

PROTOCOLO ENTRE LA ADMINISTRACIÓN DE LA COMUNIDAD DE CASTILLA Y LEÓN Y LA FUNDACIÓN LUZÓN UNIDOS CONTRA LA ELA PARA IMPULSAR LA INVESTIGACIÓN SOBRE LA ESCLEROSIS LATERAL AMNIOTRÓFICA (ELA) Y MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES AQUEJADOS DE ESTA ENFERMEDAD

En Valladolid, a 18 de julio de 2017

REUNIDOS

De una parte, el Excmo. Sr. D. Juan Vicente Herrera Campo, Presidente de la Junta de Castilla y León, nombrado por Real Decreto 617/2015, de 3 de julio, actuando en nombre y representación de la Comunidad de Castilla y León, en virtud de las atribuciones conferidas por el artículo 26 del Estatuto de Autonomía de Castilla y León y el artículo 4 de la Ley 3/2001, de 3 de julio, del Gobierno y de la Administración de la Comunidad de Castilla y León.

De otra parte, D. Francisco Luzón López, Presidente de la Fundación Francisco Luzón para la mejora de la atención de las personas afectadas de esclerosis lateral amiotrófica y sus cuidadores y cuidadoras, en virtud de escritura pública otorgada el 10 de febrero de 2016, ante el Notario de Madrid don Juan José de Palacio, con el número 263 de su protocolo en su calidad de Presidente del Patronato de la Fundación Francisco Luzón, y de acuerdo con el artículo 18 de los Estatutos de la Fundación.

Ambas partes se reconocen capacidad suficiente para suscribir el presente Protocolo y a tal efecto, en el ejercicio de las atribuciones que les están conferidas,

EXPONEN

Que la Comunidad de Castilla y León, tal como así establece el artículo 74 del Estatuto de Autonomía de Castilla y León, tiene competencia exclusiva en materia de sanidad y salud pública, correspondiéndole la organización, funcionamiento, administración y gestión de todas las instituciones sanitarias públicas dentro del territorio de la Comunidad de Castilla y León.

Que para llevar a cabo dicho mandato, y de conformidad con lo previsto en la Ley 8/2010, de 30 de agosto, de Ordenación del Sistema de Salud de Castilla y León, corresponde a la Junta de Castilla y León definir la política sanitaria del Sistema de Salud de Castilla y León, y por ende, aquellas actuaciones que permitan hacer efectivo el derecho a la protección de la salud, las cuales son llevadas a cabo a través de la Consejería de Sanidad y su Servicio Público de Salud denominado Gerencia Regional de Salud.

Que la Gerencia Regional de Salud, como organismo autónomo adscrito a la Consejería de Sanidad, de acuerdo a lo previsto en el art. 26.2 de la Ley 8/2010, de 30 de agosto, de Ordenación del Sistema de Salud de Castilla y León, tiene por finalidad ejercer las competencias de administración y gestión de servicios, prestaciones y programas públicos sanitarios de carácter asistencial y de atención a la salud de la Comunidad de Castilla y León.

Que en esa misma Ley se recoge que desde la Consejería de Sanidad se promoverá la investigación biomédica, biosanitaria, tecnológica, sociosanitaria y de otros ámbitos de la salud, en el marco de sus propias instituciones sanitarias y de investigación, en colaboración con las universidades, el Instituto de Estudios de Ciencias de la Salud de Castilla y León y demás entidades, públicas o privadas, de investigación, con el fin de contribuir a la promoción y mejora de la salud de la población.

Una de las Líneas Estratégicas de la Gerencia Regional de Salud, durante los años 2011-2015, ya estableció la necesidad de abordar el cambio del sistema sanitario

desde un modelo centrado tradicionalmente en lo agudo hacia un modelo orientado en las enfermedades crónicas. La Estrategia de Atención al Paciente Crónico de Castilla y León ha establecido el camino a seguir y ya se han dado pasos importantes: se ha realizado la segmentación o estratificación de la población según riesgo y gravedad además ha potenciado la relación con las Asociaciones de Pacientes y Familiares de Pacientes.

El IV Plan de Salud de Castilla y León, en su Área 4, destinada a disminuir la carga de enfermedad recoge, en su objetivo general 22 *“Mejorar la atención a personas con otros problemas de salud: enfermedades neurodegenerativas y enfermedad mental”*, cuyo propósito es mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades neurodegenerativas, con medidas que abarquen el diagnóstico precoz, la investigación y sobre todo, la adecuada coordinación sociosanitaria, ofreciéndoles respuestas y soluciones en cualquier momento de la evolución de su enfermedad.

