomía, y se presentan qué aspectos hay que valorar antes de tomar una decisión informada.
Comunidad de Madrid	Centro especializado ELA. Atención diurna. Hospital Zendal.
Comunidad Foral de Navarra	Consulta multidisciplinar RHB-Neumología. Consulta conjunta de fisioterapeuta y neumología. Ensayos clínicos. Se han comenzado los ensayos clínicos con los pacientes de consulta que así lo aceptan.
Extremadura	Proyecto Respiro familiar. Subvención anual a la Asociación ELA Extremadura. Centro de Atención Pública especializada para personas con ELA. La Junta de Extremadura y el Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 han firmado un convenio de colaboración para su creación y apertura en 2026.
Islas Baleares	Equipo de soporte hospitalario de cuidados paliativos en el Hospital Son Llàtzer (Este equipo inició su actividad en 2015 pero había interrumpido su actividad por falta de profesionales después de la pandemia. Su actividad ha sido recuperada en 2023).
Principado de Asturias	Comisión de ELA. Reuniones Mensuales para Mejorar la Atención al Paciente. Discusión de Casos Clínicos. Reunión Semanal para Decisiones Clínicas Colegiadas. Atención de Salud Bucodental. Inicio de Protocolo con Servicio de Anestesia. Solicitud de Consejería para el Plan de Mejora dentro de las Enfermedades Neurodegenerativas.
Región de Murcia	Creación de comités ELA. Grupos de intervención interdisciplinar. Facilitación de dispositivos de comunicación no verbal. Adaptación de los baños para personas con discapacidad.

Fuente: Encuesta a CC.AA. y personas expertas como parte del V Observatorio ELA (ver apartado 8.2. Nota metodológica)

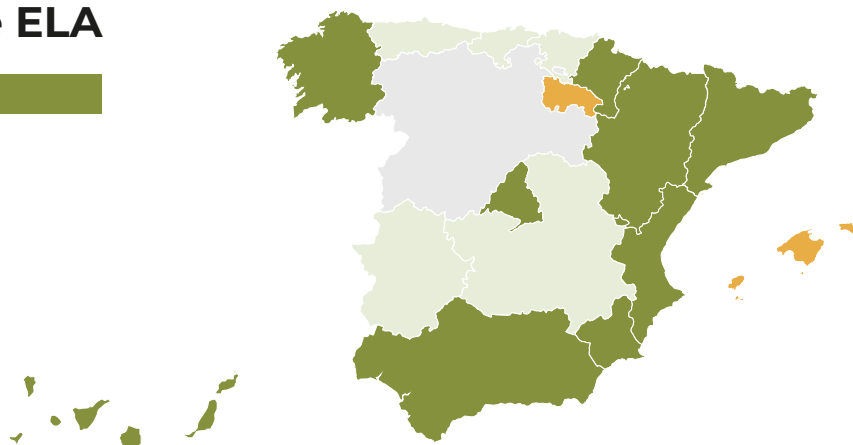
Notas: (1) Se excluyen de la tabla aquellas CC.AA. que carecen de acciones puestas en marcha en 2023 en el ámbito asistencial que hayan incidido en los pacientes con ELA o que no han ofrecido información sobre ellas: Aragón, Comunidad Valenciana, Galicia, La Rioja y País Vasco.

6.3. Descripción de los protocolos actuales para el diagnóstico y tratamiento de la ELA

Se puede observar que la mayor parte de las CC.AA. (9) cuentan con Guías Clínicas y/o protocolos específicos de ELA. Además, 5 de ellas están en proceso de elaboración. Tan solo Islas Baleares y La Rioja afirman no contar con este tipo de herramientas. Dada la importancia de estas herramientas para la atención eficaz y coordinada para las personas que padecen la enfermedad, es importante continuar hacia el desarrollo de estas guías y protocolos en las 2 CC.AA. en las que no están aún disponibles.

Mapa 6.3.1. Disponibilidad de guías clínicas y/o protocolos específicos de ELA¹

Disponibilidad de guías clínicas y/o protocolos específicos de ELA



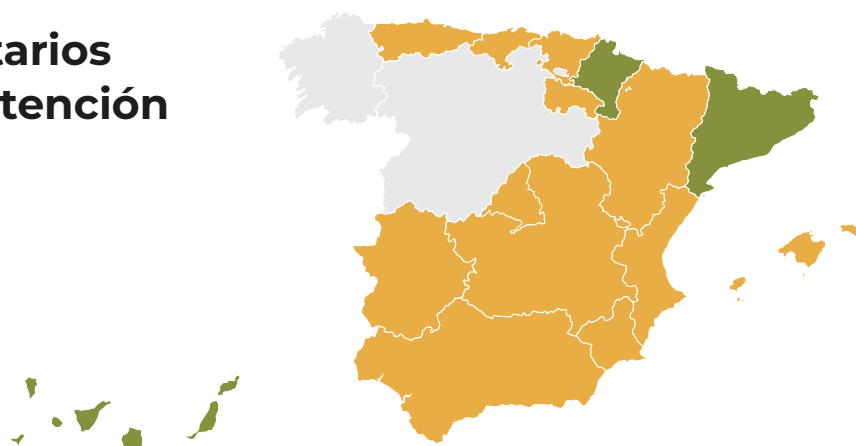
Fuente: Encuesta a CC.AA. y personas expertas como parte del V Observatorio ELA (ver apartado 8.2. Nota metodológica)

Notas: (1) Las guías se encuentran en línea con los planteamientos de las guías internacionales y garantizan su cumplimiento en las CC.AA. de Andalucía, Canarias, Comunidad de Madrid, Comunidad Foral de Navarra y la Comunidad Valenciana. Las zonas grises corresponden a CC.AA. que no han respondido a esta pregunta.

Otro de los recursos importantes para los pacientes con ELA, sus familiares y cuidadores es el mapa de recursos sanitarios y sociales para la atención de la ELA. No obstante, tan solo Canarias, Cataluña y Navarra disponen de este recurso. En el resto de CC.AA. no se ha desarrollado un mapa de recursos, haciendo evidente la necesidad de desarrollar este tipo de herramientas que faciliten el conocimiento y el acceso a recursos públicos de carácter sanitario y social tanto a pacientes como a familiares y cuidadores.

Mapa 6.3.2. Disponibilidad de mapa de recursos sanitarios y sociales de atención a la ELA

Recursos sanitarios y sociales de atención de ELA

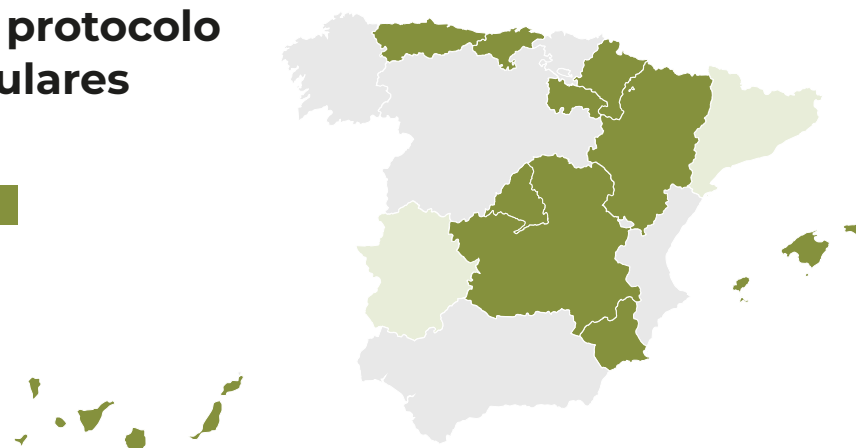


Fuente: Encuesta a CC.AA. y personas expertas como parte del V Observatorio ELA (ver apartado 8.2. Nota metodológica)

En el caso de los pacientes con ELA que se encuentran en estado avanzado de la enfermedad algunos recursos como lectores oculares son esenciales para facilitar y permitir su comunicación. En ese sentido, 10 CC.AA. han implementado protocolos de cesión de este tipo de dispositivos para personas con ELA y en 2 de ellas se encuentra en proceso de elaboración. Dada la ostensible mejora en la calidad de vida que supone para las personas con ELA el acceso a estos dispositivos, sería necesario ampliar el estudio para verificar el acceso de las personas afectadas a estos recursos que se ofrecen en cesión por las CC.AA.

Mapa 6.3.3. Estado de implementación del protocolo de cesión de dispositivos de lectores oculares para personas con ELA

Acciones para protocolo de lectores oculares en ELA



Fuente: Encuesta a CC.AA. y personas expertas como parte del V Observatorio ELA (ver apartado 8.2. Nota metodológica)

Notas: (1) Esta disposición fue aprobada el 26 de abril de 2019 por la Cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud. En gris CC.AA. que no han respondido a esta pregunta.

Con respecto a la existencia de registro de casos de diagnósticos de pacientes con ELA, existe una gran diversidad entre los distintos territorios autonómicos; mientras que 6 de las CC.AA. cuentan con un registro de pacientes, otras 6 CC.AA. carecen de ello y otras 2 están en proceso de elaborarlo. Esta gran diversidad dificulta en gran medida el registro y la disponibilidad de datos y estadísticas sobre pacientes con ELA, evidenciando la necesidad por seguir avanzando en su desarrollo.

Tabla 6.3.1. Registro de casos de diagnósticos de pacientes con ELA a nivel CC.AA.

CC.AA. ¹	REGISTRO DE PACIENTES CON ELA	¿CÓMO FUNCIONA?
Aragón	Sí	-
Canarias	Sí	<p>1. Formulario de registro de Enfermedades raras incluida ELA implantado en Historia clínica Electrónica de Atención Hospitalaria y Atención Primaria.</p> <p>2. Censo de las unidades multidisciplinares de Atención a pacientes con ELA y enfermedades neuromusculares.</p>
Comunidad de Madrid	Sí	<p>RELA: registro de la enfermedad ELA en la CM</p> <p>Funciona accediendo desde la HC del paciente y se completan una serie de campos consensuados por el grupo de Unidades ELA, la Gerencia Adjunta de Ordenación Asistencial y Salud Pública que quedan registrados y sólo visibles por cada unidad, el resto puede compartir datos de forma anonimizada, y utilizarlos para asistencia e investigación.</p>
Comunidad Foral de Navarra	Sí	<p>Se ha creado en la historia clínica informatizada una ficha parametrizada específica para pacientes con ELA que recoge todos los datos importantes a registrar. A través de la sencilla búsqueda del localizador de estas fichas se puede acceder a todo el registro y diagnósticos.</p>
Comunidad Valenciana	En elaboración	-
Extremadura	Sí	<p>Existe un sistema de información de enfermedades raras de Extremadura donde está incluida la ELA. Su creación está regulada en la orden de 14 de mayo de 2004 (DOE núm. 61, de 25 de mayo de 2004). Se obtienen los datos de las fuentes de información disponibles. En el momento actual utilizan:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. CMBD mediante códigos CIE-10 seleccionados. 2. Registros de mortalidad. 3. Fármacos huérfanos. <p>Están trabajando para incorporar datos de las consultas específicas (enfermedades raras/ELA), a partir de codificación CIE-10 en historia clínica electrónica. Actualmente no está disponible. Posteriormente, se realiza un proceso de validación de casos y control de duplicados.</p>
La Rioja	En elaboración	-
Principado de Asturias	Sí	<p>A partir de los registros de la historia electrónica, se solicita los datos asistenciales.</p>

Fuente: Encuesta a CC.AA. y personas expertas como parte del V Observatorio ELA (ver apartado 8.2. Nota metodológica)

Notas: (1) Se excluyen de la tabla aquellas CC.AA. que no respondieron a esta pregunta: Galicia y País Vasco; y aquellas que han dicho que no tienen: Andalucía, Cantabria, Castilla-La Mancha, Cataluña, Islas Baleares y Región de Murcia.

6.4. Cuidados domiciliarios

La prestación de cuidados domiciliarios con carácter paliativo es el tipo de servicio de atención de carácter domiciliario más implementado en términos territoriales: 14 de las 15 CC.AA. que participaron en la encuesta y respondieron a la pregunta disponen de este servicio, a excepción de Comunidad Valenciana. En segundo lugar, la hospitalización domiciliaria se encuentra implementada en 9 de los territorios. Por último, la rehabilitación integral apenas se encuentra garantizada por 7 de las 15 CC.AA., lo que evidencia, por un lado, una gran disparidad territorial y, por otro lado, la necesidad de ampliar la cobertura de este tipo de servicios esenciales para las personas con ELA. Los datos demuestran que los cuidados domiciliarios que ofrecen las CC.AA. tratan de cubrir en mayor medida las necesidades paliativas (cuidados paliativos domiciliarios) y sanitarias (hospitalización domiciliaria) frente a las necesidades orientadas a la rehabilitación integral.

