

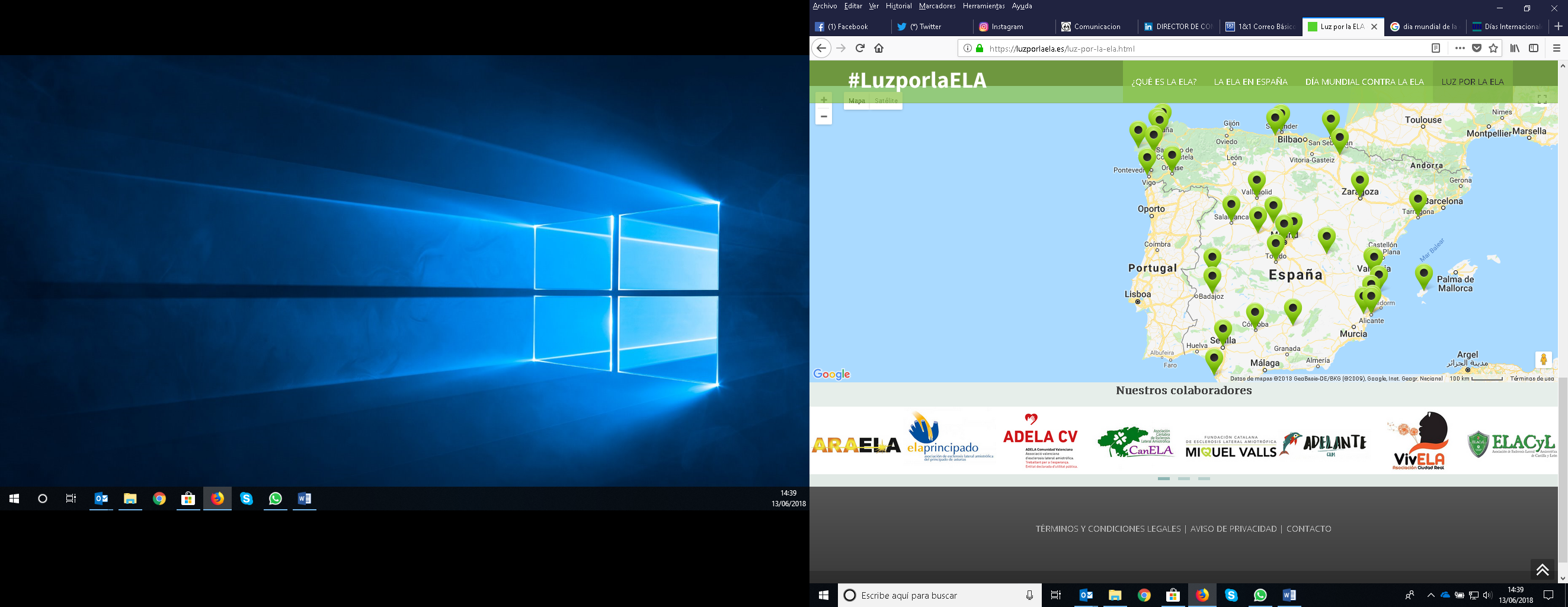
***El día 21 de junio, con motivo del Día Mundial de la ELA***

**LA FUNDACIÓN LUZÓN Y TODAS LAS ASOCIACIONES DE NACIONALES DE ELA, INVITAN A ILUMINAR**

**ESPAÑA DE VERDE**

* Con la campaña [**#LuzporlaELA**](https://www.instagram.com/explore/tags/semana/), la Fundación Luzón y las organizaciones de familiares y pacientes de ELA animan a todas las instituciones, organismos y Administraciones de nuestro país a iluminar de verde algún edificio significativo de sus correspondientes pueblos y ciudades.
* Los ayuntamientos de Madrid, Toledo, Sevilla y las 15 ciudades Patrimonio de la Humanidad de España, entre otras, se han sumado ya a esta iniciativa.
* Quienes deseen unirse a [**#LuzporlaELA**](https://www.instagram.com/explore/tags/semana/), pueden comunicar su adhesión enviando un correo electrónico a [participa@luzporlaela.es](mailto:participa@luzporlaela.es) En la web <https://luzporlaela.es/index.php>, un mapa actualizará cada día las poblaciones participantes.

