



11 Octubre, 2024

Viernes, 11 de octubre de 2024

Jornada histórica

Larguísima ovación de los grupos parlamentarios a los protagonistas del día: los enfermos, sus familias y las asociaciones que llevan años peleando para por sacar adelante la normativa.

El Congreso aprueba la ley ELA por unanimidad y tras años de espera

NIEVES SALINAS
Madrid

Emoción a raudales ayer en el Congreso de los Diputados. Larguísima ovación de los grupos parlamentarios a los verdaderos protagonistas: los enfermos, sus familias y las asociaciones que llevan años y años peleando, sin descanso, para que, por fin, la ley ELA sea una realidad. Tras años de espera, el Pleno del Congreso dio luz verde a la Proposición de Ley para mejorar la calidad de vida de personas con ELA y otras enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible. Son cuatro mil en España. «¡Vá-mooooos! Hoy encendemos la luz del túnel donde estamos los enfermos», dijo con euforia desde la tribuna de invitados Aníbal Martín, cinco años con una dolencia muy cruel.

Expectación máxima desde primera hora en el Congreso. Muchos nervios y barullo en los pasillos. Lo trasladan desde la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica tras conocerse que, tras meses de negociaciones e iniciativas cruzadas de los diferentes grupos parlamentarios, la normativa que mejorará muchísimo la vida de los enfermos es una realidad. Un día histórico dirán a lo largo de la mañana los portavoces de los distintos grupos parlamentarios.

Un hito. «Un sueño muy esperado», se repitió en distintas ocasiones. Ahora, según detallan desde el Ministerio de Derechos Sociales, el siguiente paso es que la norma se apruebe en el Senado en las próximas semanas, para su publicación en el BOE y su inmediata puesta en marcha. La normativa aprobada pretende agilizar la evaluación de dependencia y el apoyo económico a los cuidados 24 horas a pacientes en fase avanzada. Además, protegerá a los cuidadores de las personas con esta y otras enfermedades graves sin cura conocida.

El ministro de Derechos Sociales, Pablo Bustinduy, aseguró que las personas con ELA podrán acceder a cuidados asistenciales y clí-



Juan Carlos Unzué (con jersey negro), exfutbolista y enfermo del ELA, celebra junto a pacientes de ELA y sus familiares la aprobación de la ley.

nicos, «a través un diseño consensuado con familias y organizaciones de personas afectadas» y a medidas de apoyo económico y social, tanto para las personas que tienen la enfermedad, como para

los familiares que las cuidan.

Según la Sociedad Española de Neurología, entre 4.000 y 4.500 personas padecen ELA en España. Se trata de una enfermedad muy cara, sobre todo, en su fase más

avanzada, y, por ello, la partida presupuestaria para sufragar solamente los costes directos que actualmente asumen las familias de los enfermos de ELA deberá oscilar entre los 184 y 230 millones de euros, según se desprende del Estudio de Costes de la ELA para las familias en España.

El coste económico

Este informe de la Fundación Luzón, publicado horas antes de que se aprobase la ley ELA en el Congreso de los Diputados, cifra el coste que deberá asumir a partir de ahora el Estado una vez salga adelante esta ley. Desde la Fundación Luzón señalan que son datos estimativos, ya que actualmente no se conoce el número exacto de enfermos de ELA que hay en España y, por tanto, no se puede calcular con total precisión cuánto le costará al Estado sufragar los costes fijos y recurrentes de estos enfermos.

Actualmente, según este estudio, un enfermo de ELA en la fase más avanzada de la enfermedad, en la que requiere cuidados en todas sus actividades cotidianas, debe asumir unos costes anuales de más de 114.000 euros. Sin embargo, la cifra es menor si el paciente se encuentra en la fase inicial de la enfermedad (37.000 euros anuales), pero se incrementa significativamente cuando se encuentra en la fase intermedia, donde puede llegar a pagar hasta 95.000 euros al año entre gastos fijos y recurrentes.