“Mejorar prácticamente todo. Sobre todo, lo que concierne al tema de cuidados especializados en el domicilio de forma continuada. No podemos seguir permitiendo que personas con ELA, que quieren seguir viviendo a pesar de todas las limitaciones físicas, se sienten obligadas a morir por la falta de la ley ELA y las ayudas que conlleva”. Paciente con ELA (ENT4).

“Debe mejorarse todo lo relacionado con una atención domiciliaria pública. Que todo el mundo pueda tener acceso a unos cuidados expertos independientemente de su capacidad económica”. Paciente con ELA (ENT5)
“Achicar agua. Creo que eso te van a responder muchos. Achicar agua. No tienes ninguna experiencia, no conoces absolutamente nada. Y, sin embargo, pues tienes que estar afrontando por problemas que ni los has estudiado ni los has practicado.” Familiar de paciente con ELA (ENT13).

“Hemos mejorado algo, pero siguen siendo insuficientes. Al final, una persona en estado avanzado que tiene un grado 3 de dependencia, tiene acceso a 94 horas mensuales, 92 o 94, 94 horas mensuales de servicio a domicilio, que son en muchos casos insuficientes”. Profesional de la intervención con pacientes de ELA (ENT1).

“De momento, los cuidados domiciliarios me los hace mi mujer y cuando necesitamos alguien más recurrimos a nuestros hijos.” Paciente con ELA (ENT4).

“O sea, es que hay gente que tiene dinero, puede contratar a gente, pero el problema, tenemos casos de chicos que viven solos que están contratando gente, pero hoy marcha uno, mañana llega otro, lo tengo que aprender a otro, o sea, no hay una continuidad que va, es imposible”. Familiar de paciente con ELA (ENT9).

“Nosotros (los cuidadores) ponemos todo lo humanamente que podamos, pero por ayudas creo que le falta mucho. (el abordaje por parte de las administraciones públicas) Es un poco degradante porque dan unas ayudas muy vanas. Si tú quieres tener un cuidador para ti mismo la ayuda disminuye, pero si quieres que vaya tercerizado por una empresa la ayuda sube un poquito más y por esa parte lo veo degradante”. Persona cuidadora de pacientes con ELA (ENT11).

En cualquier caso, merece la pena resaltar los casos de Canarias, Cataluña, Comunidad de Madrid, Islas Baleares y Región de Murcia, ya que tienen garantizada la prestación de los tres tipos de cuidados domiciliarios mencionados.

Tabla 6.4.1. Prestación de Cuidados Domiciliarios por la Comunidad Autónoma y pacientes usuarios¹

CC.AA. ²	CUIDADOS DOMICILIARIOS (REHABILITACIÓN INTEGRAL)	CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS	HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA
Andalucía	No	Sí (100)	Sí (10)
Aragón	No	Sí	Sí
Canarias	Sí (149)	Sí	Sí
Cantabria	Sí (40)	Sí (1)	No
Castilla-La Mancha	No	Sí (5)	No
Cataluña	Sí	Sí	Sí
Comunidad de Madrid	Sí	Sí	Sí
Comunidad Foral de Navarra	No	Sí	Sí
Comunidad Valenciana	No	No	No
Extremadura	No	Sí	No
Islas Baleares	Sí (34)	Sí (7)	Sí (1)
La Rioja	No	Sí (5)	No
País Vasco	No	Sí (3)	Sí (2)
Principado de Asturias	Sí (10)	Sí (3)	No
Región de Murcia	Sí (100)	Sí	Sí

Fuente: Encuesta a CC.AA. y personas expertas como parte del V Observatorio ELA (ver apartado 8.2. Nota metodológica)

Notas: (1) El número de pacientes usuarios de cada una de las prestaciones se encuentra entre paréntesis. Solo disponible en aquellas CC.AA. que lo notificaron; (2) Se excluyen de la tabla aquellas CC.AA. que no respondieron a esta pregunta: Galicia.

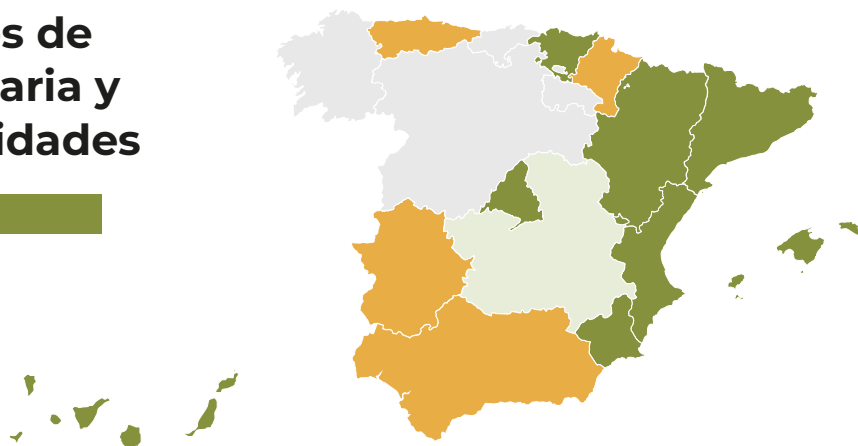
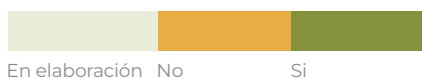
6.5. Acciones formativas dirigidas a profesionales de la salud y cuidadores

En lo referente a las acciones dirigidas a profesionales de Atención Primaria y otras especialidades en relación con la capacitación, formación y/o sensibilización sobre la ELA se observa que hay 8 CC.AA. en las que se llevan a cabo este tipo de acciones. Por contrapartida, en Andalucía, Navarra, Extremadura y Principado de Asturias no se llevan a cabo acciones de este tipo. Por otra parte, en Castilla-La Mancha este tipo de capacitación se encuentra en estado de elaboración. Resulta acuciante la necesidad de contar con un personal sanitario de Atención Primaria preparado para dar respuesta y reaccionar ante la posibilidad de un diagnóstico de ELA. Por esta razón se considera imprescindible que, frente a la disparidad territorial en la aplicación de acciones dirigidas a la formación, capacitación y/o sensibilización de los profesionales sanitarios, las CC.AA. cuenten con este tipo de acciones.

“En el caso de trabajo social, escasa, somos pocas las profesionales formadas a nivel clínico y social sobre estos pacientes (...). Es fundamental, conocer la enfermedad, secuelas, síntomas, porque es por esta enfermedad que van a surgir ciertas necesidades, y es necesario manejar que limitaciones le irá provocando la enfermedad, que recursos hay especializados para hacer una intervención garante de un mayor bienestar en la persona”. Profesional de la intervención de pacientes con ELA (ENT7).

Mapa 6.5.1. ¿Se realizan acciones dirigidas a profesionales de Atención Primaria y otras especialidades de capacitación, formación y/o sensibilización en ELA desde la Consejería?

Acciones dirigidas a profesionales de atención primaria y otras especialidades



Fuente: Encuesta a CC.AA. y personas expertas como parte del V Observatorio ELA (ver apartado 8.2. Nota metodológica).
En gris CC.AA. que no han respondido a esta pregunta.

En relación con la existencia de programas de apoyo y de atención para personas cuidadoras, en términos generales se aprecia una gran heterogeneidad entre las CC.AA. A excepción del apoyo psicológico, donde la mayoría de las CC.AA. disponen de programas de apoyo específicos en este sentido, en el resto de los servicios para personas cuidadoras apenas la mitad de las CC.AA. los tienen desarrollados. En cualquier caso, merece la pena destacar territorios en los que se han desarrollado ampliamente los programas de apoyo y de atención para las personas cuidadoras, como Cantabria, Cataluña y, en menor medida, la Comunidad de Madrid. En contrapartida, otros como Extremadura y, sobre todo, Asturias, no tienen prácticamente desarrollados este tipo de programas y de servicios para las personas cuidadoras.

“Y el tema de cuidadores... Claro, que habría que... Sobre todo, el tema de la formación, digamos. Sí. Es que ya te digo, nosotros nos mandaron ahora en verano a una chica que lleva once años cuidando personas mayores. Once años que dices, vale, pero cuando llegó la muchacha a la casa y vio todas las máquinas que había, que no las había visto nunca”. Persona cuidadora de pacientes con ELA (ENT6).

[Sobre el conocimiento y desempeño en la labor de cuidados] “Al final las familias, al final aprenden en el día a día pues porque están en comunicación con otras familias u otros grupos de WhatsApp, o ven Blogs, donde hablan del cuidado, vídeos de YouTube, pero realmente... van aprendiendo día a día con el transcurso de la enfermedad”. Profesional de la intervención de pacientes con ELA (ENT7).

“Sería muy necesario que las instituciones diesen más apoyo tanto al enfermo como a la familia”. Profesional de la intervención de pacientes con ELA (ENT8).

Tabla 6.5.1. Programas de apoyo y atención en cartera de servicios a personas cuidadoras

CC.AA. ¹	APOYO PSICOLÓGICO	FORMACIÓN SOBRE CUIDADOS Y APOYO	PROGRAMAS DE RESPIRO FAMILIAR	ATENCIÓN A PERSONAS CUIDADORAS EN CARTERA DE SERVICIOS Y AÑO DE IMPLANTACIÓN (EN SU CASO) ²
Aragón	Sí	No	No	-
Canarias	Sí	Sí	No	En elaboración
Cantabria	Sí	Sí	Sí	Sí (1999)
Castilla-La Mancha	No	Sí	No	En elaboración
Cataluña	Sí	Sí	Sí	Sí (2023)
Comunidad de Madrid	Sí	Sí	Sí	No
Comunidad Foral de Navarra ³	Sí	Sí	No	Sí (2016)
Comunidad Valenciana	Sí	No	No	Sí
Extremadura	No	No	Sí	No
Islas Baleares	No	No	Sí	Sí (2012)
La Rioja	Sí	No	No	-
Principado de Asturias	No	No	No	No

Fuente: Encuesta a CC.AA. y personas expertas como parte del V Observatorio ELA (ver apartado 8.2. Nota metodológica)

Notas: (1) Se excluyen de la tabla aquellas CC.AA. que no respondieron a esta pregunta: Andalucía, Galicia, País Vasco y Región de Murcia; (2) En la última columna, se indica entre paréntesis el año en que se estableció la atención a personas cuidadores en la cartera de servicios de la CC.AA.; (3) La Comunidad Foral de Navarra indica que además dispone de un grupo de apoyo en la asociación con la colaboración de los profesionales de la unidad. Una vez detectada la vulnerabilidad o sobrecarga en el cuidador, las enfermeras hacen seguimiento telefónico e incluso presencial con los cuidadores principales.

6.6. Análisis de la coordinación entre los servicios sanitarios y sociales

Los protocolos de coordinación junto con los convenios de colaboración entre los equipos de ELA de la administración autonómica y las asociaciones de pacientes son un mecanismo fundamental para conectar las necesidades de los pacientes con los recursos disponibles. Por ello, CC.AA. como País Vasco y Asturias se encuentran elaborando ambas herramientas, así como otras se encuentran trabajando en al menos una de ellas, como Aragón (convenio), Castilla-La Mancha (convenio), Comunidad de Madrid (protocolo) y Comunidad Valenciana (protocolo). Además, otras 4 CC.AA. tienen ambas herramientas ya incorporadas: Andalucía, Canarias, Cataluña y Navarra. Estos datos muestran que las CC.AA. han desarrollado o implementado medidas orientadas a conectar los equipos especializados con las asociaciones de pacientes. Sin embargo, se requiere una valoración actual (más en profundidad) sobre el “éxito o no” de estas herramientas de trabajo.

“Sí que es verdad que hay bueno algunas áreas sanitarias que no tienen implementado 100 % este proceso, este este protocolo y ahí estamos nosotros también como nexo de unión entre familias e instituciones, para que se cumpla en esta parte asistencial”. Profesional de la intervención con pacientes con ELA (ENT1).

“Cuando lo público no garantiza la atención necesaria, les informo servicios de ayuda a domicilio privada”. Profesional de la intervención con pacientes con ELA (ENT7).

