



21 Junio, 2024

# Solo el 6% de las familias con pacientes de ELA puede asumir los gastos de cuidado

Critican la falta de ayudas públicas ante una dolencia neurodegenerativa irreversible, letal y muy costosa: 35.000 euros al año en una fase intermedia

**NIEVES SALINAS**  
MADRID

Durísima denuncia la que lanzó ayer la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) con motivo del Día Mundial de la ELA, que se celebra hoy. La entidad alza la voz con enorme valentía para exponer que, ante una enfermedad neurodegenerativa irreversible, letal y sin cura, que además tiene una corta esperanza media de vida (entre 3 y 5 años), falla el sistema. Que apenas hay ayudas públicas y que hay pacientes que prefieren morir a ser una carga para familias que, solo en un 6% de los casos, pueden costear los gastos que provoca la enfermedad.

“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 este tenga la asistencia y cuidados necesarios son de alrededor de 35.000 euros al año, cantidad que se eleva hasta al menos 60.000 euros/año en aquellos pacientes que deciden hacerse la traqueostomía”, explica Carmen Martínez Sarmiento, presidenta de adELA.

“Ningún paciente de ELA sin cuidados y cuidadores especializados” es el lema de la entidad de este año. La ELA no tiene cura. Pero, eso 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...”, describe la asociación.

Tratamientos, cuidados y recursos “cuyo coste es muy elevado y que, dada la falta de cobertura desde el sistema público de la atención especializada domiciliar 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.

¿Existen ayudas públicas? Sí, pero “muy escasas”, responde Sarmiento. 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.

21 Junio, 2024

## Otros tres meses de espera para tramitar la esperada ley ELA: los afectados piden más diligencia P.27

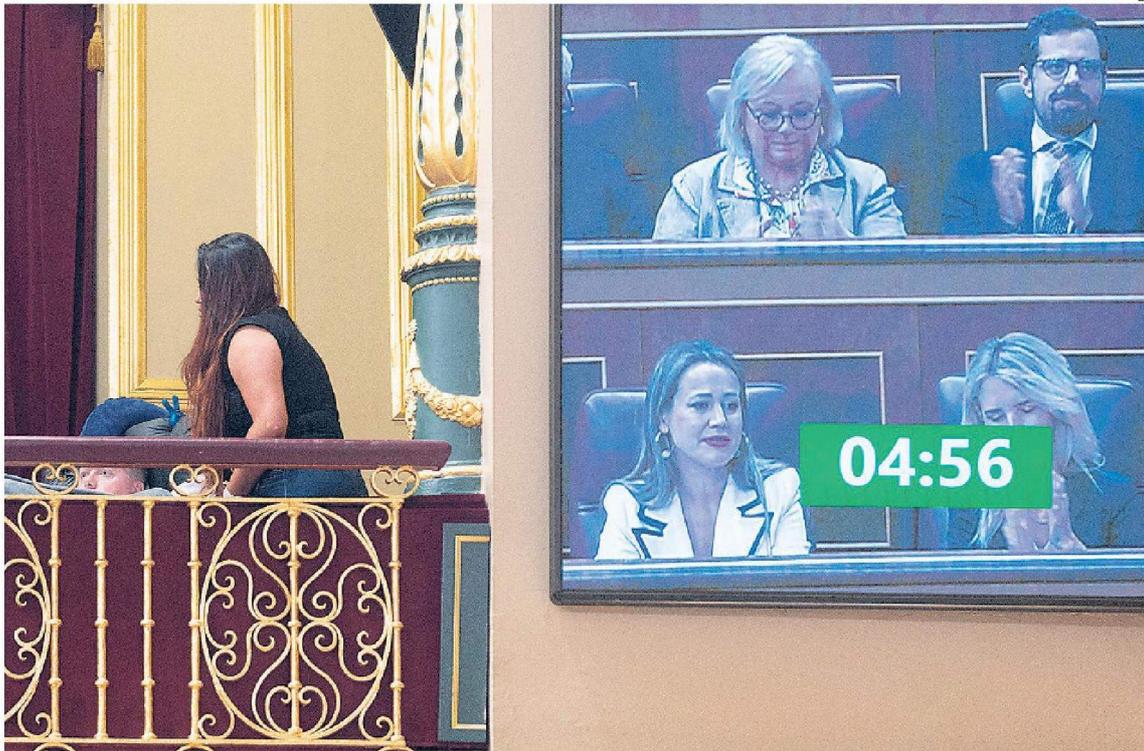


Imagen del debate en el Congreso sobre los contenidos de la ley

►Bronca parlamentaria mientras los afectados reclaman más diligencia y un mejor articulado