La ley ELA incorpora otras medidas que no están cuantificadas en este documento y que precisarán también de una financiación específica. La ELA es una patología que se caracteriza por la degeneración progresiva y muerte de las neuronas motoras. 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. ■

Efe / Sergio Pérez



11 Octubre, 2024

Nieves Salinas
 MADRID

Emoción a raudales en el Congreso de los Diputados. Larguísima ovación de los grupos parlamentarios a los verdaderos protagonistas del día: los enfermos, sus familias y las asociaciones que llevan años y años peleando, sin descanso, para que, por fin, la ley sobre la ELA (esclerosis lateral amiotrófica) sea una realidad. Tras años de espera, el Pleno del Congreso dio ayer luz verde a la proposición de ley para mejorar la calidad de vida de personas con ELA y otras enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible. «¡Vamoooo! Hoy encendemos la luz del túnel donde estamos los enfermos», afirmó con euforia, desde la tribuna de invitados, Aníbal Martín, que lleva cinco años sufriendo una dolencia «muy cruel, muy jodida», como él mismo ha descrito a este diario en distintas ocasiones.

Expectación máxima. Muchos nervios y banullo en los pasillos. Euforia en la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (Adela) tras conocerse que, tras meses de negociaciones e iniciativas cruzadas de los diferentes grupos, la normativa que mejorará muchísimo la vida de los enfermos es una realidad. Un día histórico, suscribieron los portavoces de los distintos grupos parlamentarios. El Pleno aprobó el dictamen de la proposición de ley para mejorar la calidad de vida de personas con ELA y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible. «Un sueño muy esperado», se ha repetido en distintas ocasiones. Después de casi tres años de retrasos, en septiembre se conseguía un consenso entre los principales partidos que permitía avanzar en su tramitación parlamentaria.

Derechos sociales

A lo largo de la mañana, los portavoces de los distintos grupos parlamentarios ensalzaron la labor de las asociaciones de pacientes. A muchos de ellos, como Juan Carlos Unzué, exportero del CD Tenerife, o Jordi Sabaté Pons, muy conocidos por su activismo, se fueron mentando en cada intervención. También los diputados admitieron el retraso con el que llegaba la ley.



Grupos de afectados, entre ellos el exfutbolista del CD Tenerife Juan Carlos Unzué (en el centro, con jersey negro), familiares y amigos celebran la aprobación de la ley ELA, ayer en el exterior del Congreso de los Diputados en Madrid. | SERGIO PÉREZ (EFE)

El Congreso aprueba la ley ELA tras un bloqueo de tres años

La norma facilitará que los casi 4.000 afectados puedan acceder a cuidados asistenciales y clínicos, así como a medidas de apoyo

«Esperamos y deseamos que esta ley no frustre las expectativas», señaló Alberto Catalán, diputado del Grupo Mixto en la primera intervención. «Esta ley y esta victoria para España es vuestra», dijo Alberto Núñez Feijóo, por el Grupo Popular, dirigiéndose

se a los pacientes. «Sois un ejemplo de resiliencia», resumió la diputada socialista Maribel García. «Al fin hemos conseguido avanzar en algo que era un clamor social», enfatizó la diputada del Grupo Mixto Noemí Santana.

En el hemiciclo hubo incontables agradecimientos. Muchos aplausos. Pablo Bustinduy, ministro de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, apuntó que, partir de ahora, «hay toda la posibilidad de seguir mejorando la vida de las personas más vulnerables en este país, de las fami-

lias, de quienes tienen dificultades para acceder a una vivienda, de las mayorías trabajadoras». En declaraciones a los medios, urgió a «tomar ejemplo de un día como hoy», que «dignifica la labor parlamentaria y hace de nuestro país un lugar mejor».

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. La enfermedad va paralizando poco a poco casi 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, recuerdan desde Adela.

Frente a ello, la capacidad intelectual se mantiene intacta, por lo que el paciente es plenamente consciente de su deterioro. «Estoy en el hemiciclo en la tribuna representando a todos los que no han podido venir», relató, antes de empezar la sesión, Aníbal Martín, de Adela, que lleva 33 años apoyando a los enfermos y facilitando los servicios que no les presta la sanidad pública.

La normativa aprobada pretende agilizar la evaluación de dependencia y el apoyo económico a los cuidados 24 horas a pacientes en fase avanzada. Además, protegerá a los cuidadores de las personas con esta y otras enfermedades graves sin cura conocida.

► «Días como hoy dignifican la labor parlamentaria», dice el ministro Bustinduy

11 Octubre, 2024

VÍDEO: EL SEGURO DE 2024

Jornada histórica

Larguísima ovación de los grupos parlamentarios a los protagonistas del día: los enfermos, sus familias y las asociaciones que llevan años peleando para por sacar adelante la normativa.