“Para mí es imprescindible. Creo que sí que es verdad que decimos, “Bueno, pues si lo hace la Administración Pública, mejor, ¿no? Que no seamos necesarios”. Pero aun así siempre seremos necesarios, porque es imposible pedirle a la Administración Pública que se sensibilice a tanto detalle como realmente requieren las diferentes problemáticas sociales (...) Entonces el sistema público siempre va más lento que la sociedad civil y nosotros empujamos”. Profesional de la intervención de pacientes con ELA (ENT12).

“O sea, es que nosotros estamos ejerciendo de puente. La sociedad civil, la entidad de pacientes, está ejerciendo de puente”. Profesional de la intervención de pacientes con ELA (ENT12).

Sin embargo, otras CC.AA. como Cantabria, La Rioja y Murcia aún no han elaborado ni protocolos ni convenios de colaboración, por lo que es necesario fomentar estos protocolos de coordinación con el fin de conocer y atender las necesidades de las personas enfermas de ELA en los distintos territorios de España.

Tabla 6.6.1. Protocolo de coordinación y convenios de colaboración entre equipo ELA y asociación de pacientes

CC.AA.	PROTOCOLO DE COORDINACIÓN ENTRE LOS EQUIPOS ESPECIALIZADOS EN ELA Y LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES	CONVENIOS DE COLABORACIÓN ENTRE LOS EQUIPOS ESPECIALIZADOS EN ELA Y LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES
Andalucía	Sí	Sí
Aragón	-	En elaboración
Canarias	Sí	Sí
Cantabria	No	No
Castilla-La Mancha	Sí	En elaboración
Cataluña	Sí	Sí
Comunidad de Madrid	En elaboración	Sí
Comunidad Foral de Navarra	Sí	Sí
Comunidad Valenciana	En elaboración	Sí
Islas Baleares	No	Sí
La Rioja	No	No
País Vasco	En elaboración	En elaboración
Principado de Asturias	En elaboración	En elaboración
Región de Murcia	No	No

Fuente: Encuesta a CC.AA. y personas expertas como parte del V Observatorio ELA (ver apartado 8.2. Nota metodológica)

Notas: (1) Se excluyen de la tabla aquellas CC.AA. que no respondieron a esta pregunta: Extremadura y Galicia

En cuanto a los protocolos de coordinación entre servicios sanitarios y servicios sociales a nivel autonómico merece la pena resaltar que ninguna de las CC.AA. dispone de estas herramientas. A pesar de ello, destacan los casos de Canarias, Cantabria e Islas Baleares, en las que actualmente se está desarrollando este protocolo. Esta realidad señala la necesidad de diseñar y desarrollar protocolos de coordinación entre los servicios sanitarios y los servicios sociales para dar una respuesta a través de un sistema de cuidados integral y eficaz a las necesidades de las personas que padecen la enfermedad.

(Sobre el modelo de atención) “yo diría que es un modelo público-privado (...). Es un modelo coordinado entre atención especializada, atención primaria y ONG, o como le quieras llamar a esa entidad de pacientes. [...] Por eso es un modelo integrado, centrado en la persona, tanto sean profesionales sanitarios como profesionales sociales y todos los que estamos involucrados”. Profesional de la intervención de pacientes con ELA (ENT12).

“Se ha creado una agencia de integración social y sanitaria, pero no funciona. Y el principal problema es la integración de los sistemas informáticos, que hablan distinto y no se comunican. Es un problema generalizado en toda España, pero es ahora nuestro obstáculo”. Profesional de la intervención de pacientes con ELA (ENT12).

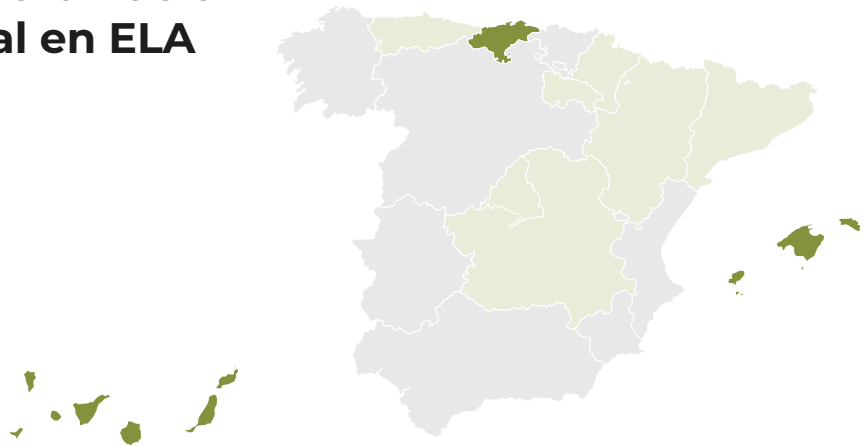
“Al final sí que exista la figura de trabajadora social de hospital, pero sólo orienta un poco tras el diagnóstico, pero no vuelven a ver porque no va a ser la de referencia en la mayoría de los casos. En por lo menos en nuestra experiencia, las trabajadoras sociales, que están un poco en seguimiento de estos casos, lo que están de referencia son o de los servicios comunitarios básicos, es decir, de los ayuntamientos o de los centros de salud y la comunicación no es muy fluida entre sanidad y en este caso, servicios sociales”. Profesional de la intervención con pacientes con ELA (ENT1).

Sin embargo, otras CC.AA. como Cantabria, La Rioja y Murcia aún no han elaborado ni protocolos ni convenios de colaboración, por lo que es necesario fomentar estos protocolos de coordinación con el fin de conocer y atender las necesidades de las personas enfermas de ELA en los distintos territorios de España.

Protocolo de coordinación sanitaria y social en ELA



En elaboración Si



Fuente: Encuesta a CC.AA. y personas expertas como parte del V Observatorio ELA (ver apartado 8.2. Nota metodológica)

“El paciente con ELA está absolutamente abandonado por el sistema sanitario. Lógico porque el sistema sanitario está preparado para curar y [en el caso de la ELA] no puede curar al enfermo de ELA. Está abandonado por el sistema social, que es el encargado de cuidar, pero el encargado de cuidar solo está preparado para atender a la población geriátrica, no para un dependiente extremo. [...] Por tanto, el sistema social, como no tiene recursos suficientes para cubrir las necesidades de este tipo de dependientes que superan con creces el presupuesto limitado que tiene el sistema social. [...] Existe un modelo que es el modelo de atención sociosanitaria que está incumplido también. No existe relación entre uno y otro”. Familiar de paciente con ELA (ENT2).

“Tenemos que crear una línea de comunicación, que servicios sociales sepa que cuando tiene una ELA, tiene que contactar aquí. Pasará con otras enfermedades también. Cuando tienen cualquier enfermedad que tiene que cuidarse en casa, tendrán que saber en qué servicio sanitario, quién son los referentes. Para mí, la solución es la ventanilla única. Ya sé que no estamos preparados, pero tenemos que ir hacia allí”. Profesional de la intervención de pacientes con ELA (ENT12).

07

**Retos y
recomendaciones
para la Ley 3/2024**



7. Retos y recomendaciones para la Ley 3/2024

7.1. Retos

El principal reto para la Ley 3/2024 es descender del terreno del texto publicado al de la realidad de las personas afectadas: aquellas personas enfermas, sus familiares y personas cuidadoras, los servicios médicos y los asistenciales, en el plazo más breve.

Desde el diagnóstico de ELA se tiene una esperanza de vida que oscila entre los tres y los cinco años. Los doce meses otorgados por la Ley 3/2024 para la adopción de medidas -como la actualización de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS), para incluir el servicio de fisioterapia en favor de las personas amparadas en el ámbito de aplicación de la Ley, la actualización del Documento de abordaje de la ELA en el SNS, la financiación de la investigación o la homogeneización de los costes de desplazamiento cuando una persona enferma tenga que desplazarse para recibir tratamiento en otra comunidad- son, en palabras de la Catedrática de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social de la Universidad de Murcia y enferma de ELA desde principios de 2020, María del Carmen López Anierte, “generosísimos”.

Y es cierto: doce meses pueden suponer para una persona diagnosticada a la vez que la aprobación de la ley una quinta parte de su esperanza de vida en el mejor caso, y una tercera parte en el peor. Para aquellas personas diagnosticadas y padeciendo la enfermedad desde hace varios años, esos doce meses pueden suponer la diferencia entre una vida digna para ellas y sus familiares o su abandono por parte del Estado.

A la luz de la Ley 3/2024 y los resultados de este *V Observatorio*, desde la Fundación Luzón se recogen los siguientes retos y recomendaciones a la *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*. Con ellos se conecta la situación actual de la enfermedad en España con los avances que vienen.

7.1.1. Financiación

Uno de los grandes retos de la Ley 3/2024 es dotarla de presupuesto y, en consecuencia, de recursos reales para su cumplimiento. Como ha señalado López Anierte, “la ley quedará en mero papel mojado, y todas las expectativas depositadas en ella frustradas, si la norma no es dotada económicamente, para el cumplimiento de todos sus objetivos en los Presupuestos Generales del Estado y en los presupuestos autonómicos” (López Anierte, 2024). Como ya se señaló en el capítulo sobre las políticas públicas en torno a la ELA, el Estado necesita asegurar una financiación de entre 184 y 230 millones de euros anuales para garantizar los servicios vitales indispensables para las personas afectadas por la enfermedad y sus familias.

Además, la financiación en la investigación sobre la enfermedad sigue siendo crucial. La ELA es una enfermedad que se conoce desde hace más de 150 años y que sigue sin cura detectada. Sin duda, la calidad de la investigación y sus avances depende de los recursos económicos que se inviertan en ella. Los datos facilitados por las CC.AA. en este observatorio dificultan tener una visión completa, pero los datos estimados por la Fundación Luzón en otros estudios muestran una financiación insuficiente.

Por lo tanto, la financiación es uno de los claros retos que tiene la Ley 3/2024, que tiene que ver: Por un lado, con la existencia de presupuesto público suficiente para garantizar la atención a todos los servicios que se han incorporado al catálogo de derechos subjetivos de las personas enfermas de ELA. Por otro lado, la puesta en marcha de proyectos de investigación sobre ELA ambiciosos y duraderos enfocados en la mejora de la calidad de vida de las personas enfermas y aspirando a una posible cura, lo cual exige una fuerte inversión pública y privada en la materia. Sin lugar a duda, poder afrontar el reto de la financiación adecuadamente exige la aceleración de los trabajos del registro nacional de enfermedades neurodegenerativas, primando la Plataforma del Registro Nacional de ELA ya iniciada por la Fundación Luzón en el Instituto Carlos III, ya que sólo de esa manera se puede dimensionar el alcance real de las personas afectadas y en consecuencias de los recursos necesarios.

7.1.2. Cohesión territorial

La ejecución de la Ley 3/2024, como señala López Aniorte, requerirá de mucha voluntad política y de una gran coordinación entre las administraciones autonómicas y estatales, debido a las competencias en materias sanitarias y sociosanitarias que tienen unas y otras.

Por lo tanto, la cohesión territorial para el desarrollo y cumplimiento normativo no sólo se relaciona con el compromiso presupuestario que las administraciones autonómicas deben dedicar a la atención de las personas enfermas de la ELA y a las que se extienda conforme a su artículo 2º, dado que se trata de una ley especial que a ellos afecta, sino también a la homogeneización de todas las prestaciones y servicios a personas enfermas a través de los acuerdos del Consejo Interterritorial del Servicio Nacional de Salud y del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

En este sentido, la aprobación de la Ley con el consenso de todas las formaciones políticas permite un principio de entendimiento que puede extenderse también a que todas las administraciones implicadas, independientemente del signo político, actúen con la “mejor voluntad política y la máxima celeridad, para la inmediata y completa aplicación de la ley”. Las personas enfermas de ELA (y de otras patologías similares) carecen de margen de espera, especialmente, las que no tienen recursos económicos suficientes para financiar el alto coste de la enfermedad” (López Aniorte, 2024).

7.1.3. Retos operativos

El último gran bloque de retos de la Ley 3/2024 lo representan los operativos, que se han visto en el análisis del sistema de gobernanza de la enfermedad y en el análisis de la ley. Este bloque es el más extenso, y en estrecha relación con los anteriores pues dependen de la financiación y de la correcta articulación de las instancias de gobierno de la ELA.