La ELA es una enfermedad neuromuscular en la que las motoneuronas, un tipo de células nerviosas, que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria, gradualmente disminuyen su funcionamiento y mueren, provocando debilidad y atrofia muscular. El diagnóstico es fundamentalmente clínico, es decir, no existe ninguna prueba específica que dé el diagnóstico definitivo. Para confirmar el diagnóstico de ELA, se deben practicar numerosas pruebas de distinto tipo para descartar otras enfermedades.

La ELA es una enfermedad debilitante que lleva a una paralización progresiva del paciente hasta su parálisis completa. Es, por lo tanto, una enfermedad que conlleva una gran carga de discapacidad y dependencia ya que, a lo largo de la enfermedad y en un corto plazo de tiempo, los pacientes pasan de una situación de normalidad a una de dependencia completa. No tiene cura. Según los datos recientes, la esperanza media de vida de estos pacientes es de seis años y, según la Sociedad Española de Neurología, la mayoría fallecen en menos de diez. No existe ningún tratamiento curativo contra la ELA. Sí existen fármacos para combatir el conjunto de síntomas que acompañan a la enfermedad, como son los calambres, la espasticidad, las alteraciones en el sueño o los problemas de salivación.

Afecta sobre todo a adultos entre 40 y 70 años, aunque hay muchos casos en personas más jóvenes. La proporción entre hombres y mujeres es aproximadamente de 3 a 1. En España, se estima que cada año se diagnostican casi unos 900 nuevos casos de ELA (2 a 3 por día) y que el número total de casos ronda las 4000 personas, aunque estas cifras pueden variar. La incidencia de esta enfermedad en la población española es de 1 por cada 50.000 habitantes y la prevalencia es de 1/10.000.

La Fundación Francisco Luzón es una fundación sujeta a la Ley 50/2002, de 26 de diciembre, de Fundaciones, así como a sus normas de desarrollo y las demás disposiciones legales vigentes y Estatutos, e inscrita en el Protectorado de Fundaciones.

Los fines de interés general de la Fundación, según el art 6 de sus estatutos, consisten en *“el impulso de proyectos de asistencia sanitaria y social, y de atención médico-sanitaria asistencial en favor de enfermos aquejados de enfermedades degenerativas de tipo neuromuscular, y en especial en favor de aquellos que carezcan de recursos económicos suficientes, así como el fomento de la investigación científica general de las enfermedades neuro psiquiátricas (neurociencias clínicas) y neurológicas, -con especial atención a las enfermedades degenerativas de tipo neuromuscular, y más en concreto, de la esclerosis lateral amiotrófica (comúnmente denominada ELA), la disfagia y la disartria-, haciendo énfasis en la investigación traslacional y aplicada”*.

La Fundación Francisco Luzón (en adelante, la Fundación), actualmente, concentra sus esfuerzos en impulsar acciones para mejorar la calidad de vida del paciente, la labor asistencial hacia pacientes y familiares, el diagnóstico y tratamiento clínico, así como elevar el nivel de concienciación, médica y social, acerca de la enfermedad de la ELA y en fomentar una mejor investigación traslacional o aplicada. Todo ello en el marco de la misión definida por la Fundación, de creación y desarrollo de la Comunidad de la ELA, y llevándose a cabo a través de modelos de actuación de alianza público-privada.

Tras los contactos que han existido entre la Fundación y responsables políticos y sanitarios de Castilla y León, se ha constatado un interés común entre las partes en reunir los conocimientos y experiencias acumulados a lo largo de los últimos años con el fin de avanzar en objetivos que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de los pacientes, así como el apoyo a sus familias; por ello se hace aconsejable seguir impulsando, de forma conjunta, líneas de actuación que mejoren la atención en Castilla y León de los problemas generados por la ELA.

En virtud de cuanto antecede, las partes intervinientes suscriben el presente Protocolo General de Actuaciones, con sujeción a las siguientes

ESTIPULACIONES

PRIMERA.- OBJETO.

El objeto del presente Protocolo es establecer un marco de colaboración para el desarrollo de líneas de actuación, estudio e investigación frente a la ELA dirigido a mejorar la atención en Castilla y León de las personas que padecen esta enfermedad, así como a sus cuidadores y cuidadoras.

Dichas actuaciones tendrán la consideración de ser el instrumento de coordinación de las políticas sectoriales en esta materia y supondrán la combinación de las actuaciones llevadas a cabo entre la Gerencia Regional de Salud de la Castilla y León y la Fundación Francisco Luzón, sin perjuicio de las actuaciones llevadas a cabo por otras fundaciones o asociaciones.