# Otros tres meses de espera para tramitar la esperada ley ELA

E. Cascos. MADRID

**H**asta septiembre. Los enfermos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) tendrán que esperar otros tres meses para ver aprobada una ley fundamental para luchar contra esta grave enfermedad. Ayer, las tres leyes propuestas por Partido Popular, Junts y PSOE junto con Sumar continuarán su tramitación en el Congreso tras rechazarse este jueves el texto alternativo de Vox, que enmendaba a la totalidad las tres proposiciones. De hecho, los partidos del Gobierno manejan ahora un texto fusionado que será la base que se empezará a discutir en ponencia, a puerta ce-

rrada, a partir de septiembre, según fuentes parlamentarias. Ahí se tratarán también las enmiendas parciales de los grupos. Un trámite sin fin y con bronca parlamentaria. En vista de la situación, la Confederación Nacional de Entidades de la ELA (ConELA) hizo una «llamada urgente» a la tramitación parlamentaria de la «Ley ELA» en vísperas del Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica. «Apelamos a la responsabilidad del Estado y de todo el arco, de todas las administraciones públicas. Exigimos diligencia, compromiso y responsabilidad en el proceso legislativo y en su desarrollo posterior», prosigue el texto del movimiento asociativo, que recuerda que se diagnostican tres casos cada día. Y no estaban muy contentos con la

propuesta que finalmente se debatirá tras el verano: «Desde el título y el articulado, e incluso varias disposiciones adicionales, elude y olvida que la ELA tiene unas particularidades concretas que obliga a las personas a tomar una decisión precipitada sobre su vida». Y critican que reduzca solo al 33% el grado de discapacidad reconocida en el momento del diagnóstico, cuando las personas con ELA desarrollan una dependencia superior al 70% solo en el primer año.

**Bloqueo**  
 En el Congreso, la diputada de Vox Rocio de Meer criticó que el Gobierno «bloqueó» el trámite de su proposición en noviembre «porque suponía una disminución de ingresos presupuestarios». En fe-

## Un 40% más de casos en los próximos 25 años

►El número de pacientes con ELA aumentará en Europa más de un 40% en los próximos 25 años debido al envejecimiento de la población, señaló la Sociedad Española de Neurología (SEN). Su coordinador Francisco Javier Rodríguez de Rivera advirtió del «reto» al que se enfrentan los sistemas sanitarios europeos ante «el previsible aumento del número de casos». En este sentido, demandó que todos los hospitales de referencia en España «dispongan de una unidad especializada o que, al menos, exista una Unidad especializada por cada millón de habitantes».

brero, volvió a negarse su tramitación por los mismos motivos. En marzo, se aprobaron tanto la del PP como la de Junts. La de PSOE y Sumar llegó en abril. Así, De Meer aseguró que las leyes ELA del resto

de grupos parlamentarios «no son iguales», teniendo cada una «destinatarios distintos. La proposición del PP y la de Junts eran solo para las personas que sufrían ELA. La del PSOE también beneficia a otras enfermedades neurodegenerativas, pero no incluye todas las situaciones análogas de gran dependencia», apostilló.

En el turno de fijación de posiciones, la diputada de Junts, Marta Calvo, afeó a Vox no haberse leído su proposición de ley al completo ya que ésta sí se abre a atender a otros pacientes, más allá de la ELA. «Lo que ha dicho usted aquí es una mentira», sentenció.

Por parte del PSOE, Carmen Martínez criticó que Vox optara por «deshacer» en lugar de «proponer», alargando el trámite parlamentario «para tener su minuto de gloria» y exponiendo «una falsa preocupación por el ELA. Lo paralizan todo», agregó.

Por parte del PP, Ester Muñoz también acusó a Vox de «perder el tiempo» y hacérselo perder «a quien no lo tiene», y preguntó a sus dirigentes si les parece «seria y responsable» esta forma de actuar, cuando ni siquiera ha comenzado su tramitación. «Todo lo que ustedes han propuesto lo podíamos cambiar en comisión, dejan la rabietta, trajeron un texto con memoria económica y el Gobierno se lo echó para atrás», señaló la vicesecretaria de Sanidad y Educación del PP. «Arrimen el hombro y pónganse a trabajar, esto no va de su ego, va de dar dignidad a gente que quiere vivir», censuró.

Y mientras, la investigación avanza pero a pasolento. Ayer desde el Instituto de Investigación Sanitaria Marqués de Valdecilla (Idival), en Cantabria, explicaron cómo trabajan en el estudio de la importancia de los factores ambientales en el desarrollo de la ELA. Los cambios a nivel de los hábitos de vida, el estado nutricional o la exposición a agentes tóxicos podrían influir en el aumento de la incidencia.