Por lo tanto, los retos operativos que enfrenta la Ley son:

- El desarrollo de la disposición adicional cuarta. Es necesario que el Gobierno eleve en el plazo más breve posible a los consejos Interterritorial del Sistema Nacional de Salud y Territorial de Servicios Sociales y del sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, las propuestas para hacer que las ayudas lleguen a las personas enfermas y sus familias.
- El compromiso de las CC.AA. de ir dando asistencia a las personas enfermas más vulnerables con carácter casi inmediato, sin esperar la llegada de los fondos de los presupuestos e incluso antes de que transcurra el plazo de 12 meses. Las CC.AA. cuentan con mecanismos suficientes para poner en marcha las previsiones de la Ley con independencia de la existencia de una partida específica en los próximos presupuestos generales del Estado⁶⁹.
- La formación de especialistas en enfermería en toda España con programas de formación homogéneos.
- La formación de personas cuidadoras profesionales para asistir a todas las personas enfermas de ELA que lo precisen.
- La prestación efectiva de los servicios de fisioterapia y rehabilitación⁷⁰ a cargo de los servicios públicos de salud mediante la actualización de la cartera de servicios y la adecuación de su personal.
- La convocatoria en el menor plazo posible de las mesas de trabajo con los ministerios a quienes corresponde, iniciadas en la anterior legislatura, para poner en marcha las previsiones de la ley en materia de seguridad social, cotizaciones de las personas enfermas de ELA y de los cuidadores profesionales, política de empleo, electro-dependencia, creación del marco de referencia de asistencia sanitaria que prevé la ley, desarrollo de los proyectos de residencias para personas enfermas de ELA, etc.
- La puesta en marcha, allá donde sean precisos, de los equipos multidisciplinares.
- La publicación dentro del año desde la publicación de la Ley del reglamento que determine qué otras enfermedades cumplen los requisitos del artículo 2 para ser beneficiarias de las mismas medidas y ayudas que las aplicadas a aquellas personas que padecen ELA.

69. Aunque las CC.AA. pueden dedicar sus presupuestos en sanidad y derechos sociales a las acciones que consideren oportunas, es previsible que se escuden en la existencia/inexistencia de presupuesto para cumplir o incumplir los mandatos de la ley.

70. Otros servicios como logopedia o psicoterapia, que no han sido incluidos en el desarrollo de la presente ley, seguirán facilitándose por las entidades sociales.

7.2. Recomendaciones

La Ley 3/2024 ha supuesto un hito en la lucha contra la ELA y por la dignificación de las condiciones de vida de las personas afectadas por la enfermedad y sus familiares. Si bien esto es innegable, la Fundación Luzón entiende que hay un espacio para la mejora de la norma, tanto en su desarrollo como en posibles avances a futuro. Por ello, a continuación, se plantean una serie de recomendaciones ligadas a los retos señalados en el punto atención de cara a la aplicación efectiva de la ley, la mejora que es posible y los avances que deben darse en materia del registro nacional de pacientes y la investigación.

7.2.1. Aplicación efectiva de la ley aprobada

Rapidez en la implementación de la Ley

El tiempo es un factor determinante para las personas con ELA. El periodo medio hasta la dependencia total se sitúa en torno a los tres años, y el deterioro progresivo que provoca esta enfermedad requiere una atención constante por parte de sus familias, que deben asumir cuidados las 24 horas del día.

Desde la primera propuesta de ley en 2022, las asociaciones de pacientes con ELA y sus familiares han reivindicado durante años la necesidad de asistencia continua, una demanda que ha sido finalmente incorporada a la ley aprobada. Sin embargo, su aplicación inmediata resulta crucial, ya que más del 50 % de las personas con ELA fallecen por decisión propia al sentirse una carga familiar o económica al no disponer de los recursos necesarios para su atención. No debería permitirse que el retraso en la implementación de este derecho derive en más pérdidas evitables.

Las personas cuidadoras también se ven directamente afectadas. La nueva ley reconoce su derecho a no asumir en solitario la carga física, emocional y económica del cuidado. En muchos casos, la dedicación a esta labor se ha prolongado durante años, con un impacto significativo en su calidad de vida. Garantizar el acceso a los cuidados adecuados permite que los familiares de las personas con ELA reciban la atención necesaria sin comprometer el bienestar de quienes los asisten.

La rápida implementación de esta normativa resulta esencial para cumplir con las expectativas generadas. Un retraso en su aplicación supondría una gran desilusión y restaría valor al esfuerzo realizado para alcanzar este reconocimiento de derechos.

7.2.2. Equidad en la implementación territorial

El acceso a los derechos reconocidos por la ley debe garantizarse de manera equitativa en todas las Comunidades Autónomas. Las administraciones públicas tienen la responsabilidad de colaborar con ConELA y las asociaciones que la integran en las mesas Territoriales e Interterritoriales para asegurar una implementación efectiva.

Aunque la gestión de los derechos sociales y la sanidad está transferida a las Comunidades Autónomas, la aplicación de estos derechos no puede depender de criterios territoriales. La normativa debe traducirse en una realidad homogénea, evitando demoras que afecten a quienes más lo necesitan.

En 2019, se aprobaron los sistemas de comunicación alternativa por iris para diversas patologías, incluida la ELA. Sin embargo, según los datos del presente Observatorio, actualmente solo diez Comunidades Autónomas cuentan con protocolos de cesión de lectores oculares, dos están en proceso de desarrollarlos y cinco aún no disponen de ellos. Esta disparidad genera una barrera inaceptable para quienes dependen de estos dispositivos para comunicarse.

No se puede prolongar la falta de respuesta que ya ha afectado a tantas personas en el pasado. Es fundamental que las administraciones aprendan de estas experiencias y trabajen para que los derechos reconocidos sean efectivos en todo el territorio, sin excepciones ni dilaciones.

7.2.3. Mejoras a la Ley 3/2024

Unidades de Referencia de ELA en cada provincia

Es fundamental establecer Unidades de Referencia en cada provincia del territorio nacional. Estas unidades deben garantizar una atención multidisciplinar y contar con los recursos humanos y técnicos adecuados. Dada la rapidez con la que progresa la ELA, la existencia de estos centros permitiría reducir significativamente los tiempos de diagnóstico.

La dificultad de desplazamiento de las personas afectadas, especialmente en fases avanzadas de la enfermedad debido a la dependencia de sistemas de respiración invasiva y comunicación, hace necesario un modelo de atención que minimice los traslados. Centralizar la asistencia en un único desplazamiento facilitaría un acceso más ágil y cómodo a los profesionales sanitarios, mejorando la calidad de vida de los pacientes y reduciendo el desgaste físico y emocional.

Cotización al Instituto Nacional de la Seguridad Social de las personas cuidadoras familiares

En muchas zonas con baja densidad de población, el cuidado de personas con ELA recae mayoritariamente en familiares debido a la escasez de personas cuidadoras profesionales. Esta situación obliga en numerosos casos a abandonar la actividad laboral, lo que implica una reducción de ingresos y una menor cotización al Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS).

La legislación vigente contempla la cobertura del 50 % de la cotización previa al inicio de los cuidados. Sin embargo, resulta necesario garantizar por ley la cobertura del 100 % de esta cotización.

Dado que la mayoría de las personas cuidadoras son mujeres, esta situación agrava la brecha laboral y salarial existente. La interrupción de la vida laboral supone la pérdida de oportunidades profesionales y dificultades para reincorporarse al mercado de trabajo, lo que se traduce en una penalización económica que se ve acentuada por la obligación de asumir el 50 % de la cotización.

Pago de las ayudas a la dependencia

La normativa establece un plazo máximo de tres meses para la valoración del Grado de Dependencia y la aprobación del Programa Individual de Atención (PIA), incluyendo sus revisiones. Sin embargo, el problema radica en la demora en la efectividad del pago de las ayudas, lo que genera dificultades económicas para las personas afectadas y sus familias.

Dado que las ayudas contempladas no cubren el coste total de la enfermedad, es imprescindible garantizar su disponibilidad inmediata, evitando retrasos que agraven la carga económica de las personas afectadas.

Bases de cotización de profesionales autónomos

Las personas trabajadoras autónomas que padecen la enfermedad pueden experimentar períodos de crisis económica que obligan a reducir sus bases de cotización o incluso a suspenderlas temporalmente, lo que afecta directamente la cuantía de sus prestaciones en caso de incapacidad.

En enfermedades que generan una gran invalidez, como la ELA, el cálculo de la pensión debería basarse en los mejores años de cotización y no en los últimos, evitando así una merma significativa en los ingresos de las personas afectadas.

Ampliar la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud

Es necesario incorporar nuevos servicios a la cartera del Sistema Nacional de Salud (SNS), más allá de la fisioterapia. La logopedia, la nutrición y la psicoterapia desempeñan un papel clave en la calidad de vida de las personas con ELA.

La logopedia resulta esencial en las primeras fases de la enfermedad, permitiendo mantener una comunicación efectiva durante más tiempo. La psicoterapia debe garantizarse tanto a pacientes, que ven transformadas sus vidas de manera drástica, como a sus familiares, que enfrentan un proceso de duelo anticipado.

Ayudas económicas

El acceso a prestaciones económicas mensuales es fundamental para aliviar la carga financiera derivada de la enfermedad. Actualmente, solo tres comunidades autónomas ofrecen este tipo de ayudas, con importantes disparidades entre ellas.

Algunas comunidades garantizan una prestación de hasta 1.000 euros mensuales sin necesidad de justificación, mientras que otras requieren la presentación de facturas para compensar ciertos gastos específicos. En el extremo opuesto, existen territorios donde no se contempla ninguna ayuda económica de este tipo.

Delimitación de las personas con atención especializada 24/7

Resulta necesario definir con precisión qué personas pueden acceder a la atención especializada continua. En la legislación actual, el artículo 2 no aclara si este derecho se aplica exclusivamente a quienes han sido sometidos a una traqueostomía o si también incluye a aquellas personas con dependencia total y disfagia.

Una interpretación más amplia de la normativa permitiría garantizar una mejor calidad de vida a un mayor número de personas afectadas.

7.2.4. Avanzar en la creación de un registro nacional de pacientes

Para mejorar la atención y la investigación sobre la ELA y, en definitiva, avanzar hacia la medicina de precisión para encontrar el tratamiento adecuado, resulta imprescindible contar con un registro nacional de pacientes homogeneizado y estandarizado de datos clínicos y sociosanitarios.

Además, en la actualidad, se trabaja con estimaciones de incidencia y prevalencia, pero no se dispone de datos reales sobre el número de personas afectadas en cada territorio.

La ELA comprende múltiples variantes clínicas. Conocer la situación real de la enfermedad facilitaría la planificación de estrategias asistenciales, la evaluación de costes y la optimización de recursos, así como el desarrollo de planes de investigación y sanitarios que lleven a la cura.

7.2.5. Avanzar en la investigación

A pesar de haber sido descrita hace más de 150 años, no se conocen las causas de la ELA, no hay pruebas diagnósticas y seguimos sin contar con un tratamiento curativo. Cada año, en España, esta enfermedad provoca aproximadamente 1.000 fallecimientos, con una incidencia creciente en personas jóvenes.

La información recopilada por asociaciones y equipos médicos indica un aumento progresivo en el número de casos. Por ello, resulta fundamental reforzar la inversión en investigación, tanto desde el ámbito público como privado.

Mientras se desarrollan tratamientos eficaces, los cuidados continúan siendo la principal vía para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. Sin embargo, la esperanza de pacientes y familiares está depositada en la investigación, que representa la única posibilidad real de cambiar el futuro de esta enfermedad.