El Congreso aprueba la **ley ELA** por unanimidad y tras años de espera

NIEVES SALINAS
Madrid

Emoción a raudales ayer en el Congreso de los Diputados. Larguísima ovación de los grupos parlamentarios a los verdaderos protagonistas: los enfermos, sus familias y las asociaciones que llevan años y años peleando, sin descanso, para que, por fin, la ley ELA sea una realidad. Tras años de espera, el Pleno del Congreso dio luz verde a la Proposición de Ley para mejorar la calidad de vida de personas con ELA y otras enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible. Son cuatro mil en España. «¡Vá-moooos! Hoy encendemos la luz del túnel donde estamos los enfermos», dijo con euforia desde la tribuna de invitados Anibal Martín, cinco años con una dolencia muy cruel.

Expectación máxima desde primera hora en el Congreso. Muchos nervios y barullo en los pasillos. Lo trasladan desde la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica tras conocerse que, tras meses de negociaciones e iniciativas cruzadas de los diferentes grupos parlamentarios, la normativa que mejorará muchísimo la vida de los enfermos es una realidad. Un día histórico dirán a lo largo de la mañana los portavoces de los distintos grupos parlamentarios.

Un hito. «Un sueño muy esperado», se repitió en distintas ocasiones. Ahora, según detallan desde el Ministerio de Derechos Sociales, el siguiente paso es que la norma se apruebe en el Senado en las próximas semanas, para su publicación en el BOE y su inmediata puesta en marcha. La normativa aprobada pretende agilizar la evaluación de dependencia y el apoyo económico a los cuidados 24 horas a pacientes en fase avanzada. Además, protegerá a los cuidadores de las personas con esta y otras enfermedades graves sin cura conocida.

El ministro de Derechos Sociales, Pablo Bustinduy, aseguró que las personas con ELA podrán acceder a cuidados asistenciales y clí-



Juan Carlos Unzué (con jersey negro), exfutbolista y enfermo del ELA, celebra junto a pacientes de ELA y sus familiares la aprobación de la ley.

nicos, «a través un diseño consensuado con familias y organizaciones de personas afectadas» y a medidas de apoyo económico y social, tanto para las personas que tienen la enfermedad, como para

los familiares que las cuidan.

Según la Sociedad Española de Neurología, entre 4.000 y 4.500 personas padecen ELA en España. Se trata de una enfermedad muy cara, sobre todo, en su fase más

avanzada, y, por ello, la partida presupuestaria para sufragar solamente los costes directos que actualmente asumen las familias de los enfermos de ELA deberá oscilar entre los 184 y 230 millones de euros, según se desprende del Estudio de Costes de la ELA para las familias en España.

El coste económico

Este informe de la Fundación Luzón, publicado horas antes de que se aprobase la ley ELA en el Congreso de los Diputados, cifra el coste que deberá asumir a partir de ahora el Estado una vez salga adelante esta ley. Desde la Fundación Luzón señalan que son datos estimativos, ya que actualmente no se conoce el número exacto de enfermos de ELA que hay en España y, por tanto, no se puede calcular con total precisión cuánto le costará al Estado sufragar los costes fijos y recurrentes de estos enfermos.

Actualmente, según este estudio, un enfermo de ELA en la fase más avanzada de la enfermedad, en la que requiere cuidados en todas sus actividades cotidianas, debe asumir unos costes anuales de más de 114.000 euros. Sin embargo, la cifra es menor si el paciente se encuentra en la fase inicial de la enfermedad (37.000 euros anuales), pero se incrementa significativamente cuando se encuentra en la fase intermedia, donde puede llegar a pagar hasta 95.000 euros al año entre gastos fijos y recurrentes.

La ley ELA incorpora otras medidas que no están cuantificadas en este documento y que precisarán también de una financiación específica. La ELA es una patología que se caracteriza por la degeneración progresiva y muerte de las neuronas motoras. Va paralizándolo 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.

LEGISLACIÓN

La nueva norma facilitará que los casi 4.000 afectados en España puedan acceder a cuidados asistenciales y clínicos, así como a medidas de apoyo.