El Idival informó en un comunicado que actualmente se centran en el estudio «novedoso» de la presencia de contaminantes dentro del interior de las viviendas de los pacientes. El equipo investigador analiza cómo los distintos factores ambientales inducen cambios de los genes y la degeneración de las motoneuronas.



21 Junio, 2024

**SALUD** | DIA MUNDIAL CONTRA LA ELA

# Esperan que este sea «el último día mundial sin una Ley ELA»

Adelante Castilla-La Mancha reclama profesionales sanitarios para atender a los enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica en el «hospital en casa» del que se hacen cargo los cuidadores

TERESA MORENO / LA RODA

Hoy, 21 de junio, se conmemora el Día Mundial contra la ELA, Esclerosis Lateral Amiotrófica. El presidente de la asociación Adelante Castilla-La Mancha, David Amores, espera que «este sea el último día mundial sin ley ELA. Precisamente en el día de ayer, daba inicio el debate de las distintas proposiciones de ley presentadas por los partidos políticos; una propuesta de Junts, otra presentada por PP y una tercera que proponen PSOE y Sumar. El presidente de Adelante espera que «pueda salir una ley lo más adecuada posible a las necesidades de los enfermos».

David Amores explica que «el sistema sanitario expulsa del hospital a los enfermos de ELA ya que no puede hacer nada por ellos», pero añade, «sí que podemos cuidarlos». Básicamente, necesitan «cuidados enfermeros continuados», lo significa que «en cierto avance de la enfermedad, la familia monta un hospital en casa». Amores detalla que «el enfermo se alimenta mediante una sonda gástrica, necesita un ventilador mecánico, aspiradores y toda una maquinaria que queda confiada al cuidador principal, veinticuatro horas, al día, siete días a la semana, todos los días del año. ¿Qué necesitamos?, atención sanitaria, como cualquier otro enfermo». Continúa argumentando que «en muy pocos casos, como ocurre con los enfermos de ELA, tenemos un hospital en casa y necesitamos profesionales que lleven ese hospital. Lo



David Amores, presidente de Adelante Castilla-La Mancha. / T.M.

principal es que la Sanidad se ocupe de nuestros enfermos».

En este día mundial contra la ELA, Adelante Castilla La Mancha está en las puertas de las diputaciones de todas las capitales de provincia, como «un símbolo de estar con todos los municipios de la región». De esta manera, pretenden dar visibilidad a las condiciones de vida de los enfermos y «llamar la atención

de las administraciones públicas y de la sociedad en general».

En España, se detectan tres casos diarios de esta enfermedad. La Sociedad Española de Neurología estima que el número de enfermos de ELA en España es de entre 4.000 y 4.500 personas. «No hay un registro nacional de enfermos», explica David Amores que asegura que «a finales de año se conocerá el nú-

## DECLARACIONES

**DAVID AMORES**  
PRESIDENTE DE ADELANTE CLM

«Se nos considera raros porque somos pocos, pero somos pocos porque se nos mueren pronto»

mero exacto de enfermos de ELA en la región, según informaron desde la consejería de Sanidad de Castilla La Mancha, en una reunión que tuvo lugar recientemente. La ELA tiene una prevalencia de un enfermo por cada 10.000 habitantes. «Se nos considera raros porque somos muy pocos, pero somos muy pocos porque se nos mueren pronto», asevera David Amores.

Este año, en La Roda, tres colegios se suman a la iniciativa solidaria *Tintate por la ELA*, el Purificación Escribano, Tomás Navarro Tomás y Miguel Hernández. El alumnado de estos centros educativos participarán de la fiesta de polvos Holi, previa a la misma, en clase, hablarán sobre esta enfermedad. Coincidiendo con este día, también se iluminarán varios ayuntamientos de todo el país.

Adelante se fundó en La Roda en el año 2016. En sus dos primeros años, el objetivo fue la recaudación de fondos para destinarlos a investigación o a otras asociaciones que prestaban servicio en el ámbito nacional. Desde 2019, profesionalizada la asociación, su labor es de atención a los enfermos de ELA de toda la región.



## Los pacientes de ELA exigen una ley que reconozca sus necesidades

AGENCIAS / MADRID

Los pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) volvieron ayer a reivindicar, con motivo del Día Mundial de lucha contra esta enfermedad, una ley que reconozca sus necesidades, puesto que saben mejor que nadie que su dolencia, además de cruel, es una condena a una muerte segura.

En este sentido, la Asociación Española de la ELA (adELA) exigió que ningún paciente se quede «sin cuidados y cuidadores especializados», máxime en una patología que requiere un desembolso de alrededor de 35.000 euros al año en atenciones individuales, cantidad que se eleva hasta al menos 60.000 euros en aquellos pacientes que deciden hacerse la traqueostomía.

