

21 de junio, Día Mundial de la ELA

NINGÚN PACIENTE DE ELA SIN CUIDADOS Y CUIDADORES ESPECIALIZADOS

- En el Día Mundial de la ELA, adELA reivindica algo que ya está recogido en la Constitución Española: el derecho de todos los ciudadanos, también de los afectados por esta cruel enfermedad, a la protección de su salud.
- La ELA es una enfermedad neurodegenerativa irreversible y mortal que va paralizando prácticamente todos los músculos del cuerpo de quien la sufre mientras su intelecto permanece intacto.
- Que la ELA no tenga cura, no significa que no se disponga de tratamientos sintomáticos y cuidados especializados y recursos técnicos que pueden aumentar y mejorar la calidad de vida de quien la padece
- Dada la falta de cobertura desde el sistema público de la atención especializada domiciliaria que necesitan, estos tratamientos, cuidados y recursos son sufragadas en su mayoría por las familias y las asociaciones de pacientes asistenciales, como adELA.
- Solo un 6% de las familias con un paciente de ELA puede asumir los gastos que comporta la enfermedad.
- “No podemos permitir que en nuestro país haya personas que por motivos económicos opten por morir cuando lo que de verdad querrían es vivir”, afirma la presidenta de adELA.

Madrid, 20 de junio de 2024.- “Ningún paciente de ELA sin cuidados y cuidadores especializados”. Esta es la reivindicación que la **Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA)** realiza este año en el **Día Mundial de la ELA**, que se celebra mañana viernes 21 de junio. Y es que la ELA es una enfermedad neurodegenerativa irreversible, letal y sin cura, que además tiene una corta esperanza media de vida (entre 3 y 5 años). Pero que no tenga cura, no significa que no se disponga de tratamientos sintomáticos y cuidados especializados y recursos técnicos que pueden aumentar y mejorar la calidad de vida de quien la padece. Hablamos, por ejemplo, de tratamientos

de fisioterapia, logopedia, atención psicológica, además de numerosas ayudas técnicas... Tratamientos, cuidados y recursos cuyo coste es muy elevado y que, dada la falta de cobertura desde el sistema público de la atención especializada domiciliaria que necesitan, son sufragadas en su mayoría por las propias familias y las asociaciones de pacientes asistenciales, como adELA.

Según la Sociedad Española de Neurología, entre 4.000 y 4.500 personas padecen ELA en España, una patología 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, la capacidad intelectual se mantiene intacta, por lo que el paciente es plenamente consciente de su deterioro y la evolución de la enfermedad.

Una enfermedad muy cara

A medida que la enfermedad avanza, los cuidados que requieren las personas que padecen ELA van en aumento. Y las necesidades son muchas, muchísimas. *“Solo dos datos: según nuestros cálculos, los gastos a los que tiene que hacer frente una familia con un paciente de ELA en una fase intermedia de la enfermedad para que éste tenga la asistencia y cuidados necesarios son de alrededor de 35.000 € al año, cantidad que se eleva hasta al menos 60.000 €/año en aquellos pacientes que deciden hacerse la traqueostomía”,* explica Carmen Martínez Sarmiento, presidenta de adELA.

¿Existen ayudas públicas? Sí, pero muy escasas. *“En el mejor de los casos, todas las disponibles no llegan a cubrir el 15% de los gastos reales a los que debe hacer frente la familia”,* señala la presidenta de adELA.

En resumen, la ELA es una enfermedad cruel, devastadora y muy costosa, tanto que solo el 6% de las familias puede asumir los gastos que comporta la enfermedad. Dicho de otro modo, el 94% de las familias con un paciente de ELA no los puede asumir y por eso adELA reclama *“la necesidad de que la Administración amplíe sus actuales servicios de ayuda a domicilio tanto en lo que se refiere a cuidadores especializados que apoyen a las familias que atienden cada día de los enfermos en sus casas como en cuanto a profesionales sanitarios expertos en ELA”.*

Un derecho reconocido en la Constitución

adELA alza así la voz en este Día Mundial de la ELA para reivindicar algo que ya viene recogido en la Constitución Española: el derecho de los ciudadanos, también de los afectados por la ELA, a la protección de su salud, protección que, según el artículo 43, compete a los poderes públicos y debe ser tutelado, entre otros, a través de las prestaciones y servicios necesarios. Un derecho reconocido en nuestra Constitución, pero del que no gozan quienes padecen ELA. Al mismo tiempo, adELA ha hecho un llamamiento a todas las fuerzas políticas de nuestro país para que den los pasos necesarios para tramitar con carácter urgente la conocida como Ley ELA.

Y es que más de 2.000 personas han fallecido desde que el 8 de marzo de 2022 se votara en el Congreso de los Diputados la primera proposición de Ley ELA, la presentada entonces por Ciudadanos y que posteriormente quedó en nada tras verse bloqueada durante año y medio y como consecuencia de la convocatoria de elecciones anticipadas el 23J. A 21 de junio de 2023, tenemos sobre la mesa de la Comisión de Derechos Sociales del Congreso de los Diputados tres nuevos textos, presentados por tres grupos parlamentarios distintos (PP, Junts y PSOE) y cuya toma en consideración también fue aprobada por unanimidad estos meses pasados. *“Lo que necesitamos es que las fuerzas políticas de nuestro país actúen de forma urgente y den los pasos necesarios para que esta Ley sea una realidad de una vez por todas. Es el momento de actuar y sacar adelante una Ley absolutamente necesaria y humanamente imprescindible. No podemos permitir que en nuestro país haya personas que por motivos económicos opten por morir cuando lo que de verdad querrían es vivir”*, concluye Carmen Martínez Sarmiento.

Sobre 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 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** (fisioterapia, logopedia y apoyo psicológico por parte de profesionales especializados; préstamos de ayudas técnicas y materiales de apoyo como sillas, grúas, camas articuladas, sistemas de comunicación alternativos, etc.; cuidadores especializados; terapia ocupacional; voluntariado; bolsa de cuidadores, etc.), **formativos** (cursos para familiares, para cuidadores...) **y de información y asesoramiento** (ayudas públicas, reconocimiento del Grado de Discapacidad y de Dependencia; adaptaciones domiciliarias y entorno, etc.)

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.

www.adelaweb.org

X: @AsociacionELA

Instagram: @adela_org

Facebook: www.facebook.com/Asociacion.ELA

LinkedIn: <https://www.linkedin.com/company/asociacionadela/>

Para más información:

Rosa María García

Directora de Comunicación, Marketing y RR.II.

rmgarcia@adelaweb.com

Tel.: 91.311.35.30/636.49.94.95