08. Anexos

8. Anexos

8.1. Anexo 1: Entrevistas a informantes claves

Tabla A.1. Códigos y perfil de los participantes involucrados en el estudio a través de entrevistas en profundidad

CÓDIGOS UTILIZADOS PARA LAS CITAS EN EL TEXTO	PERFIL DE LOS ENTREVISTADOS
ENT1	Profesional de la intervención
ENT2	Familiar de paciente con ELA
ENT3	Persona cuidadora de pacientes con ELA
ENT4	Paciente con ELA
ENT5	Paciente con ELA
ENT6	Persona cuidadora de pacientes con ELA
ENT7	Profesional de la intervención
ENT8	Profesional de la intervención
ENT9	Familiar de paciente con ELA
ENT10	Paciente con ELA
ENT11	Persona cuidadora de pacientes con ELA
ENT12	Profesional de la intervención
ENT13	Familiar de paciente con ELA

Tabla A.2. Códigos y perfil profesional de los participantes involucrados en el estudio a través de entrevistas a informantes claves

CÓDIGOS UTILIZADOS PARA LAS CITAS EN EL TEXTO	PERFIL PROFESIONAL DE LOS ENTREVISTADOS
ENT14	Ex alto cargo en el nivel central del gobierno (ámbito social)
ENT15	Responsable de entidades de la comunidad de la ELA
ENT16	Exparlamentario del Congreso de los Diputados
ENT17	Parlamentario en el Congreso de los Diputados
ENT18	Ex alto cargo en el nivel central del gobierno (ámbito sanitario)

8.2. Nota metodológica: ajuste datos de CC.AA. en el V Observatorio

En el proceso de validación de los resultados obtenidos en la encuesta realizada a las CC.AA., se observaron algunas discrepancias con los datos recogidos. Las personas expertas pertenecientes a los comités sociosanitario y científico de la Fundación Luzón, así como profesionales expertos colaboradores, resaltaron que algunas de las respuestas dadas por las CC.AA. no representaban exactamente la realidad de la situación sanitaria. Para acercarnos más a esta realidad se hizo un proceso de consulta en distintas CC.AA.: Islas Canarias, Cantabria, Cataluña, Galicia, Madrid y Comunidad Valenciana. Para poder analizar distintos escenarios que pudieran explicar este distanciamiento de la realidad, se seleccionaron estas CC.AA. en base a 3 criterios: 1) CC.AA. con mayor número de pacientes: Madrid, Comunidad Valenciana y Cataluña; 2) CC.AA. con menor número de pacientes, pero cuyo territorio estuviera dividido en provincias: Galicia e Islas Canarias (estando las provincias de esta última CA físicamente separadas); 3) una CA con menor número de pacientes y sin divisiones provinciales: Cantabria. Los criterios generales que se han seguido son los siguientes:

- En caso de discrepancia, se mantienen las respuestas afirmativas, considerando que la presencia de un recurso en un solo hospital ya otorga a la C.A. dicho recurso. En caso de que la persona experta niegue la existencia de ese recurso a su C.A. de manera explícita, la respuesta debe ser “No”.
- Se observó que en algunos casos tanto la C.A. como el experto se contradicen en sus propias respuestas. En estos casos, se opta por la respuesta de la fuente alternativa (no contradictoria).
- En variables cualitativas (de información), se adiciona lo que dice el experto junto con la C.A. (“otros dispositivos de atención sanitaria”, “otros profesionales de la unidad multidisciplinar”, “guías”, “financiación”).

En base a estos criterios, estos son los cambios realizados:

8.2.1. Islas Canarias

- Consultas monográficas de ELA. Se corrige el no de la C.A. por sí.
- Nombre de otros dispositivos de atención sanitaria a pacientes con ELA disponibles en su C.A. La C.A. indicaba que existían, pero desde el equipo de validación se señaló que no.
- Ante la sospecha de ELA y derivación desde Atención Primaria ¿Se garantiza en su Comunidad Autónoma la atención por un neurólogo en un plazo inferior a 2 meses? Se corrige el sí de la C.A. a no.

8.2.2. Cantabria

- Profesionales que integran el equipo de esta unidad multidisciplinar: Neurofisiología. Se corrige el no de la C.A. por sí.
- Profesionales que integran el equipo de esta unidad multidisciplinar: Nutrición. Se corrige el no de la C.A. por sí.
- Profesionales que integran el equipo de esta unidad multidisciplinar: Endocrinología. Se corrige el no de la C.A. por sí.
- Disponibilidad de Unidad de Referencia. Se corrige el no de la C.A. por sí.

8.2.3. Cataluña

- Consultas monográficas de ELA. Se corrige el no de la C.A. por sí. Derivado de este cambio se corrigen los centros sanitarios con consulta monográfica en C.A. indicando los siguientes hospitales: Bellvitge, Del Mar, Trueta, Germans Trias i Pujol, Parc Tauli, Vall d' Hebron, Sant Pau, Joan XIII, Arnau de Vilanova, Mutua de Terrassa.
- Disponibilidad de Unidades de ELA en C.A. Se corrige el no de la C.A. por sí.
- Disponibilidad de mapa de recursos sanitarios y sociales de atención a la ELA. Se corrige el no de la C.A. por sí.
- Existencia de protocolo de coordinación entre los equipos especializados en ELA y las asociaciones de pacientes. Se corrige el no de la C.A. por sí.

8.2.4. Galicia

- Número de servicios/secciones de neurología en su C.A. Se corrige el dato dado por la CC.AA. (7) por 14.

- Disponibilidad de unidades de ELA. Se corrige el no de la C.A. por sí.
 - Derivado de este cambio se corrigen los centros sanitarios con Unidades de ELA en la C.A.: H. Lugo, H. Ourense, H. Coruña, H. Ferrol, H. Santiago, H. Alvaro Cunqueiro de Vigo, H. Povisa en Vigo y H. Pontevedra.
 - Derivado de este cambio se corrige el régimen de funcionamiento de la unidad para indicar que es espacio único pero varias citas.
- Disponibilidad de Unidad de Referencia. Se corrige el no de la C.A. por sí. Derivado de este cambio se corrigen los centros sanitarios con Unidades de Referencia: Complejo hospitalario universitario de Santiago, Hospital clínico de Santiago de Compostela.

8.2.5. Comunidad de Madrid

No se realizó ningún ajuste al coincidir la revisión de los expertos con los datos aportados por la CC.AA.

8.2.6. Comunidad Valenciana

Se corrige el personal profesional que existe en la Unidad de ELA de los hospitales de Valencia. El cambio se debe a la creación de estas unidades post trabajo de campo. El ajuste es el siguiente: Ninguna unidad tiene neuropsicólogo ni personal administrativo propio. Del resto, La Fe tiene todos los profesionales menos terapeutas ocupacionales y el psicólogo es de asociación. En el Clínico, Alicante y Castellón los pacientes no son atendidos por RHB, fisio ni logopedia dentro de la consulta multidisciplinar y tampoco hay terapeuta ocupacional. En la Fe sólo se atiende por RHB/fisio/logopedia a los pacientes de nuestra área sanitaria (15% de los pacientes que atendemos). Gran parte de esa atención se externaliza a la privada o a ADELA-CV. Psicólogo propio de la unidad sólo tienen la Fe y el Clínico y son de asociaciones. El resto de las unidades o no tienen atención psicológica o dependen de salud mental.

8.3. Anexo 3: Cuestionarios

Cuestionario de la Fundación Luzón a los grupos de investigación para el proyecto Observatorio

Centro de investigación				
Investigador principal				
Nombre del grupo				
Personal del laboratorio (indicar número)	Investigadores y académicos/as consolidados/as			
	Postdoctorales			
	Predoctorales			
	Estudiantes máster/grado			
	Técnicos			
Actividad de asistencia (Si/No)				
Pertenencia a alguna red o asociación de investigación (Indicar cuál)				
Artículos publicados en 2023 sobre ELA (indicar número)				
¿Puede indicar el DOI o el link de los artículos?				
Tesis sobre ELA defendidas en 2023 (indicar número)				
Número de patentes registradas durante el año 2023				
Proyectos concedidos (indicar número)	Tipo de financiación	Nacionales	Internacionales	Total
	Pública			
	Privada			
	Total			
¿Puede indicar el título de los proyectos que han sido concedidos durante el curso 2023/2024?				

Principales fuentes de financiación (indicar porcentaje)	Internacionales			
	Europeas			
	Nacionales			
	Autonómicas			
	Privadas			
Líneas de trabajo (indicar número)	Investigación básica			
	Investigación traslacional			
	Ensayo clínico			
Temáticas de investigación (indicar cuáles)				
Organización de congresos (indicar número)				
Participación en Congresos	Nacionales (indicar nº)		Asistencia sin presentación	
			Presentaciones orales (comunicación o ponencias)	
			Coordinación de panel	
			Presentación de poster	
			Presentación de keynote	
			Coordinación de taller	
	Internacionales (indicar nº)		Asistencia sin presentación	
			Presentaciones orales (comunicación o ponencias)	
			Coordinación de panel	
			Presentación de poster	
			Presentación de keynote	
			Coordinación de taller	

Cuestionario a Asociaciones de ELA

1. Nombre de la entidad: _____ (v1)
2. Persona que completa el formulario: _____ (v2)
3. Cargo: _____ (v3)
4. Correo electrónico: _____ (v4)
5. Indique por favor la fecha de constitución de su entidad: _____ (v5)

A. PERSONAL

6. Indique a continuación cuántas personas tienen dedicación a cada uno de los servicios y la relación con la entidad (personal contratado, autónomo/a en prestación de servicios, personas voluntarias):

- 6.1. Personal contratado por la entidad al finalizar el año 2023 (en el caso de que no aplique, marcar 0)

	Nº de personas contratadas	Jornada completa	Media jornada
Fisioterapeuta (v6)			
Logopeda (v7)			
Psicólogos/as (v8)			
Trabajador/a Social (v9)			
Auxiliar de Clínica (v10)			
Terapia Ocupacional (v11)			
Otra: _____ (v12)			

- 6.2. Autónomos/as que prestan servicios a la entidad al finalizar el año 2023 (en el caso de que no aplique, marcar 0)

	Nº de personas que prestan servicios	Horas de dedicación semanales
Fisioterapeuta (v13)		
Logopeda (v14)		
Psicólogos/as (v15)		
Trabajador/a Social (v16)		

Auxiliar de Clínica (v17)		
Terapia Ocupacional (v18)		
Otra: _____ (v19)		

6.3. Personas que realizan voluntariado en la entidad al finalizar el año 2023 (en el caso de que no aplique, marcar 0)

	Nº de personas voluntarias	Horas de dedicación semanales
Fisioterapeuta (v20)		
Logopeda (v21)		
Psicólogos/as (v22)		
Trabajador/a Social (v23)		
Auxiliar de Clínica (v24)		
Terapia Ocupacional (v25)		
Otra: _____ (v26)		

7. En opinión de su entidad, ¿el personal con el que cuentan es adecuado al volumen de servicios que atiende? (v27)

1. Nada adecuado
2. Poco adecuado
3. Bastante adecuado
4. Muy adecuado

8. [En caso de haber respondido 1 o 2] ¿Qué consideraría que hace falta para que sea adecuado? (v28)

B. PERSONAS ASOCIADAS

9. ¿Cuenta su entidad con un sistema de membresía? (v29)

SI NO

9.1. En caso de que [sí] en P.9, indique por favor el número de personas asociadas con las que contaba su entidad al 31/12/2023. (v30)

10. Además de la provisión de servicios asociados al desarrollo de la enfermedad, ¿cuenta su entidad con planes de participación o desarrolla actividades para personas enfermas de ELA y para sus familiares? (v31)

SI NO

10.1. Si ha respondido que [sí] en P.10. Marque cuáles de las siguientes actividades se aproximan más a las formas de participación promovidas desde su actividad.

	[1] No	[2] Al menos una vez al año	[3] Al menos 2 o 3 veces al año	[4] Al menos una vez al mes	[5] Al menos una vez a la semana
Actividades lúdicas en comunidad en los centros de la entidad o espacios alquilados (v32)					
Excursiones y salidas culturales dentro o fuera de la Comunidad Autónoma (v33)					
Participación en acciones de concienciación social sobre la enfermedad de ELA (v34)					
Participación en la toma de decisiones de la entidad en torno a los servicios ofrecidos por la entidad (v35)					
Actividades para la evaluación y mejora de los servicios ofrecidos por la entidad (v36)					

C. SERVICIOS

11. Considerando que el número puede variar mes a mes, aproximadamente ¿cuál es el mínimo y máximo de personas con ELA que su entidad atiende de forma concurrente en un mes típico de 2023? (v37)

Mínimo (v38)	
Máximo (v39)	

12. ¿Podría hacer una estimación del total de personas por estadio de la enfermedad según su puntuación en la escala ALSFRS-R?

Estadio inicial (v40)	
Estadio intermedio (v41)	
Estadio avanzado (v42)	

NOTA:

Estadio inicial (ALSFRS-R de 37 a 48 puntos): pacientes con síntomas leves y que mantienen una funcionalidad cercana a lo normal en la mayoría de las áreas.

Estadio intermedio (ALSFRS-R de 25 a 36 puntos): pacientes con discapacidad moderada, que requieren asistencia en algunas actividades diarias pero aún conservan cierta independencia.

Estadio avanzado (ALSFRS-R de 0 a 24 puntos): pacientes con discapacidad severa, que dependen de cuidados en la mayoría o todas las actividades cotidianas.

