

LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA VALORA COMO MUY POSITIVA LA PUESTA EN MARCHA DE UN CENTRO DE ATENCIÓN DIURNA PARA PACIENTES DE ELA EN MADRID

- **Entre 4.000 y 4.500 personas padecen ELA en nuestro país, alrededor de 600 de ellos en la Comunidad de Madrid.**
- **La ELA es una enfermedad neurodegenerativa irreversible y mortal que poco a poco va paralizando prácticamente todos los músculos del cuerpo de quien la padece, de forma que la persona va dejando de andar, moverse, hablar, comer... hasta incluso de respirar sin ayuda.**
- **La esperanza media de vida de las personas que padecen ELA está entre los 3 y los 5 años (el 50% fallece antes de los 4 años tras el diagnóstico).**
- **Solo un 6% de las familias con un paciente de ELA puede asumir los gastos que comporta la enfermedad.**

Madrid, 21 de septiembre de 2023.- La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) ha valorado como gran noticia el anuncio realizado esta semana por la consejera de Sanidad de la Comunidad de Madrid, Fátima Matute, en torno a la próxima puesta en marcha de un Centro de Atención Diurna en el Hospital Enfermera Isabel Zendal para pacientes con ELA.

“Sin duda, es un gran paso que viene a hacer realidad una de las demandas de adELA y que, junto con la próxima residencia para la atención integral de pacientes con ELA en el antiguo Hospital Puerta de Hierro, puede ser fundamental para que se cumpla el deseo de vivir de muchos enfermos que no disponen de recursos económicos suficientes para hacer frente a los enormes gastos que genera esta enfermedad”, afirma Carmen Sarmiento, vicepresidenta de adELA.

La Sociedad Española de Neurología estima que entre 4.000 y 4.500 personas padecen actualmente ELA en nuestro país (alrededor de 600 de ellos en la Comunidad de Madrid), una enfermedad neurodegenerativa irreversible y mortal que se caracteriza por

la degeneración progresiva y muerte de las neuronas motoras. Como consecuencia, la ELA va poco a poco paralizándolo prácticamente todos los músculos del cuerpo de quien la padece, de forma que la persona va dejando de andar, moverse, hablar, comer... hasta incluso de respirar sin ayuda. Frente a ello, los sentidos y la capacidad intelectual se mantienen intactos, por lo que el paciente es plenamente consciente de su deterioro. Y todo ello en poco tiempo. Y es que la esperanza media de vida de estas personas está entre los 3 y los 5 años (el 50% de los pacientes fallece antes de los 4 años tras el diagnóstico).

Hoy por hoy, la ELA no tiene cura, pero sí tratamientos que pasan por los cuidados para mejorar su calidad de vida y cuyo coste es muy elevado (tratamientos de fisioterapia, logopedia, atención psicológica...) A medida que la enfermedad avanza, las atenciones y cuidados que van requiriendo los pacientes van en aumento. Y las necesidades son muchísimas, *"tantas que solo un 6% de las familias con un paciente de ELA puede asumir los gastos que comporta la enfermedad. Carentes de suficientes ayudas cuando las necesitan, los pacientes de ELA se ven abocados en muchos casos a optar por morir, cuando lo que de verdad quieren es que se les ayude y se les garantice una vida digna"*, señala Carmen Sarmiento.

"Nuestro deseo es que tanto el Centro de Atención Diurna como la Residencia se pongan en marcha lo antes posible y que medidas como éstas se extrapolen al resto de comunidades para que todos los pacientes de ELA de nuestro país se puedan beneficiar de ellas", señala la vicepresidenta de adELA, al tiempo que explica que *"desde la asociación estamos colaborando con los equipos que están diseñando estos centros, especialmente con el Hospital 12 de Octubre, para que presten una atención especializada que se ajuste a las necesidades reales de nuestros pacientes"*.

Sobre adELA

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) es una organización sin ánimo de lucro dedicada a ayudar y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por esta devastadora y cruel enfermedad u otras patologías de la motoneurona. Fundada en 1990 por un grupo de amigos, familiares y cuidadores de enfermos de ELA con el apoyo del científico y Premio Príncipe de Asturias Stephen Hawking, adELA desarrolla y ofrece múltiples servicios asistenciales (banco de ayudas técnicas; cuidadores de respiro; talleres de yoga, shiatsu y reflexología podal; terapia ocupacional; servicios de fisioterapia, logopedia y apoyo psicológico; voluntariado; bolsa de cuidadores, etc.), formativos (cursos para familiares, para cuidadores...) y de información y asesoramiento (trabajo social, adaptaciones domiciliarias y entorno, etc.).

Para más información:

Rosa María García

Directora de Comunicación, Marketing y RR.PP.

rmgarcia@adelaweb.com

Telf.: 91.311.35.30/636.49.94.95