

Nota de prensa

**Convenio de colaboración**

**SEMES y adELA firman un convenio para trabajar conjuntamente por los enfermos de ELA**

- **El objetivo es mejorar la calidad asistencial de estos pacientes en los SUH y en los SEM**
- **En España, entre 4.000 y 4.500 personas sufren esclerosis lateral amiotrófica (ELA)**
- **La ELA es una patología neurodegenerativa irreversible, sin cura y letal**
- **Aunque la ELA no tiene cura, sí se dispone de tratamientos (sintomáticos y paliativos), cuidados y recursos técnicos que pueden mejorar la calidad de vida de quienes la padecen**
- **Ambas entidades están trabajando en materiales y protocolos de actuación para ayudar a perfeccionar la atención sanitaria a los pacientes de esta cruel enfermedad**

**Madrid, 29 de mayo de 2024-** La Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias (SEMES), en su labor por mejorar la calidad asistencial de los pacientes que acuden a los Servicios de Urgencias y Emergencias, ha firmado un convenio de colaboración con la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA). El objetivo de esta colaboración es ayudar a perfeccionar la atención a estos pacientes tanto en los Servicios de Urgencias Hospitalarias (SUH) como en los de Emergencias (SEM).

Se calcula que entre 4.000 y 4.500 personas padecen ELA en España, una patología neurodegenerativa irreversible, sin cura y letal que se caracteriza por la degeneración progresiva y muerte de las neuronas motoras. Como consecuencia, la ELA va paralizando poco a poco 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. Con una esperanza media de vida de entre 3 y 5 años desde el diagnóstico, es común que las personas afectadas pasen a ser totalmente dependientes en un corto período de tiempo. Sin cura posible, la atención a estos pacientes pasa por tratamientos (sintomáticos y paliativos), cuidados y recursos técnicos que pueden mejorar su calidad de vida.

La ELA es una enfermedad que se vive fundamentalmente en los domicilios, si bien las complicaciones propias de la enfermedad (como caídas, neumonías u otros problemas respiratorios) hacen necesario que los pacientes y sus familiares y cuidadores acudan en numerosas ocasiones a los (SUH). *“La ELA es una patología neurodegenerativa que conlleva un deterioro progresivo e irreversible de las funciones motoras de las personas. Dadas las características de la enfermedad, el paciente de ELA tiene unas peculiaridades y circunstancias muy específicas que hacen necesario un cuidado especializado y personalizado en el que los profesionales de urgencias y emergencias deben estar formados para que la persona con ELA*

*esté atendida de la mejor manera posible y evitar posibles complicaciones”, explica Carmen Martínez Sarmiento, vicepresidenta de adELA. En línea con ello, Martínez Sarmiento destaca la gran importancia que para su asociación tiene el acuerdo SEMES-adELA, “acuerdo que con total seguridad redundará en una mejor atención y cuidado para nuestros enfermos”.*

El Dr. Tato Vázquez, presidente de SEMES, ha destacado que *‘hablamos de detalles que a veces pueden escaparse dentro del trabajo frenético de un Servicio de Urgencias pero que debemos tener en mucha consideración. Desde SEMES tenemos el objetivo principal de mejorar la atención y calidad asistencial de las personas que acuden a nosotros, y debemos garantizar su bienestar en todo momento’.*

Como primera actividad bajo el paraguas de este convenio de colaboración, recientemente se ha celebrado un *webinar* formativo en el que, bajo el título “La ELA en Urgencias”, participaron más de 600 profesionales de urgencias y emergencias ([puedas verlo aquí](#)). Junto a ello, ambas entidades han confirmado que ya están trabajando en materiales y protocolos de actuación para ayudar a estos pacientes y a los profesionales sanitarios.

#### **Acerca de adELA**

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) es una organización sin ánimo de lucro de ámbito nacional dedicada a ayudar y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por esta devastadora y cruel enfermedad. 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** (fisioterapia, logopedia, apoyo psicológico, préstamos de ayudas técnicas y materiales de apoyo, cuidadores especializados; terapia ocupacional, etc.), **formativos y de información y asesoramiento**. Declarada de utilidad pública en 1997 y acreditada por la Fundación Lealtad desde 2016, adELA es la asociación de pacientes de ELA de ámbito nacional más antigua y con más años de experiencia en la atención y cuidado de estas personas en nuestro país.

#### **Acerca de SEMES**

SEMES es la única Sociedad Científica en España, y fuera de España, reconocida y asociada con sus homónimas a nivel de la Comunidad Europea bajo el epígrafe de EUSEM (European Society for Emergency Medicine), perteneciente a la UEMS (European Union of Medical Specialists), y a la IFEM (International Federation for Emergency Medicine) que se ocupa de todos aquellos aspectos concernientes a la Medicina de Urgencias y Emergencias. SEMES representa a más de 13.000 profesionales de estos Servicios, de los cuales 8.200 son profesionales médicas y médicos asociados en las 17 Comunidades Autónomas, y cuya finalidad es promover la calidad de la atención a los pacientes, desde el punto de vista técnico, científico, formativo y de gestión, en los sistemas de asistencia a las urgencias y emergencias sanitarias que dan cobertura a toda la población.

#### **Para más información:**

Clara Gutiérrez

[direccion@semes.org](mailto:direccion@semes.org)

Tlf: 695 205 147

Rosa María García

[rmgarcia@adelaweb.com](mailto:rmgarcia@adelaweb.com)

Tlf.: 636 49 94 95