



Nota de prensa

21 de junio, Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

Cada 10 horas se diagnostica un nuevo caso de ELA en España

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) quiere impulsar una nueva Ley de la ELA, con el apoyo de todos los grupos parlamentarios, partidos políticos y organizaciones, que vea la luz en el mínimo plazo posible

Asimismo, adELA aporta su experiencia a los distintos grupos de trabajo multidisciplinares que se han creado para hacer realidad la primera residencia integral para los pacientes con ELA y solicita un centro alternativo mientras se lleva a cabo su puesta en marcha

ELA. Esperanza, Lucha y Alma. Este podría ser el significado de estas tres letras y, aunque es verdad que existe cierta relación, la realidad es que se trata de la abreviatura de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, una enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por su crueldad. Con ella, los músculos se van paralizando poco a poco hasta perder completamente la movilidad mientras la mente se mantiene intacta. No tiene cura ni tampoco existe un tratamiento capaz de detenerla o frenarla para convertirla en una patología crónica, por lo que los pacientes tienen una esperanza media de vida de entre dos a cinco años. Este miércoles 21 de junio es el Día Mundial de la ELA y el de las aproximadamente 3.000 personas que se calcula que la padecen en España -un nuevo diagnóstico cada diez horas- y que se enfrentan a ella día a día con esperanza, lucha y alma.

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) lleva 33 años apoyando a los enfermos y facilitando los servicios que no les presta la Sanidad Pública. En el año 2022 ha atendido a 687 enfermos impartiendo 33.131 sesiones de fisioterapia, logopedia, psicología, cuidadores, asesorías sobre dependencia y discapacidad y aportándoles 1.500 productos de apoyo según sus necesidades en cada fase de la enfermedad.

Por un lado, a medida que va desarrollándose la ELA, las necesidades de estos pacientes son cada vez mayores hasta tal punto que requieren una atención y vigilancia las 24 horas del día. Las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica cada vez necesitan más productos de apoyo, más ayudas técnicas, más programas asistenciales y, sin embargo, todo esto prácticamente lo tienen que costear



de sus bolsillos. El gasto es tan elevado que aproximadamente el 94% de las familias no pueden costearse los tratamientos necesarios que sirven para ofrecer y mantener una calidad de vida digna.

“Todas estas personas tienen derecho a vivir, por eso, es muy importante que se impulse una nueva Ley de la ELA una vez constituidas las Cortes Generales que resulten del proceso electoral para que, con el apoyo de todos los grupos parlamentarios, partidos políticos y organizaciones, vea la luz en el mínimo plazo posible”, destaca Adriana Guevara, presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA).

En la actualidad, el diagnóstico de esta enfermedad suele afectar a toda la familia que es normalmente la que asume el cuidado de una persona que cada vez requiere más ayuda. Incluso muchos no pueden acceder a tratamientos invasivos (traqueostomía, gastrostomía, etc.) por carecer de familiares o cuidadores que mantengan esa atención las veinticuatro horas del día.

Hace unos meses, adELA celebraba el anuncio que se hacía desde la Comunidad de Madrid de la puesta en marcha de la primera residencia integral para enfermos de ELA. Esta constará de 80 plazas, 50 en régimen interno (algunas de estancia temporal) y 30 ambulatorias como Centro de Día.

Para hacerla realidad existen distintos grupos de trabajo multidisciplinares a los que adELA aporta su experiencia atendiendo a estos pacientes en su vida diaria con el objetivo de lograr una buena base en este primer centro de Madrid que después pueda trasladarse y hacerse realidad en todas las Comunidades Autónomas.

“Estamos muy ilusionados de poder participar como promotores de este proyecto que va a permitir seguir viviendo a los enfermos. No obstante, es un plan que aún requiere mucho trabajo y recopilación de datos e información. Nuestra pregunta es, ¿qué pasa con los pacientes de ahora? Ellos necesitan un centro alternativo para vivir”, añade Adriana Guevara.

Las aproximadamente 3.000 personas que padecen ELA, según datos ofrecidos por la Sociedad Española de Neurología (SEN), y sus familias esperan con ansia que estas iniciativas se lleven a cabo lo antes posible. Con la ELA no hay tiempo que perder. Cada año 900 personas son diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica pero unas 900 fallecen a causa de esta patología tan cruel.

www.adelaweb.org

Twitter: @AsociacionELA

Instagram: @adela_org

Facebook: www.facebook.com/Asociacion.ELA

Para más información y solicitud de fotografías:

Borrón y Cuenta Nueva Comunicaciones

Laura de Andrés / Luis Ulargui C/ Aviador Zorita, 13. 28020 Madrid

Tel.: 91 431 40 15 Móvil: 645 86 45 97 (Laura) / 629 60 97 20 (Luis)

laura.andres@borronycuentanueva.es / luis.ulargui@borronycuentanueva.es