El presente Protocolo persigue los siguientes objetivos generales:

1. Desarrollar una línea específica de atención a las personas con ELA, dentro del marco del Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras de Castilla y León, donde se adecue la atención sanitaria a las necesidades de estas personas.

2. Impulsar la coordinación entre las Consejerías competentes para el desarrollo de la atención socio-sanitaria que estos pacientes precisan por las características propias de su enfermedad.
3. Desarrollar actividades formativas relacionadas con esta enfermedad destinadas a profesionales sanitarios, pacientes y familiares/cuidadores en el ámbito de la ELA.
4. Desarrollar una estrategia de Información, educación para la salud y promoción de autocuidado en pacientes, familiares y cuidadores de ELA.
5. Fomentar el conocimiento social de la enfermedad y la mayor sensibilización en la opinión pública, con la finalidad de evitar el aislamiento de estos enfermos y de las personas cuidadoras.
6. Promover e Impulsar líneas de investigación.
7. Llevar a cabo cualquier otra actuación que se revele de interés común para las partes en el marco de las líneas de actuación objeto del presente Protocolo.

SEGUNDA.- OBJETIVOS ESPECÍFICOS DE LAS PARTES.

1. De la Gerencia Regional de Salud de la Castilla y León:
 - a) Impulsar y promocionar la investigación sobre ELA en el ámbito de los centros del SACYL y sus Fundaciones y organismos de Investigación Biomédica.
 - b) Promocionar medidas para la mejora de la atención sanitaria a los pacientes con ELA.
 - c) Impulsar la coordinación con otras Consejerías para mejorar la atención socio-sanitaria a estos pacientes.
 - d) Colaborar con la Fundación Luzón y su comunicación a la ciudadanía y a los pacientes, cuidadores y familiares, a través de las actuaciones y en los medios y plataformas que se acuerden en el correspondiente convenio específico.
 - e) Efectuar el seguimiento de las actuaciones que se desarrollen al amparo del presente Protocolo.
 - f) Trasladar al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, dentro del Pleno y la Comisión Delegada, y los Comités Técnicos y Grupos de Trabajo en

los que proceda, las conclusiones y avances que se vayan produciendo en desarrollo de los distintos convenios específicos en la medida en que puedan contribuir a las funciones del Consejo que establece el artículo 71 de la ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.

- g) Impulsar la investigación en este campo tanto en Castilla y León, como en España, y a nivel internacional.
2. De la Fundación Luzón Unidos contra la ELA, a través de todos sus órganos y comités:
- a) Prestar su apoyo y colaboración a la Comunidad de Castilla y León en todas las actividades a que se refiere el apartado 1 anterior.
 - b) Impulsar la visibilidad de la ELA, así como la concienciación social de los ciudadanos de la Comunidad de Castilla y León, sobre los distintos aspectos de la enfermedad, impulsando la comunicación por todos los medios.
 - c) Impulsar actividades que redunden en la mejora de la atención socio-sanitaria y la coordinación entre los agentes involucrados.
 - d) Promover la concienciación sobre investigación y apoyar la investigación tecnológica, así como los ensayos clínicos internacionales.

TERCERA.- EJECUCIÓN DEL PROTOCOLO.

Este Protocolo se podrá desarrollar mediante los convenios que se acuerden.

CUARTA.- RÉGIMEN JURÍDICO.

El presente Protocolo tiene naturaleza administrativa, y en lo no previsto en el mismo se estará a lo que dispone el Capítulo VI del Título Preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

QUINTA.- VIGENCIA DEL PROTOCOLO.

El presente Protocolo tendrá vigencia desde la fecha de su firma, y tendrá una duración de cuatro años, pudiendo prorrogarse por años sucesivos hasta una máximo de cuatro años adicionales, mediante acuerdo expreso de las partes antes de su expiración o de la terminación de cualquiera de sus prórrogas, salvo denuncia expresa y por escrito de cualquiera de las partes, realizada con tres meses de antelación a la fecha de vencimiento del plazo inicial estipulado o de cualquiera de sus prórrogas.

Y, en prueba de conformidad de todo lo expuesto, las partes firman el presente Protocolo, por triplicado ejemplar, en el lugar y fecha indicados en el encabezamiento.

Por la Comunidad de Castilla y León
EL PRESIDENTE

Por la Fundación Francisco Luzón
EL PRESIDENTE



Fdo.: Juan Vicente Herrera Campo.



Fdo.: Francisco Luzón López