«En resumen, la ELA es una enfermedad cruel, devastadora y muy costosa, tanto que solo el seis por ciento de las familias puede asumir los gastos que comporta», explicó la presidenta de adELA, Carmen Martínez.

Por eso, esta organización reclamó «la necesidad de que la Administración amplíe sus actuales servicios de ayuda a domicilio, tanto en lo que se refiere a cuidadores que apoyen a las familias que atienden cada día de los enfermos en sus casas, como a profesionales sociosanitarios expertos en ELA».

**APOYO DE DOÑA SOFÍA.** En este contexto, la reina emérita doña Sofía quiso aportar su granito de arena en apoyo de la lucha contra la ELA presidiendo en Almería el I Congreso Internacional sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica, que reunió a expertos internacionales para abordar los avances en la investigación sobre esta enfermedad.

Según la Sociedad 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.



LABORATORIO FARMACÉUTICO

# Esclerosis múltiple

## Los retos de la enfermedad de las mil caras

**Alrededor de 55.000 personas en España viven con esclerosis múltiple (EM)<sup>1</sup>. Una enfermedad neurodegenerativa, crónica, autoinmune y de causa desconocida, que puede tener un alto impacto en la calidad de vida de las personas que viven con ella<sup>2</sup>. Se trata de una patología compleja, que debido a las diversas formas en las que se puede manifestar, le ha valido el apelativo de la ‘enfermedad de las 1.000 caras’<sup>3</sup>.**



En la EM encontramos a personas con realidades diversas. Entre los síntomas de la enfermedad se encuentran: la fatiga, problemas de coordinación y equilibrio, debilidad muscular, alteraciones visuales como visión borrosa o doble, dificultades cognitivas o trastornos del habla entre muchos otros.<sup>4</sup>

“En Biogen tenemos más de 25 años de experiencia clínica y compromiso con la esclerosis múltiple<sup>5</sup> y sabemos que esta patología supone un reto dentro del contexto de la enfermedad neurodegenerativa”, comenta Pilar García Lora, directora médica de Biogen en España. “Aunque todavía no existe una cura, en las últimas dos décadas el panorama de esta enfermedad ha cambiado mucho y gracias a los avances en investigación se ha mejorado de manera muy destacada las expectativas para los pacientes, en las que el diagnóstico temprano y el manejo individualizado son claves”<sup>6</sup>, recuerda la directora médica de Biogen en el marco de celebración del Día Mundial de la EM (30 de mayo).

Entre los retos señalados por el informe destaca: el acceso limitado a recursos de salud mental y fisioterapia, el retraso en el diagnóstico, la falta de espacios adaptados y la necesidad de planificación familiar.<sup>6</sup> Además, también se ha detectado la pérdida de oportunidades a nivel laboral y académico a causa del diagnóstico.<sup>6</sup> De hecho, según una encuesta incluida dentro del informe ‘ImpulsEMos’ en la que han participado más de 500 pacientes, el 73% de las personas con EM asegura que la patología ha afectado a su vida laboral o académica.<sup>6</sup>

### 24 propuestas para mejorar la calidad de vida las personas con EM

Los retos de las personas con esclerosis múltiple son numerosos, pero ¿qué se puede hacer para superarlos? El comité de expertos del estudio ‘ImpulsEMos’ definió 24 propuestas para mejorar la protección social de las personas con EM y sus familiares.<sup>6</sup>

1. Fomentar campañas de concienciación y sensibilización sobre la EM
2. Incentivar a las grandes empresas por la contratación de personas con EM
3. Difundir los beneficios por la contratación de personas discapacitadas entre las pequeñas empresas
4. Crear mecanismos que doten de flexibilidad a las pequeñas empresas
5. Realizar cambios legislativos concretos potenciando la discriminación positiva
6. Potenciar medidas de apoyo desde el momento del diagnóstico
7. Potenciar medidas de conciliación laboral y personal
8. Impulsar la Estrategia Nacional de las Enfermedades Neurodegenerativas e incluir un plan asistencial específico para la EM
9. Aumentar los recursos para mejorar el diagnóstico temprano
10. Formar y concienciar a todos los profesionales sanitarios involucrados
11. Abordar la EM mediante equipos multidisciplinares de profesionales sanitarios
12. Establecer grupos de trabajo en red entre equipos multidisciplinares sanitarios y asociaciones de pacientes
13. Dotar de mayores recursos económicos a las asociaciones de pacientes
14. Mejorar la coordinación entre las instituciones sanitarias y los servicios sociales
15. Asegurar la equidad en el acceso a los recursos
16. Incrementar la inversión destinada a la atención de la dependencia
17. Reconocer al cuidador informal facilitando la reducción de su jornada laboral y complementando sus ingresos.
18. Mejorar la capacitación de los cuidadores informales y darles una atención socioasistencial integral
19. Reconocer un grado mínimo de discapacidad en el momento del diagnóstico
20. Aprovechar la transformación digital para mejorar la atención personalizada
21. Facilitar la asesoría y apoyo legal a personas con EM y sus familiares
22. Ofrecer consejo reproductivo desde las unidades de ginecología y en coordinación con los servicios de neurología
23. Mejorar la accesibilidad a los espacios de ocio
24. Potenciar el papel de las asociaciones de pacientes como recursos fundamentales para mejorar la calidad de vida de pacientes y familiares