**Madrid, 14 de junio de 2018.-** La Fundación Luzón quiere que el próximo 21 de junio, Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), España se ilumine de verde. Para ello, ha puesto en marcha, junto a las organizaciones de familiares y pacientes de ELA, la campaña [**#LuzporlaELA**](https://www.instagram.com/explore/tags/semana/)a través de la cual anima a todas las instituciones, organismos y Administraciones de nuestro país a iluminar de verde algún edificio significativo de sus correspondientes pueblos y ciudades. Los Ayuntamientos de Madrid, Toledo, Sevilla y las 15 ciudades Patrimonio de la Humanidad de España (Alcalá de Henares, Ávila, Baeza, Cáceres, Córdoba, Cuenca, Ibiza, Mérida, Salamanca, San Cristóbal de La Laguna, Santiago de Compostela, Segovia, Tarragona, Toledo y Úbeda) se han sumado ya a esta iniciativa, junto a otras ciudades como Cádiz, Pamplona, San Sebastián, Zaragoza, Santander, Valladolid, Torrelavega, Alcoy, Sant Joan d'Alacant, Gandía, Aspe, Valencia, Alicante, Paterna, Ferrol, Dumbría, Cambre, Coruña, Ourense, Cangas y Cáceres, entre otras.



El Día Mundial de la ELA se celebró por primera vez el año 1997. “Desde entonces, cada 21 de junio alzamos la voz para situar la ELA y la mejora de la situación de los pacientes en la agenda y el orden de prioridades de todos los organismos. Es un día para involucrar a la sociedad al completo, todo ello con el fin de dar visibilidad a esta dura enfermedad, ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares y reivindicar la necesidad de impulsar la investigación en esta patología. Y es que no cabe duda de que la unión hace la fuerza”, explica Ana López-Casero, directora de la Fundación Luzón.

Los Ayuntamientos, gobiernos autonómicos y organismos e instituciones que deseen sumarse a esta iniciativa, pueden comunicar su adhesión enviando un correo electrónico a [participa@luzporlaela.es](mailto:participa@luzporlaela.es). En la web <https://luzporlaela.es/index.php>, un mapa actualizará cada día las poblaciones participantes. “Ya el mismo día 21, queremos animar a la población a fotografiarse en los edificios de sus ciudades iluminados de verde y a difundirlo en las redes sociales con el hastag [**#LuzporlaELA**](https://www.instagram.com/explore/tags/semana/)**.** Quienes así lo deseen, también pueden hacernos llegar a la misma dirección de correo electrónico sus imágenes y vídeos con los edificios iluminados para que las colguemos en la web”, explica la directora general de la Fundación Luzón.

**La ELA, una realidad ignorada**

La ELA es una enfermedad neurológica compleja e incurable, que ataca a las neuronas encargadas de controlar los músculos voluntarios, provocando que estos dejen de funcionar progresivamente. Así, los pacientes de ELA, de forma gradual, comienzan a tener problemas en funciones tan básicas como caminar, comer, hablar o levantarse de la cama. Estas personas necesitan cada vez más ayuda para realizar las actividades de la vida diaria, volviéndose más y más dependientes. Sin embargo, su capacidad intelectual permanece intacta, por lo que en todo momento son conscientes de su enfermedad. En este sentido, los afectados de ELA son personas atrapadas en un cuerpo que ha dejado de funcionar (<https://www.youtube.com/watch?v=gAZRnkk_JGI>).

Se trata de una patología de carácter fatal en un breve plazo de tiempo que requiere de una atención coordinada y multidisciplinar tanto en el ámbito sanitario como en el soporte social a quienes la sufren y sus familias. Aunque no todas las personas con ELA evolucionan igual, la esperanza de vida media es de 2 a 5 años. En la actualidad, 4.000 personas padecen ELA en España. Cada año, se diagnostican 900 nuevos casos y fallecen 900 personas a causa de esta enfermedad.

**Para más información:**

Rosa María García

ESTUDIO DE COMUNICACIÓN

(+34) 91 576 52 50 / 636 49 94 95