El Congreso aprueba la ley ELA tras un bloqueo de tres años

NIEVES SALINAS
Madrid

Emoción a raudales en el Congreso de los Diputados. Larguísima ovación de los grupos parlamentarios a los verdaderos protagonistas del día: los enfermos, sus familias y las asociaciones que llevan años y años peleando, sin descanso, para que, por fin, la ley sobre la ELA (esclerosis lateral amiotrófica) sea una realidad. Tras años de espera, el Pleno del Congreso dio ayer luz verde a la proposición de ley para mejorar la calidad de vida de personas con ELA y otras enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible. «¡Vamooooos! Hoy encendemos la luz del túnel donde estamos los enfermos», afirmó con euforia, desde la tribuna de invitados, Aníbal Martín, que lleva cinco años sufriendo una dolencia «muy cruel, muy jodida», como él mismo ha descrito a este diario en distintas ocasiones.

Expectación máxima. Muchos nervios y barullo en los pasillos. Euforia en la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (Adela) tras conocerse que, tras meses de negociaciones e iniciativas cruzadas de los diferentes gru-

pos, la normativa que mejorará muchísimo la vida de los enfermos es una realidad. Un día histórico, suscribieron los portavoces de los distintos grupos parlamentarios.

El Pleno aprobó el dictamen de la proposición de ley para mejorar la calidad de vida de personas con ELA y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible. «Un sueño muy esperado», se ha repetido en distintas ocasiones. Después de casi tres años de retrasos, en septiembre se conseguía un consenso entre los principales partidos (PSOE, PP, Sumar y Junts) que permitía avanzar en su tramitación parlamentaria.

Derechos sociales

A lo largo de la mañana, los portavoces de los distintos grupos parlamentarios ensalzaron la labor de las asociaciones de pacientes. A muchos de ellos, como Juan Carlos Unzué o Jordi Sabaté Pons, muy conocidos por su activismo, se fueron mentando en cada intervención. También los diputados admitieron el retraso con el que llegaba la ley.

«Esperamos y deseamos que esta ley no frustre las expectativas», señaló Alberto Catalán, diputado del Grupo Mixto en la primera



Grupos de afectados, entre ellos el exfutbolista Juan Carlos Unzué (en el centro, con jersey negro), familiares y amigos celebran la aprobación de la ley ELA, ayer en el exterior del Congreso de los Diputados en Madrid.

«Días como hoy dignifican la labor parlamentaria», dice el ministro Bustinduy

intervención. «Esta ley y esta victoria para España es vuestra», dijo Alberto Núñez Feijóo, por el Grupo Popular, dirigiéndose a los pacientes. «Sois un ejemplo de resiliencia», resumió la diputada socialista Maribel García. «Al fin hemos conseguido avanzar en algo que era un clamor social», enfatizó la diputada del Grupo Mixto Noemí Santana.

En el hemiciclo hubo incontables agradecimientos. Muchos aplausos. Pablo Bustinduy, minis-

tro de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, apuntó que, partir de ahora, «hay toda la posibilidad de seguir mejorando la vida de las personas más vulnerables en este país, de las familias, de quienes tienen dificultades para acceder a una vivienda, de las mayorías trabajadoras». En declaraciones a los medios, urgió a «tomar ejemplo de un día como hoy», que «dignifica la labor parlamentaria y hace de nuestro país un lugar mejor».

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. La enfermedad va paralizándolo poco a poco casi 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, recuerdan desde Adela.

Frente a ello, la capacidad intelectual se mantiene intacta, por lo que el paciente es plenamente consciente de su deterioro. «Estoy en el hemiciclo en la tribuna representando a todos los que no han podido venir», relató, antes de empezar la sesión, Aníbal Martín, de Adela, que lleva 33 años apoyando a los enfermos y facilitando los servicios que no les presta la sanidad pública.

La normativa aprobada pretende agilizar la evaluación de dependencia y el apoyo económico a los cuidados 24 horas a pacientes en fase avanzada. Además, protegerá a los cuidadores de las personas con esta y otras enfermedades graves sin cura conocida. ■

Sergio Pérez / Efe

11 Octubre, 2024



Luz verde a la ley ELA: «Se enciende la luz del túnel donde estamos los enfermos»

Según la Sociedad Española de Neurología, entre 4.000 y 4.500 personas padecen esta patología que mata las neuronas motoras

Nieves Salinas
Madrid

Emoción a raudales en el Congreso de los Diputados. Larguísima ovación de los grupos parlamentarios a los verdaderos protagonistas del día: los enfermos, sus familias y las asociaciones que llevan años y años peleando, sin descanso, para que, por fin, la ley ELA sea una realidad. Tras años de espera, el Pleno del Congreso ha dado luz verde a la Proposición de Ley para mejorar la calidad de vida de personas con ELA y otras enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible. «¡Vamoooos!». Hoy encendemos la luz del túnel donde estamos los enfermos», dice con euforia a «El Periódico de España», desde la tribuna de invitados, Aníbal Martín, cinco años con una dolencia muy cruel, muy jodida, como él mismo ha descrito a este diario en distintas ocasiones.