### Un reto más allá de la ciencia

El reto de la esclerosis múltiple va más allá de los avances en medicina y también se refiere a la necesidad de contar con una mayor protección social por parte de los pacientes. Esta ha sido una de las conclusiones del informe ‘ImpulsEMos’, en el que se definieron los principales retos los pacientes en diferentes ámbitos. Este informe ha sido elaborado por Biogen, en colaboración con la asociación de pacientes Esclerosis Múltiple España (EME), la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), con el aval social de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y llevado a cabo por el IESE Business School.<sup>6</sup>

**PROYECTO IMPULSEMOS**  
Una iniciativa para mejorar la protección social de las personas con Esclerosis Múltiple y su entorno

“Es esencial dar visibilidad a las diversas realidades que enfrentan los pacientes con esclerosis múltiple. En Biogen desarrollamos proyectos que van más allá del desarrollo clínico y también suponen una mejora en la calidad de vida de las personas como es el caso del estudio ImpulsEMos”, añade el director general de Biogen”

1 - Fuente: Página web de Esclerosis Múltiple España. Disponible en: <https://esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/que-es-la-esclerosis-multiple/> [Último acceso: abril 2024]  
2 - Fuente: Sociedad Española de Neurología. Manual de práctica clínica en esclerosis múltiple, NMO y MOGAD. Disponible en: [https://www.sen.es/pdf/2023/GuiaEsclerosis\\_2023web.pdf](https://www.sen.es/pdf/2023/GuiaEsclerosis_2023web.pdf) [Último acceso: mayo 2024]  
3 - Fuente: Fundación GAEM: <https://fundaciongaem.org/esclerosis-multiple/> [Último acceso: mayo 2024]  
4 - Fuente: Página web de Esclerosis Múltiple España. Disponible en: <https://esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/sintomas/> [Último acceso: mayo 2024]  
5 - Fuente: Data on file: Corporate Overview Deck. Updated: March 2024  
6 - Fuente: Estudio ImpulsEMos. Disponible en: <https://biogeninc.es/informe-impulsemos/>. Última consulta mayo de 2024



23 Junio, 2024

TEXTO: BERTA PINILLOS (EFE SALUD)  
 FOTO: AEP

El 21 de junio es el Día Mundial contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (Ela). Aníbal Martín tiene 61 años y hace seis le diagnosticaron Ela, una enfermedad degenerativa que no tiene cura y que cada día le va quitando "un cachito" de su vida. A pesar de eso, él no ha perdido la esperanza, porque le dieron una expectativa de vida de tres años de vida y han pasado seis. Además, sigue valiéndose por sí mismo en la mayoría de las situaciones.

La Ela es una enfermedad del sistema nervioso central que afecta a las neuronas responsables del control de los músculos voluntarios. Se trata de la tercera patología neurodegenerativa más común en España, tras el Alzheimer y el párkinson.

La degeneración progresiva de las neuronas motoras produce debilidad muscular, que avanza hasta la parálisis y se extiende de unas partes del cuerpo a otras. Afecta a la autonomía motora de la persona, a su comunicación oral, a la deglución y hasta a la respiración; pero no a los sentidos, al intelecto ni a los músculos de los ojos.

Si bien un pequeño porcentaje de los casos tiene un origen familiar (5-10%), en la gran mayoría se desconoce la causa. Se presuponen diversos factores, sin que todos hayan sido completamente aclarados, según la Sociedad Española de Neurología (Sen).

#### EL DIAGNÓSTICO DE ANÍBAL

La Ela empezó a dar señales en el cuerpo de Aníbal cuando se encontraba de vacaciones en la playa: "Cuando tú caminas, la pierna da el paso, pero en mi caso la derecha no se movía, salía con retraso. Es decir, si tú echas el peso del cuerpo hacia adelante al andar, la pierna va hacia adelante, pero la mía estaba atrás". Estaba con un grupo de amigos y una de ellos trabajaba en el hospital madrileño de La Paz y le comentó que no pintaba bien, que era mejor que se hiciera pruebas. Interrumpió sus vacaciones, regresó a Madrid y entró por Urgencias en su hospital de referencia, el de Alcorcón.