13. Considerando que el número puede variar mes a mes, aproximadamente ¿cuál es el mínimo y máximo de familiares o personas cuidadoras de pacientes con ELA que su entidad atiende de forma concurrente en un mes típico de 2023? (v43)

Mínimo (v44)	
Máximo (v45)	

14. Complete la siguiente tabla indicando información sobre los servicios que prestó su entidad en 2023 (respuesta múltiple):

	¿Dónde se prestan?				Nº de personas con ELA atendidas	Nº de personas afectadas (familiares, cuidadosos)	Servicio gratuito para usuarios (Sí/No)	En caso de no ser gratuito o indicar el coste que conlleva (precio de una sesión estándar)
	Domicilio	Entidad	Otro	No se presta				
Fisioterapia (v46)								
Logopeda (v47)								
Psicológica (v48)								
Trabajo Social (v49)								
Banco de Ayudas Técnicas (v50)								
Auxiliar de Clínica (v51)								
Terapia Ocupacional (v52)								
Voluntariado (v53)								
Formación (v54)								
Otros (v55)								

15. [Pregunta abierta] En caso de que proceda, ¿cuáles son los servicios más demandados por las personas enfermas y sus familiares/cuidadores y que no se encuentran en su cartera de servicios?

Servicio	1 (poco demandado)	2 (algo demandado)	3 (bastante demandado)	4 (muy demandado)
[texto]_ (v56)	2	3	4	5

16. [Solo en aquellos casos que se haya marcado “trabajador/a social” en P.6, P.6.1. o P6.2.] En el caso de que la entidad cuente con trabajadores/as sociales que ayuden a las personas con ELA y a sus familiares a tramitar ayudas, por favor indique la frecuencia con la que se gestionan cada uno de los siguientes tipos de ayuda

Ayuda	Nunca	Raramente (en menos del 25% de los casos)	Ocasionalmente (en el 25-50% de los casos)	Frecuentemente (en el 50-75% de los casos)	Muy Frecuentemente (más del 75% de los casos)
Solicitud de valoración del grado y nivel de dependencia (v57)					
Atención residencial (v58)					
Teleasistencia (v59)					
Ayuda a Domicilio (v60)					
Ayuda de emergencia social (v61)					
Pensión no contributiva (PNC) de invalidez (v62)					

Asignación por descendiente a cargo (v63)					
Ayudas para la adaptabilidad de la vivienda (v64)					
Otras ayudas [especificar] (v65)					

D. CAMPAÑAS Y COLABORACIÓN PÚBLICO-PRIVADA

17. ¿Su entidad realiza campañas de captación de fondos para la investigación de la ELA? (v66)

SI NO

18. ¿Su entidad realiza formación? (v67)

SI NO

18.1. Si [sí] en P.18. En el caso en que su entidad realizara formación durante 2023, esta estuvo dirigida a (respuesta múltiple): (v68)

Familiares (v69)	1
Cuidadores (v70)	2
Profesionales de la salud (v71)	3
Otros: (v72) _____	4

18.2. ¿Cuál ha sido la frecuencia de estas formaciones a [variables que hayan respondido en 18.1.]? (v73)

1. Una vez al año
2. Una vez al semestre
3. Una vez al trimestre
4. Una vez al mes
5. Más de una vez al mes

19. ¿Tiene su entidad acuerdos de colaboración, convenios, protocolos de coordinación o proyectos junto con otras entidades para prestación de servicios asistenciales a las personas con ELA y a cuidadores y familiares? (v74)

	Si	No	No procede	Entidad con la que se tiene el acuerdo
Acuerdo de colaboración (v75)				
Convenio (v76)				
Protocolo de coordinación (v77)				
Proyectos conjuntos (v78)				

20. ¿Tiene su entidad acuerdos de colaboración, convenios o protocolos de coordinación con su Consejería de Sanidad para prestación de servicios asistenciales a las personas con ELA y a cuidadores y familiares?

	Si	No	No procede
Acuerdo de colaboración (v79)			
Convenio (v80)			
Protocolo de coordinación (v81)			

21. ¿Tiene su entidad acuerdos de colaboración, convenios o protocolos de coordinación con su Consejería de Servicios Sociales para prestación de servicios asistenciales a las personas con ELA y a cuidadores y familiares?

	Si	No	No procede
Acuerdo de colaboración (v82)			
Convenio (v83)			
Protocolo de coordinación (v84)			

22. ¿Tiene su entidad acuerdos de colaboración, convenios o protocolos de coordinación con los hospitales de referencia del ELA en su Comunidad para prestación de servicios asistenciales a las personas con ELA y a cuidadores y familiares?

	Si	No	No procede
Acuerdo de colaboración (v85)			
Convenio (v86)			

23. ¿Cómo calificaría su nivel de satisfacción con la colaboración de la Consejería de Sanidad en la prestación de servicios asistenciales a las personas con ELA? (v88)

1. Muy insatisfecho
2. Insatisfecho
3. Ni satisfecho ni insatisfecho
4. Satisfecho
5. Muy satisfecho

24. ¿Cómo calificaría su nivel de satisfacción con la colaboración de la Consejería de Sanidad en la prestación de servicios asistenciales a los cuidadores y familiares de personas con ELA? (v89)

1. Muy insatisfecho
2. Insatisfecho
3. Ni satisfecho ni insatisfecho
4. Satisfecho
5. Muy satisfecho

25. ¿Cómo calificaría su nivel de satisfacción con la colaboración de los Servicios Sociales en la prestación de servicios asistenciales a las personas con ELA? (v90)

1. Muy insatisfecho
2. Insatisfecho
3. Ni satisfecho ni insatisfecho
4. Satisfecho
5. Muy satisfecho

26. ¿Cómo calificaría su nivel de satisfacción con la colaboración de los Servicios Sociales en la prestación de servicios asistenciales a los cuidadores y familiares de personas con ELA? (v91)

1. Muy insatisfecho
2. Insatisfecho
3. Ni satisfecho ni insatisfecho
4. Satisfecho
5. Muy satisfecho

27. ¿Cómo calificaría su nivel de satisfacción con la colaboración de los hospitales de referencia en la prestación de servicios asistenciales a las personas con ELA? (v92)

1. Muy insatisfecho
2. Insatisfecho
3. Ni satisfecho ni insatisfecho
4. Satisfecho
5. Muy satisfecho

28. ¿Cómo calificaría su nivel de satisfacción con la colaboración de los hospitales de referencia en la prestación de servicios asistenciales a los cuidadores y familiares de personas con ELA? (v93)

1. Muy insatisfecho
2. Insatisfecho
3. Ni satisfecho ni insatisfecho
4. Satisfecho
5. Muy satisfecho

29. ¿Existe un protocolo de coordinación entre los equipos especializados en ELA de los Hospitales y la asociación de pacientes? (no obligatoria) (v94)

Sí	1
No	2
En elaboración	3

30. ¿Cuántos meses tarda de media la Administración Pública de su Comunidad Autónoma en conceder el certificado de discapacidad a las personas con ELA? (no obligatoria) (v95) _____

31. ¿Cuánto tarda de media la Administración Pública de su Comunidad Autónoma en conceder el reconocimiento de dependencia a las personas con ELA? (no obligatoria) (v96) _____

32. ¿Existen en su Comunidad Autónoma ayudas para la adaptabilidad de la vivienda a las que puedan acceder personas con ELA? (no obligatoria) (v97)

Sí	1
No	2
En elaboración	3

33. ¿Existe en su Comunidad Autónoma normativa que establezca el procedimiento de tramitación de urgencia de los reconocimientos de discapacidad y/o dependencia para las personas con ELA? (no obligatoria) (v98)

Sí	1
No	2
En elaboración	3

33.1. En caso afirmativo, ¿estos procedimientos de tramitación de urgencia funcionan correctamente? (v99)

SI NO

33.2. En caso negativo, ¿podría explicar su respuesta? (v100) _____

34. En su Comunidad Autónoma ¿se han implementado acciones para cumplir la normativa que establece, dentro de la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, la cesión de lectores oculares u otros sistemas de comunicación a pacientes con ELA? (v101)

Sí	1
No	2
En elaboración	3

E. PRESUPUESTO

35. ¿Cuál fue el presupuesto total aproximado de su entidad en 2023? (v102) _____

36. Indique por favor la procedencia de los ingresos en 2023 y el % que representa respecto al total del presupuesto:

	Porcentaje (%)
Subvenciones públicas (v103)	
Subvenciones privadas (v104)	
Cuotas de socios (v105)	
Patrocinios (v106)	
Marketing social (v107)	
Actividades de terceros (carreras solidarias, eventos, etc.) (v108)	
Otros: _____ (v109)	
TOTAL PRESUPUESTO	100

F. BUENAS PRÁCTICAS EN SU ASOCIACIÓN Y TRANSPARENCIA

37. Teniendo en cuenta el trabajo realizado por su entidad, ¿le gustaría destacar alguna(s) iniciativa(s) o práctica(s) que haya incidido favorablemente en las personas con ELA y/o afectadas de ELA? (v110) _____

38. Muchas gracias por rellenar el cuestionario. Si considera que hay alguna cuestión a tratar que no se haya preguntado o desea añadir algún comentario puede hacerlo a continuación: (v111) _____

Por favor, remita este cuestionario a la mayor brevedad posible. Muchas Gracias.

Anexo 8.3. Cuestionario a Asociaciones de ELA

1. Nombre de la entidad: _____ (v1)
2. Persona que completa el formulario: _____ (v2)
3. Cargo: _____ (v3)
4. Correo electrónico: _____ (v4)
5. Indique por favor la fecha de constitución de su entidad: _____ (v5)

A. PERSONAL

6. Indique a continuación cuántas personas tienen dedicación a cada uno de los servicios y la relación con la entidad (personal contratado, autónomo/a en prestación de servicios, personas voluntarias):

- 6.1. Personal contratado por la entidad al finalizar el año 2023 (en el caso de que no aplique, marcar 0)

	Nº de personas contratadas	Jornada completa	Media jornada
Fisioterapeuta (v6)			
Logopeda (v7)			
Psicólogos/as (v8)			
Trabajador/a Social (v9)			
Auxiliar de Clínica (v10)			
Terapia Ocupacional (v11)			
Otra: _____ (v12)			

- 6.2. Autónomos/as que prestan servicios a la entidad al finalizar el año 2023 (en el caso de que no aplique, marcar 0)

	Nº de personas que prestan servicios	Horas de dedicación semanales
Fisioterapeuta (v13)		
Logopeda (v14)		
Psicólogos/as (v15)		
Trabajador/a Social (v16)		

Auxiliar de Clínica (v17)		
Terapia Ocupacional (v18)		
Otra: _____ (v19)		

6.3. Personas que realizan voluntariado en la entidad al finalizar el año 2023 (en el caso de que no aplique, marcar 0)

	Nº de personas voluntarias	Horas de dedicación semanales
Fisioterapeuta (v20)		
Logopeda (v21)		
Psicólogos/as (v22)		
Trabajador/a Social (v23)		
Auxiliar de Clínica (v24)		
Terapia Ocupacional (v25)		
Otra: _____ (v26)		

7. En opinión de su entidad, ¿el personal con el que cuentan es adecuado al volumen de servicios que atiende? (v27)

1. Nada adecuado
2. Poco adecuado
3. Bastante adecuado
4. Muy adecuado

8. [En caso de haber respondido 1 o 2] ¿Qué consideraría que hace falta para que sea adecuado? (v28)

B. PERSONAS ASOCIADAS

9. ¿Cuenta su entidad con un sistema de membresía? (v29)

SI NO

9.1. En caso de que [sí] en P.9, indique por favor el número de personas asociadas con las que contaba su entidad al 31/12/2023. (v30)

10. Además de la provisión de servicios asociados al desarrollo de la enfermedad, ¿cuenta su entidad con planes de participación o desarrolla actividades para personas enfermas de ELA y para sus familiares? (v31)

SI NO

10.1. Si ha respondido que [sí] en P.10. Marque cuáles de las siguientes actividades se aproximan más a las formas de participación promovidas desde su actividad.