Expectación máxima desde primera hora en el Congreso. Muchos nervios y barullo en los pasillos. Lo trasladan desde la Asociación Española de Esclerosis Lateral

Amiotrófica (adELA) tras conocerse que, tras meses de negociaciones e iniciativas cruzadas de los diferentes grupos parlamentarios, la normativa que mejorará muchísimo la vida de los enfermos es una realidad. Un día histórico dirán a lo largo de la mañana los portavoces de los distintos grupos parlamentarios.

El Pleno aprobaba el dictamen de la proposición de ley para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible. Un hito. «Un sueño muy esperado», se repitió en distintas ocasiones. Después de casi tres años de debates y retrasos, en septiembre se conseguía un consenso entre los principales partidos políticos (PSOE, PP, Sumar y Juntos) que permitía avanzar en su tramitación parlamentaria, con la meta de aprobar la ley este octubre.

Derechos sociales

A lo largo de la mañana, los portavoces de los distintos grupos parlamentarios, en ocasiones muy emocionados, han ido ensalzando



Enfermos de ELA y sus acompañantes presencian el debate de ayer desde la sala contigua al Congreso de los Diputados. | Sergio Pérez - Efe

la labor de las asociaciones de pacientes a muchos de los cuales, como Juan Carlos Unzué o Jordi Sabaté Pons, muy conocidos por su activismo, se fue mentando en cada intervención. También, los diputados han admitido el retraso con el que llega la ley.

«Esperamos y deseamos que esta ley no frustre las expectativas», comenzó señalando Alberto Catalán, diputado del Grupo Mixto en la primera intervención. «Esta ley y esta victoria para España es vuestra», dijo Alberto Núñez Feijóo, por el Grupo Popular, dirigiéndose a los pacientes. «Sois un ejemplo de resiliencia», resumió la diputada socialista Maribel García. «Al fin hemos conseguido avanzar en

algo que era un clamor social», enfatizó la diputada del Grupo Mixto Noemí Santana.

En el hemiciclo ha habido incontables agradecimientos. Muchas miradas de admiración hacia la tribuna de invitados. Muchos aplausos. Estaba Pablo Bustinduy, ministro de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030. A partir de ahora, dijo, «hay toda la posibilidad de seguir mejorando la vida de las personas más vulnerables en este país, de las familias, de quienes tienen dificultades para acceder a una vivienda, de las mayorías trabajadoras». En declaraciones a los medios, que recoge Servimedia, urgió a «tomar ejemplo de un día como hoy», que, dijo, «dignifi-

ca la labor parlamentaria y hace de nuestro país un lugar mejor».

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. Va paralizándose 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, recuerda (adELA).

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.



LEGISLACIÓN

Más de 400 valencianos se beneficiarán de la nueva ley para la ELA

PÁGINA 45 _____



El Congreso aprueba la ley ELA

Enfermos y neurólogos reclaman que se incluya una partida presupuestaria en la normativa para que pueda ser viable. Según la Sociedad Española de Neurología, entre 4.000 y 4.500 personas sufren la enfermedad en España.

Más de **400 afectados de ELA** en la C. Valenciana se beneficiarán de la ley

A. FAJARDO
Alicante

Una luz de esperanza. Es lo que supone, para los más de 400 enfermos de ELA (Esclerosis lateral amiotrófica), que hay diagnosticados en la Comunitat Valenciana (118 en Alicante, 170 en Valencia y 35 en Castellón, según la asociación Adela-CV) la luz verde que el Pleno del Congreso ha dado a la Proposición de Ley para mejorar la calidad de vida de personas con ELA y otras enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible. Una legislación pensada para garantizar unos cuidados dignos e integrales a las personas que sufren esta patología neurodegenerativa. Atención 24 horas en fase avanzada de la enfermedad para prevenir el riesgo de muerte evitable; agilizar los trámites para el reconocimiento de la discapacidad y la dependencia y apoyo a los cuidadores son algunas de las claves de la futura norma que ha sido el resultado de años de trabajo de las asociaciones de afectados de todo el país y de negociaciones con los partidos políticos. Ahora bien, afectados y neurólogos advierten de la necesidad de que exista una financiación suficiente para poder ponerla en práctica y que todo esto no quede en papel mojado.