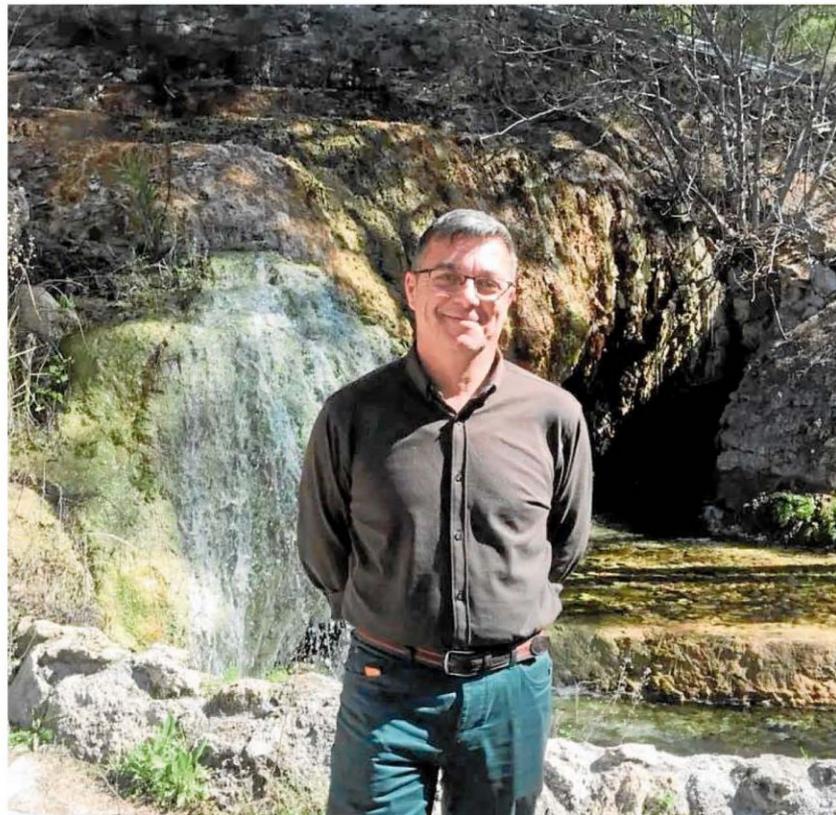
Allí estuvo ingresado durante diez días en los que le hicieron distintas pruebas pero no le vieron nada. La siguiente cita de revisión se la dieron para el año siguiente, pero él no se quedó tranquilo y pidió otra en el servicio de neurología del hospital Clínico San Carlos, también en Madrid.

"Fui a la consulta a que me dieran los resultados de una prueba y me lo dijeron. Sí te soy sincero, lo que conocía de la Ela era lo del reto del cubo de agua. Me quedé muy impactado porque entras a la consulta y sales con una fecha de caducidad. Te noquea, te impacta de tal forma que no sabes ni cómo responder y te preguntas "¿y ahora qué?", señala.

La primera semana lo fue asumiendo y gracias a la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA), el trago se le hizo algo menos amargo. Le

# ESCLEROSIS LATERAL

## ANÍBAL MARTÍN RELATA SU DÍA A DÍA TRAS SEIS AÑOS CON ELA: "ES UNA DOLENCIA SILENCIADA"



dieron información sobre la enfermedad, soporte psicológico y le ayudaron a entender que "me había tocado y tenía que seguir viviendo".

Fue en ese momento cuando Aníbal comprendió que la única forma de enfrentarse a la Ela, una enfermedad "que tiene poco enfrentamiento", era no cambiar su vida. Y así lo hizo, intentó e intenta, dentro de lo posible, seguir viviendo de forma normal y comprender que tiene limitaciones, entenderlas y aceptarlas.

"Es una enfermedad que no la tenemos en cuenta porque no hay un dolor físico real, pero sí un dolor emocional superagudo. Las cosas que estás habituado a hacer pues dejas de hacerlas, hay que asumirlo como viene y la mejor manera es ser positivo", reflexiona.

#### LOS CAMBIOS

Seis años después del diagnóstico, la enfermedad progresa de forma lenta, por eso se siente afortunado. Le afecta sobre todo a las piernas, así que camina con bastón y, en ocasiones, tiene que ir con silla de ruedas porque no puede andar más de cien metros sin cansarse. El problema ya no es solo la movilidad, sino el cansancio, sus piernas se agotan enseguida.