	[1] No	[2] Al menos una vez al año	[3] Al menos 2 o 3 veces al año	[4] Al menos una vez al mes	[5] Al menos una vez a la semana
Actividades lúdicas en comunidad en los centros de la entidad o espacios alquilados (v32)					
Excursiones y salidas culturales dentro o fuera de la Comunidad Autónoma (v33)					
Participación en acciones de concienciación social sobre la enfermedad de ELA (v34)					
Participación en la toma de decisiones de la entidad en torno a los servicios ofrecidos por la entidad (v35)					
Actividades para la evaluación y mejora de los servicios ofrecidos por la entidad (v36)					

C. SERVICIOS

11. Considerando que el número puede variar mes a mes, aproximadamente ¿cuál es el mínimo y máximo de personas con ELA que su entidad atiende de forma concurrente en un mes típico de 2023? (v37)

Mínimo (v38)	
Máximo (v39)	

12. ¿Podría hacer una estimación del total de personas por estadio de la enfermedad según su puntuación en la escala ALSFRS-R?

Estadio inicial (v40)	
Estadio intermedio (v41)	
Estadio avanzado (v42)	

NOTA:

Estadio inicial (ALSFRS-R de 37 a 48 puntos): pacientes con síntomas leves y que mantienen una funcionalidad cercana a lo normal en la mayoría de las áreas.

Estadio intermedio (ALSFRS-R de 25 a 36 puntos): pacientes con discapacidad moderada, que requieren asistencia en algunas actividades diarias pero aún conservan cierta independencia.

Estadio avanzado (ALSFRS-R de 0 a 24 puntos): pacientes con discapacidad severa, que dependen de cuidados en la mayoría o todas las actividades cotidianas.

13. Considerando que el número puede variar mes a mes, aproximadamente ¿cuál es el mínimo y máximo de familiares o personas cuidadoras de pacientes con ELA que su entidad atiende de forma concurrente en un mes típico de 2023? (v43)

Mínimo (v44)	
Máximo (v45)	

14. Complete la siguiente tabla indicando información sobre los servicios que prestó su entidad en 2023 (respuesta múltiple):

	¿Dónde se prestan?				Nº de personas con ELA atendidas	Nº de personas afectadas (familiares, cuidadores)	Servicio gratuito para usuarios (Sí/No)	En caso de no ser gratuito o indicar el coste que conlleva (precio de una sesión estándar)
	Domicilio	Entidad	Otro	No se presta				
Fisioterapia (v46)								
Logopeda (v47)								
Psicológica (v48)								
Trabajo Social (v49)								
Banco de Ayudas Técnicas (v50)								
Auxiliar de Clínica (v51)								
Terapia Ocupacional (v52)								
Voluntariado (v53)								
Formación (v54)								
Otros (v55)								

15. [Pregunta abierta] En caso de que proceda, ¿cuáles son los servicios más demandados por las personas enfermas y sus familiares/cuidadores y que no se encuentran en su cartera de servicios?

Servicio	1 (poco demandado)	2 (algo demandado)	3 (bastante demandado)	4 (muy demandado)
[texto]_ (v56)	2	3	4	5

16. [Solo en aquellos casos que se haya marcado “trabajador/a social” en P.6, P.6.1. o P6.2.] En el caso de que la entidad cuente con trabajadores/as sociales que ayuden a las personas con ELA y a sus familiares a tramitar ayudas, por favor indique la frecuencia con la que se gestionan cada uno de los siguientes tipos de ayuda

Ayuda	Nunca	Raramente (en menos del 25% de los casos)	Ocasionalmente (en el 25-50% de los casos)	Frecuentemente (en el 50-75% de los casos)	Muy Frecuentemente (más del 75% de los casos)
Solicitud de valoración del grado y nivel de dependencia (v57)					
Atención residencial (v58)					
Teleasistencia (v59)					
Ayuda a Domicilio (v60)					
Ayuda de emergencia social (v61)					
Pensión no contributiva (PNC) de invalidez (v62)					

Asignación por descendiente a cargo (v63)					
Ayudas para la adaptabilidad de la vivienda (v64)					
Otras ayudas [especificar] (v65)					

D. CAMPAÑAS Y COLABORACIÓN PÚBLICO-PRIVADA

17. ¿Su entidad realiza campañas de captación de fondos para la investigación de la ELA? (v66)

SI NO

18. ¿Su entidad realiza formación? (v67)

SI NO

18.1. Si [sí] en P.18. En el caso en que su entidad realizara formación durante 2023, esta estuvo dirigida a (respuesta múltiple): (v68)

Familiares (v69)	1
Cuidadores (v70)	2
Profesionales de la salud (v71)	3
Otros: (v72) _____	4

18.2. ¿Cuál ha sido la frecuencia de estas formaciones a [variables que hayan respondido en 18.1.]? (v73)

1. Una vez al año
2. Una vez al semestre
3. Una vez al trimestre
4. Una vez al mes
5. Más de una vez al mes

19. ¿Tiene su entidad acuerdos de colaboración, convenios, protocolos de coordinación o proyectos junto con otras entidades para prestación de servicios asistenciales a las personas con ELA y a cuidadores y familiares? (v74)

	Si	No	No procede	Entidad con la que se tiene el acuerdo
Acuerdo de colaboración (v75)				
Convenio (v76)				
Protocolo de coordinación (v77)				
Proyectos conjuntos (v78)				

20. ¿Tiene su entidad acuerdos de colaboración, convenios o protocolos de coordinación con su Consejería de Sanidad para prestación de servicios asistenciales a las personas con ELA y a cuidadores y familiares?

	Si	No	No procede
Acuerdo de colaboración (v79)			
Convenio (v80)			
Protocolo de coordinación (v81)			

21. ¿Tiene su entidad acuerdos de colaboración, convenios o protocolos de coordinación con su Consejería de Servicios Sociales para prestación de servicios asistenciales a las personas con ELA y a cuidadores y familiares?

	Si	No	No procede
Acuerdo de colaboración (v82)			
Convenio (v83)			
Protocolo de coordinación (v84)			

22. ¿Tiene su entidad acuerdos de colaboración, convenios o protocolos de coordinación con los hospitales de referencia del ELA en su Comunidad para prestación de servicios asistenciales a las personas con ELA y a cuidadores y familiares?

	Si	No	No procede
Acuerdo de colaboración (v85)			
Convenio (v86)			

23. ¿Cómo calificaría su nivel de satisfacción con la colaboración de la Consejería de Sanidad en la prestación de servicios asistenciales a las personas con ELA? (v88)

1. Muy insatisfecho
2. Insatisfecho
3. Ni satisfecho ni insatisfecho
4. Satisfecho
5. Muy satisfecho

24. ¿Cómo calificaría su nivel de satisfacción con la colaboración de la Consejería de Sanidad en la prestación de servicios asistenciales a los cuidadores y familiares de personas con ELA? (v89)

1. Muy insatisfecho
2. Insatisfecho
3. Ni satisfecho ni insatisfecho
4. Satisfecho
5. Muy satisfecho

25. ¿Cómo calificaría su nivel de satisfacción con la colaboración de los Servicios Sociales en la prestación de servicios asistenciales a las personas con ELA? (v90)

1. Muy insatisfecho
2. Insatisfecho
3. Ni satisfecho ni insatisfecho
4. Satisfecho
5. Muy satisfecho

26. ¿Cómo calificaría su nivel de satisfacción con la colaboración de los Servicios Sociales en la prestación de servicios asistenciales a los cuidadores y familiares de personas con ELA? (v91)

1. Muy insatisfecho
2. Insatisfecho
3. Ni satisfecho ni insatisfecho
4. Satisfecho
5. Muy satisfecho

27. ¿Cómo calificaría su nivel de satisfacción con la colaboración de los hospitales de referencia en la prestación de servicios asistenciales a las personas con ELA? (v92)

1. Muy insatisfecho
2. Insatisfecho
3. Ni satisfecho ni insatisfecho
4. Satisfecho
5. Muy satisfecho

28. ¿Cómo calificaría su nivel de satisfacción con la colaboración de los hospitales de referencia en la prestación de servicios asistenciales a los cuidadores y familiares de personas con ELA? (v93)

1. Muy insatisfecho
2. Insatisfecho
3. Ni satisfecho ni insatisfecho
4. Satisfecho
5. Muy satisfecho

29. ¿Existe un protocolo de coordinación entre los equipos especializados en ELA de los Hospitales y la asociación de pacientes? (no obligatoria) (v94)

Sí	1
No	2
En elaboración	3

30. ¿Cuántos meses tarda de media la Administración Pública de su Comunidad Autónoma en conceder el certificado de discapacidad a las personas con ELA? (no obligatoria) (v95) _____

31. ¿Cuánto tarda de media la Administración Pública de su Comunidad Autónoma en conceder el reconocimiento de dependencia a las personas con ELA? (no obligatoria) (v96) _____

32. ¿Existen en su Comunidad Autónoma ayudas para la adaptabilidad de la vivienda a las que puedan acceder personas con ELA? (no obligatoria) (v97)

Sí	1
No	2
En elaboración	3

33. ¿Existe en su Comunidad Autónoma normativa que establezca el procedimiento de tramitación de urgencia de los reconocimientos de discapacidad y/o dependencia para las personas con ELA? (no obligatoria) (v98)

Sí	1
No	2
En elaboración	3

33.1. En caso afirmativo, ¿estos procedimientos de tramitación de urgencia funcionan correctamente? (v99)

SI NO

33.2. En caso negativo, ¿podría explicar su respuesta? (v100) _____

34. En su Comunidad Autónoma ¿se han implementado acciones para cumplir la normativa que establece, dentro de la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, la cesión de lectores oculares u otros sistemas de comunicación a pacientes con ELA? (v101)

Sí	1
No	2
En elaboración	3

E. PRESUPUESTO

35. ¿Cuál fue el presupuesto total aproximado de su entidad en 2023? (v102) _____

36. Indique por favor la procedencia de los ingresos en 2023 y el % que representa respecto al total del presupuesto:

	Porcentaje (%)
Subvenciones públicas (v103)	
Subvenciones privadas (v104)	
Cuotas de socios (v105)	
Patrocinios (v106)	
Marketing social (v107)	
Actividades de terceros (carreras solidarias, eventos, etc.) (v108)	
Otros: _____ (v109)	
TOTAL PRESUPUESTO	100

F. BUENAS PRÁCTICAS EN SU ASOCIACIÓN Y TRANSPARENCIA

37. Teniendo en cuenta el trabajo realizado por su entidad, ¿le gustaría destacar alguna(s) iniciativa(s) o práctica(s) que haya incidido favorablemente en las personas con ELA y/o afectadas de ELA? (v110) _____

38. Muchas gracias por rellenar el cuestionario. Si considera que hay alguna cuestión a tratar que no se haya preguntado o desea añadir algún comentario puede hacerlo a continuación: (v111) _____

Por favor, remita este cuestionario a la mayor brevedad posible. Muchas Gracias.



09. Referencias

9. Referencias

Aja, E., & Colino, C. (2014). Multilevel structures, coordination and partisan politics in Spanish intergovernmental relations. *Comparative European Politics*, 12, 444-467.

Alryalat, S.A., Malkawi, L., & Momani, S. (2019). Comparing Bibliometric Analysis Using PubMed, Scopus, and Web of Science Databases. *Journal of visualized experiments : JoVE*, 152.

Andreotti, A., Mingione, E., & Polizzi, E. (2012). Local welfare systems: a challenge for social cohesion. *Urban studies*, 49(9), 1925-1940.

Barrientos, A., & Niño-zarazúa, M. (2011). Financing social protection for children in crisis contexts. *Development Policy Review*, 29(5), 603-620. doi:10.1111/j.1467-7679.2011.00549.x.

Blanco, C.S. (2016). Doctoral Theses of History of Education in the Database TESEO (Spain 2000-2010). *Espacio, Tiempo y Educación*, 3, 273-292.

Cayton, A. (2016). Why Are Some Institutions Replaced while Others Persist? Evidence from State Constitutions. *State Politics & Policy Quarterly*, 16, 267 - 289.

Coller, X. (2024) *La teatralización de la política en España: Broncas, trifulcas, algaradas*. Madrid: Catarata.

Comisión Europea. (2018). Challenges in long-term care in Europe, National Reports.