Referencia mundial

Por lo pronto, el acuerdo alcanzado por los grupos parlamentarios PSOE, Sumar, PP y Junts, para mejorar la calidad de vida de personas con ELA, podría implicar, según el presidente de la Junta de Adela-CV, José Jiménez Aroca, «convertir a nuestro país en una referencia mundial en materia de cuidados». Lo siente así alguien que es enfermo de ELA y que ha estado participando en todo el proceso de redacción y reuniones con los grupos políticos para aprobar y sacar adelante la ley. Entre otros aspectos relevantes del texto acordado, el portavoz del colectivo que en la Comunitat Valenciana, que cuenta con más de

medio millar de asociados, entre enfermos y familiares, destaca medidas como la tramitación urgente de las resoluciones de discapacidad y dependencia. Y es que la norma establecerá que los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica tengan reconocida la discapacidad en grado igual o superior al 33 % desde el mismo momento de su diagnóstico, además de actualizar las ayudas a la dependencia, que son, en la actualidad, completamente insuficientes para cubrir los gastos que requieren los cuidados de estos pacientes. Aroca también destaca como un hito haber conseguido la ampliación del ámbito de la ley a otros colectivos con enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible.

Frente a los logros, el colectivo de afectados considera que se debería haber sido «más valientes» en la

concesión del grado de dependencia con un mínimo inicial de 2 y del de discapacidad con un 65 %. «La futura ley va a recoger el 95 % de nuestras demandas», señalaba José María Caruana, de Alicante, que lleva 33 conviviendo con la enfermedad.

Día histórico

El Pleno aprobó el dictamen de la proposición de ley para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible. Un hito. «Un sueño muy esperado», se repitió en distintas ocasiones. Después de casi tres años de debates y retrasos, en septiembre se consiguió un consenso entre los principales partidos políticos

(PSOE, PP, Sumar y Junts) que permitía avanzar en su tramitación parlamentaria, con la meta de aprobar la ley este octubre.

A lo largo de la mañana, los portavoces de los distintos grupos parlamentarios, en ocasiones muy emocionados, fueron ensalzando la labor de las asociaciones de pacientes. A muchos de ellos, como Juan Carlos Unzué o Jordi Sabaté Pons, muy conocidos por su activismo, se fueron mentando en cada intervención. También los diputados admitieron el retraso con el que llega la ley.

«Esperamos y deseamos que esta ley no frustre las expectativas», señaló Alberto Catalán, diputado del Grupo Mixto en la primera intervención. «Esta ley y esta victoria para España es vuestra», dijo Alberto Núñez Feijóo, por el Grupo Popular, dirigiéndose a los pacientes. «Sois un ejemplo de resiliencia», resumió la diputada socialista Maribel García. «Al fin hemos conseguido avanzar en algo que era un clamor social», enfatizó la diputada del Grupo Mixto Noemí Santana.

En el hemiciclo hubo incontables agradecimientos. Muchas miradas de admiración hacia la tribuna de invitados. Muchos aplausos. Pablo Bustinduy, ministro de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, apuntó que, partir de ahora, «hay toda la posibilidad de seguir mejorando la vida de las personas más vulnerables en este país, de las familias, de quienes tienen dificultades para acceder a una vivienda, de las mayorías trabajadoras». En declaraciones a los medios, que recoge Servimedia, urgió a «tomar ejemplo de un día como hoy (por ayer)», que «dignifica la labor parlamentaria y hace de nuestro país un lugar mejor».

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. La enfermedad va paralizándose poco a poco casi todos los músculos de quien la padece, de forma que la persona va dejando de andar, moverse, hablar, comer... hasta incluso de respirar sin ayuda. ■



José María Caruana, diagnosticado de ELA en el Postiguet.