En los brazos, sobre todo en el izquierdo —en el derecho aún tiene algo de fuerza—, tiene sensación de adormecimiento desde el codo hasta las manos. Pero puede comer y ducharse solo e ir físicamente a su trabajo, en Airbus.

Aníbal tiene autorizado el teletrabajo, pero cuando se siente con fuerzas va hasta allí, algo que suele hacer dos días a la semana. La empresa le ha facilitado una plaza

de aparcamiento frente a la puerta del edificio y le ha ayudado con la carga de trabajo. Puede escribir con un bolígrafo, pero le cuesta y lo que escribe "se lee mal". Si tiene que apretar un tornillo no puede, la mano no le da. Y al bajar escalones se agarra para no caerse.

"La Ela es un suplicio, porque la enfermedad te va afectando poco a poco. Soy totalmente consciente de que día que pasa, día que me va cogiendo un cachito y luego no quedan muchas posibilidades, pero no me niego a hacer nada. Tengo una mentalidad totalmente positiva, pero la enfermedad sigue avanzando y me va parando poco a poco", detalla Aníbal.

#### ASÍ LE PLANTA CARA

Aníbal tiene fisioterapia cuatro días a la semana, con la ayuda de adELA. Además, se somete a una

terapia de impulsos eléctricos. En casa tiene montado "una especie de gimnasio" y todo eso considera que es la base para seguir manteniéndose como está. También toma complementos vitamínicos, sobre todo vitamina E.

Para la Ela está autorizado un fármaco, el Riluzol, que según la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (Aemps) está indicado "para prolongar la vida o el tiempo hasta la instauración de la ventilación mecánica" en los pacientes. Pero la Aemps indica que: "No hay evidencias de que Riluzol SUN ejerza un efecto terapéutico sobre la función motora, función pulmonar, fasciulaciones, fuerza muscular y síntomas motores. En las últimas etapas de Ela no se ha demostrado que Riluzol SUN sea efectivo".

#### REIVINDICACIONES

Aníbal Martín sostiene que la Ela es una enfermedad silenciada y por eso sus pacientes están intentando que salga a la luz. Poco a poco se va conociendo más, apunta, porque hasta ahora "nadie sabía ni llamarla por su nombre".

"Estamos mucha gente trabajando para que se conozca la enfermedad, que es muy jodida porque no te afecta a la capacidad cognitiva, sino a la motora", resalta. Y a pesar de que no tiene cura, él confía: "Desde el primer día dije que yo me iba a curar y sigo teniendo esas mismas esperanzas. Yo me voy a curar, no sé cuándo, pero yo de esto no me quiero morir".

Coincidiendo con el Día Mundial contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (Ela), la asociación AdEla reclama que ningún paciente se quede sin cuidados ni cuidadores especializados. El colectivo insiste en que el hecho de que la enfermedad no tenga cura no significa que no haya tratamientos sintomáticos y cuidados especializados, así como recursos técnicos para aumentar y mejorar la calidad de vida de los pacientes. Se refiere a distintos procedimientos de fisioterapia, logopedia y atención psicológica, entre otros, cuyo coste "es muy elevado".

"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 este tenga la asistencia y cuidados necesarios, son de alrededor de 35.000 euros al año, cantidad que se eleva hasta los 60.000 en aquellos que deciden hacerse la traqueotomía", asegura la presidenta de adELA, Carmen Martínez.

Y es que, según sostiene Carmen Martínez en un comunicado, existen ayudas públicas, pero estas son muy escasas, ya que en el mejor de los casos, "no llegan a cubrir el 15 % de los gastos reales que tiene que afrontar una familia".



22 Junio, 2024

JORNADA DE CONCIENCIACIÓN



### Las instituciones trasladan su compromiso de apoyo a los enfermos de ELA en el Día Mundial

El presidente de la Diputación, Santiago Cabañero, compartió ayer con el senador y alcalde de La Roda, Juan Ramón Amores, en el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), la necesidad de instar al acuerdo político para aprobar una ley que

aborde de manera efectiva las necesidades de las personas con ELA. La mesa informativa instalada para concienciar sobre esta enfermedad, en la que participaron los padres de Amores, fue visitada por otras autoridades de la ciudad, como el alcalde, Ma-

nuel Serrano, y el delegado provincial de la Junta, Pedro Antonio Ruiz Santos, que trasladaron su respaldo y compromiso con los enfermos y sus familiares. Según la SEN, son 4.000 los afectados de ELA en España, 400 en la región. DIPUTACIÓN / AYTO. / JJCCM

## Los pacientes de ELA exigen una ley que reconozca sus necesidades

AGENCIAS / MADRID

Los pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) volvieron ayer a reivindicar, con motivo del Día Mundial de lucha contra esta enfermedad, una ley que reconozca sus necesidades, puesto que saben mejor que nadie que su dolencia, además de cruel, es una condena a una muerte segura.