Comisión Europea. (2022). Member States, workers and employers agree on the need to recognise COVID-19 as an occupational disease. Employment, Social Affairs & Inclusion. <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=89&furtherNews=yes&newsId=10262&langId=en>

Consejo Económico y Social. (2021). INFORME 03|2020 EL SISTEMA DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA. <https://www.ces.es/documents/10180/5226728/Inf0320.pdf>

Cruz-Martinez, G. (2018) Revenue-Generating Potential of Taxation for Older-Age Social Pensions. *Ageing Int* 43, 415-437. <https://doi.org/10.1007/s12126-017-9298-2>

Cuesta-López, V. (2013). Intergovernmental Cooperation and Social Policies in the State of the Autonomies: The Institutional Framework for the Governance of the Dependent Care. In A. López Basaguren & L. Escajedo (Eds.), *The Ways of Federalism and the Horizons of the Spanish State of Autonomies*. Springer.

del Pino, E., Hernández-Moreno, J., & Moreno, L. (2022). Territorial welfare governance changes: concepts and explanatory factors. In *Handbook on Urban Social Policies: International Perspectives on Multilevel Governance and Local Welfare*. Edward Elgar Publishing.

elDiario.es (2023, 29 de diciembre) El Gobierno acuerda con Asturias y Extremadura crear los dos primeros centros públicos especializados en ELA. Disponible en: https://www.eldiario.es/sociedad/gobierno-acuerda-asturias-extremadura-crear-primeros-centros-publicos-especializados-ela_1_10801933.html

Fundación Luzón (2023) [Un programa de actuación para luchar contra una enfermedad de la neurona motora: La Esclerosis Lateral Amiotrófica \(ELA\).](#)

Ellegaard O, Wallin JA (2015) The bibliometric analysis of scholarly production: how great is the impact? *Scientometrics* 105:1809–1831

Falagas, M.E., Pitsouni, E.I., Malietzis, G., & Pappas, G. (2007). Comparison of PubMed, Scopus, Web of Science, and Google Scholar: strengths and weaknesses. *The FASEB Journal*, 22, 338 - 342.

Fundación Luzón (2024) Estudio de Costes directos de la ELA en España en persons enfermas y sus familias. Estudio elaborado con asistencia técnica de Fresno. Disponible en: https://mcusercontent.com/4613444c360def269a0a529c9/files/3f70f718-c2f4-abc5-d99f-de48953cf21b/Costes_directos_ELA_2024.01.pdf

Gutiérrez, L. (2024, 19 de marzo) La proposición de ley ELA de Junts supera la toma en consideración en el Congreso por unanimidad. Demócrata. Disponible en: <https://www.democrata.es/actualidad/la-proposicion-de-ley-ela-de-junts-supera-la-toma-en-consideracion-por-unanimidad/>

Hagen-Zanker, J., & Tavakoli, H. (2012). An analysis of fiscal space for social protection in Nigeria. London: ODI.

Harris, E. (2013). Financing social protection floors: Considerations of fiscal space. *International Social Security Review*, 66(3-4), 111–143.

Hendrickson, M. A., & Sabatinelli, S. (2014). Changing labor markets and the place of local policies. In *Social Vulnerability in European Cities: The Role of Local Welfare in Times of Crisis* (pp. 67-102). Palgrave Macmillan UK.

Hernández-Moreno, J., & Harguindéguy, J. B. (2024). COVID-19 and territorial politics: towards a redefinition of Spanish intergovernmental relations? *Regional Studies, Regional Science*, 11(1), 387-405.

Hernández-Moreno, J., Pereira-Puga, M., & Cruz-Martínez, G. (2023). COVID-19 and Nursing Homes in Decentralized Spain: How Governance and Public Policies Influence Working Conditions and Organizational Responses to the Crisis. *Administration & Society*, 55(9), 1651-1679.

Hernández-Moreno, J., et al. (2024). Problemas intersectorial e intergubernamentalmente complejos e integración de políticas en situaciones de crisis. *Evaluación de la gestión de la pandemia COVID-19 en España* (pp. 291-319). Tirant lo Blanch.

Kazepov, Y., Barberis, E., Cucca, R., & Mocca, E. (Eds.). (2022). Handbook on urban social policies: International perspectives on multilevel governance and local welfare. Edward Elgar Publishing.

Leftwich, A. (2007) The Political Approach to Institutional Formation, Maintenance and Change: A Literature Review Essay. Discussion Paper Series Number Fourteen, October. University of Manchester, IPPG Programme Office. Disponible en: <https://assets.publishing.service.gov.uk/media/57a08bf940f0b64974000eec/IPPGDP14.pdf>

León, S., & Ferrín Pereira, M. (2011). Intergovernmental cooperation in a decentralised system: The sectoral conferences in Spain. *South European Society and Politics*, 16(4), 513-532.

Leunda, J. (2024, 1 de abril) Las CC.AA. avanzan en dar respuesta a los pacientes con ELA a la espera de la ley nacional. *Consalud.es* Disponible en: https://www.consalud.es/autonomias/CC.AA.-avanzan-en-dar-respuesta-pacientes-con-ela-espera-ley-nacional_141991_102.html

Linde, P. (2022, 9 de marzo) Los pacientes de ELA ven con esperanza la ley que les promete “una vida digna”. *El País*. Disponible en: <https://elpais.com/sociedad/2022-03-09/los-pacientes-de-ela-ven-con-esperanza-la-ley-que-les-promete-una-vida-digna.html#>

Llena-Nozal, A., Fernández, R., & Kups, S. (2022). La prestación de servicios sociales en los países de la UE: Reforma del marco nacional de prestación de servicios sociales en España (OECD Working Papers on Social, Employment and Migration No. 276). OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/44fcffb4-es>

Marcel, M. (2014). Budgeting for fiscal space and government performance beyond the great recession. Paris: OECD Publishing.

Martín, P. (2024, 12 de marzo) Guerra de leyes sobre el ELA: El Congreso tramita la ley del PP, el PSOE anuncia su propia ley y el Gobierno, un paquete de medidas. *El Periodico*. Disponible en: <https://www.elperiodico.com/es/sociedad/20240312/ley-ela-congreso-pp-psoe-99373615>

Martínez, S. (2024, 24 de febrero) Lo que se esconde detrás del enfado de Unzué con los diputados ausentes del acto sobre la ley ELA. *Publico*. Disponible en: <https://www.publico.es/politica/esconde-detras-enfado-unzue-diputados-ausentes-acto-ley-ela.html#analytics-noticia:relacionada>

Mattei, P., & Del Pino, E. (2021). Coordination and health policy responses to the first wave of COVID-19 in Italy and Spain. *Journal of Comparative Policy Analysis: Research and Practice*, 23(2), 274-281.

Ministerio de Política Territorial y Memoria Democrática. (2024). Cooperación Multilateral o Sectorial. Informes anuales sobre Conferencias Sectoriales. https://mpt.gob.es/politica-territorial/autonomica/coop-autonomica/Conf_Sectoriales.html

Mukherjee D, Lim WM, Kumar S, Donthu N (2022b) Guidelines for advancing theory and practice through bibliometric research. *J Bus Res* 148:101-115

OCDE. (2022). Modernising Social Services in Spain: Designing a New National Framework. OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/4add887d-en>

Olivier, M. (2013). Social protection in Lesotho: innovations and reform challenges. *Development Southern Africa*, 30(1), 98–110. doi:10.1080/0376835X.2012.756218

Ortiz, I., Cummins, M., & Karunanethy, K. (2015). Fiscal space for social protection. Options to expand social investments in 187 countries. *Extension of Social Security Working Paper*, 48, ILO.

Öztürk, O., Kocaman, R., & Kanbach, D.K. (2024). How to design bibliometric research: an overview and a framework proposal. *Review of Managerial Science*.

Pereira-Puga, M., Hernández-Moreno, J., & Cruz-Martínez, G. (2023). La coordinación institucional durante la pandemia de COVID-19: el caso de las residencias de mayores en España. *Política y Sociedad*, 60(2), 84774.

Pérez Mendoza, S., Noriega, D. & Ortiz, A. (2024, 12 de marzo). La ley ELA reinicia su andadura en el Congreso con el consenso de todos los partidos tras dos años paralizada. *El diario.es*. Disponible en: https://www.eldiario.es/sociedad/ley-ela-reinicia-andadura-congreso-consenso-partidos-anos-paralizada_1_11002826.html

Peters, B. G. (2018). The challenge of policy coordination. *Policy design and practice*, 1(1), 1-11.

Porra, J. (2024, 23 de abril) Aprobada por unanimidad en el Congreso la tramitación de la Proposición de Ley ELA del PSOE. *Gaceta Medica*. Disponible en: <https://gacetamedica.com/politica/aprobada-por-unanimidad-en-el-congreso-la-tramitacion-de-la-proposicion-de-ley-ela-del-psoe/>

Redacción ConSalud (2024, 20 de febrero) Bustinduy pide perdón a enfermos de ELA y el PSOE se compromete a impulsar ayudas económicas. Disponible en: https://www.consalud.es/politica/bustinduy-pide-perdon-enfermos-ela-psoe-impulsar-ayudas-economicas_140512_102.html

REec (2024) Base de datos Registro Español de Estudios Clínicos, Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios. Versión del 3 de julio de 2024. <https://reec.aemps.es>

Rico, R.L. (2007). Civil Society Groups and the Legislative Process: The Enactment of the Indigenous Peoples' Rights Act. *Philippine Political Science Journal*.

Rodríguez Cabrero, G., Marbán Gallego, V., Aguilar Hendrickson, M., Huete García, A., Jiménez Lara, A., Martínez Buján, R., Montserrat Codorniu, J., Ramos Herrera, M. C., Sosvilla Rivero, S., Vilá Mancebo A., & Zalakain, J. (2022). Informe de Evaluación del Sistema de Promoción de la Autonomía y Atención a las Personas en situación de Dependencia (SAAD). Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos_sociales/inclusion/docs/estudio_evaluacion_saad_completo.pdf

San Román, F. (2024, 12 de marzo) El Congreso da luz verde a la tramitación de la ley ELA propuesta por el PP. *DiarioFarma*. Disponible en: <https://diariofarma.com/2024/03/12/el-congreso-da-luz-verde-a-la-tramitacion-de-la-ley-ela-propuesta-por-el-pp>

San Román, F. (2024, 19 de marzo) Las leyes sobre ELA ahora se multiplican en el Congreso de los Diputados. DiarioFarma. Disponible en: <https://diariofarma.com/2024/03/19/las-leyes-sobre-ela-ahora-se-multiplican-en-el-congreso-de-los-diputados>

Servimedia (2024, 23 de abril) El Congreso aprueba por unanimidad tramitar la proposición de ley del PSOE sobre enfermos de ELA. Discamedia. Disponible en: <https://www.servimedia.es/noticias/congreso-aprueba-unanimidad-tramitar-proposicion-ley-psoe-sobre-enfermos-ela/1410143429>

TESEO (2024). Base de datos de Tesis Doctorales. Ministerio de Universidades, Gobierno de España. Recuperado [10 de julio de 2024] de <https://www.educacion.gob.es/teseo/irGestionarConsulta.do>.

Tosun, J., & Lang, A. (2017). Policy integration: Mapping the different concepts. *Policy studies*, 38(6), 553-570.

Trein, P. (2024). Coordination in Public Policy. In M. van Gerven, C. Rothmayr Allison, & K. Schubert (Eds.), *Encyclopedia of Public Policy*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-030-90434-0_10-1

Trein, P., Meyer, I., & Maggetti, M. (2019). The integration and coordination of public policies: A systematic comparative review. *Journal of Comparative Policy Analysis: Research and Practice*, 21(4), 332-349.

Vitale, I., Pietrocola, F., Guilbaud, E., Aaronson, S. A., Abrams, J. M., Adam, D., Agostini, M., Agostinis, P., Alnemri, E. S., Altucci, L., Amelio, I., Andrews, D. W., Aqeilan, R. I., Arama, E., Baehrecke, E. H., Balachandran, S., Bano, D., Barlev, N. A., Bartek, J., ... Galluzzi, L. (2023). Apoptotic cell death in disease—Current understanding of the NCCD 2023. *Cell Death & Differentiation*, 30(5), 1097-1154. <https://doi.org/10.1038/s41418-023-01153-w>

VOX (2024) LEY ELA | El Congreso rechaza las mejoras de VOX para los enfermos dependientes sólo por proponerlas VOX. 20 de junio. Disponible en https://www.voxespana.es/grupo_parlamentario/actividad-parlamentaria/ley-ela-el-congreso-rechaza-las-mejoras-de-vox-para-los-enfermos-dependientes-solo-por-proponerlas-vox-20240620

Wicks, P. (2014) The ALS Ice Bucket Challenge – Can a splash of water reinvigorate a field?, *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 15:7-8, 479-480.



Observatorio Fundación Luzón

www.ffluzon.org/observatorio