En este sentido, la Asociación Española de la ELA (adELA) exigió que ningún paciente se quede «sin cuidados y cuidadores especializados», máxime en una patología que requiere un desembolso de alrededor de 35.000 euros al año en atenciones individuales, cantidad que se eleva hasta al menos 60.000 euros en aquellos pacientes que deciden hacerse la traqueostomía.

«En resumen, la ELA es una enfermedad cruel, devastadora y muy costosa, tanto que solo el seis por ciento de las familias puede asumir los gastos que comporta», explicó la presidenta de adELA, Carmen Martínez.

Por eso, esta organización reclamó «la necesidad de que la Administración amplíe sus actuales servicios de ayuda a domicilio, tanto en lo que se refiere a cuidadores que apoyen a las familias que atienden cada día de los enfermos en sus casas, como a profesionales sociosanitarios expertos en ELA».

**APOYO DE DOÑA SOFÍA.** En este contexto, la reina emérita doña Sofía quiso aportar su granito de arena en apoyo de la lucha contra la ELA presidiendo en Almería el I Congreso Internacional sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica, que reunió a expertos internacionales para abordar los avances en la investigación sobre esta enfermedad.

Según la Sociedad 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.

## Los pacientes de ELA exigen una ley que reconozca sus necesidades

AGENCIAS / MADRID

Los pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) volvieron ayer a reivindicar, con motivo del Día Mundial de lucha contra esta enfermedad, una ley que reconozca sus necesidades, puesto que saben mejor que nadie que su dolencia, además de cruel, es una condena a una muerte segura.

En este sentido, la Asociación Española de la ELA (adELA) exigió que ningún paciente se quede «sin cuidados y cuidadores especializados», máxime en una patología que requiere un desembolso de alrededor de 35.000 euros al año en atenciones individuales, cantidad que se eleva hasta al menos 60.000 euros en aquellos pacientes que deciden hacerse la traqueostomía.

«En resumen, la ELA es una enfermedad cruel, devastadora y muy costosa, tanto que solo el seis por ciento de las familias puede asumir los gastos que comporta», explicó la presidenta de adELA, Carmen Martínez.

Por eso, esta organización reclamó «la necesidad de que la Administración amplíe sus actuales servicios de ayuda a domicilio, tanto en lo que se refiere a cuidadores que apoyen a las familias que atienden cada día de los enfermos en sus casas, como a profesionales sociosanitarios expertos en ELA».

**APOYO DE DOÑA SOFÍA.** En este contexto, la reina emérita doña Sofía quiso aportar su granito de arena en apoyo de la lucha contra la ELA presidiendo en Almería el I Congreso Internacional sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica, que reunió a expertos internacionales para abordar los avances en la investigación sobre esta enfermedad.

Según la Sociedad 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.



## Los pacientes de ELA exigen una ley que reconozca sus necesidades

AGENCIAS / MADRID

Los pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) volvieron ayer a reivindicar, con motivo del Día Mundial de lucha contra esta enfermedad, una ley que reconozca sus necesidades, puesto que saben mejor que nadie que su dolencia, además de cruel, es una condena a una muerte segura.

En este sentido, la Asociación Española de la ELA (adELA) exigió que ningún paciente se quede «sin cuidados y cuidadores especializados», máxime en una patología que requiere un desembolso de alrededor de 35.000 euros al año en atenciones individuales, cantidad que se eleva hasta al menos 60.000 euros en aquellos pacientes que deciden hacerse la traqueostomía.

«En resumen, la ELA es una enfermedad cruel, devastadora y muy costosa, tanto que solo el seis por ciento de las familias puede asumir los gastos que comporta», explicó la presidenta de adELA, Carmen Martínez.

Por eso, esta organización reclamó «la necesidad de que la Administración amplíe sus actuales servicios de ayuda a domicilio, tanto en lo que se refiere a cuidadores que apoyen a las familias que atienden cada día de los enfermos en sus casas, como a profesionales sociosanitarios expertos en ELA».

**APOYO DE DOÑA SOFÍA.** En este contexto, la reina emérita doña Sofía quiso aportar su granito de arena en apoyo de la lucha contra la ELA presidiendo en Almería el I Congreso Internacional sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica, que reunió a expertos internacionales para abordar los avances en la investigación sobre esta enfermedad.

Según la Sociedad 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.