Salud Ideal

Amanda A. Noval, neuróloga: "No se ha conseguido demostrar científicamente una clara relación entre los cambios de tiempo y la migraña"

L.CASANEGRA A CORUÑA

La migraña es una enfermedad neurológica -los especialistas la tildan de "compleja"- que afecta a millones de personas en todo el mundo. Aunque hay numerosas investigaciones sobre sus causas, quedan muchas respuestas que contestar. Entre los factores que las personas con migraña suelen mencionar está el cambio de tiempo. Pero, ¿hay evidencia científica que respalde esta afirmación? La neuróloga Amanda A. Noval del servicio de Neurología del Hospital Ribera Povisa nos contesta a todas estas cuestiones.

¿Por qué cuando cambia el tiempo a todas las personas que sufren migraña les duele la cabeza?

Es cierto que hasta el momento no se ha conseguido demostrar científicamente una relación clara entre los cambios de tiempo y su relación con la migraña y aunque no le ocurre a todas las personas, muchos pacientes lo relacionan. Lo vemos de forma habitual en la consulta, quizás en ellos, más bien por factores biológicos, su cerebro ya se esté preparando para producir el dolor y ese cambio de tiempo es lo que lo termina precipitando.

¿Cuál es la causa de que nos duele la cabeza habitualmente?

El dolor de cabeza o cefalea puede aparecer por muchos motivos. Es frecuente que aparezca como síntoma de una enfermedad que afecta a todo el cuerpo, por ejemplo, cuando se tiene fiebre por una infección. Pero hay un porcentaje de personas con una predisposición personal a sufrir dolor de cabeza, lo que conocemos como cefaleas primarias. La cefalea primaria más común es la migraña, que según la Sociedad Española de Neurología afecta a un 12% de la población en España, de los cuales un 80% son mujeres. Hay otras cefaleas primarias menos comunes, como la cefalea en racimos, la neuralgia del trigémino o la cefalea tensional, que se diferencian por el tipo de dolor, su du-



La neuróloga Amanda A. Noval | CEDIDA

ración y la aparición de otros síntomas que acompañan el dolor.

¿Qué factores desencadenantes son los más comunes en la aparición de dolores de cabeza, y cómo pueden las personas identificar-



"Los problemas de sueño y el estrés pueden desencadenar las crisis de migraña, es importante tenerlos bajo control"

los para prevenirlos?

Es común que los pacientes con migraña perciban que las crisis se desencadenan por cambios de luz, sonidos u olores intensos, cambios en la presión atmosférica, el consumo de alcohol, el estrés, la falta de sueño o cambios hormonales (menstruación, ovulación). Identificarlos puede ser útil para prepararse a combatir el dolor lo antes posible.

En su experiencia clínica, ¿cómo afecta el estilo de vida (como la dieta, el sueño y el estrés) a la aparición y frecuencia de los dolores de cabeza?

Los problemas de sueño y el estrés pueden desencadenar las

crisis de migraña, y es importante tenerlos bajo control con medidas higiénicas y, si es necesario, valerse de ayuda médica. En cuanto a la dieta, algunas personas perciben que determinados alimentos precipitan las crisis de dolor. En general, no se recomienda evitar ningún alimento, salvo el alcohol y la cafeína en pacientes con migraña, a menos que se haya visto que en esa persona concreta precipitan el dolor.

Algunas personas que viven juntas reportan sufrir dolores de cabeza al mismo tiempo. ¿A qué podría deberse este fenómeno?

Las cefaleas son muy comunes en la población. Según la Socie-

dad Española de Neurología, entre un 85% y un 90% de la población ha tenido algún episodio de cefalea en el último año. Eso hace que sea relativamente común compartir síntomas con nuestros allegados. No obstante, es cierto que entre personas de la misma familia se pueden compartir hábitos que predisponen a las cefaleas, como el consumo de tabaco, cafeína y alcohol, o los horarios de comidas y de sueño irregulares.

¿Qué consejos prácticos ofrecería a las personas que sufren de dolores de cabeza recurrentes, tanto en el manejo cotidiano como en la prevención a largo plazo?

En primer lugar, que consulten con un médico de su confianza. Es importante un primer diagnóstico del tipo de cefalea que se sufre. Si el diagnóstico es de una cefalea primaria, su médico le podrá recomendar un fármaco analgésico que erradique el dolor cuanto antes. Es importante evitar la automedicación, ya que se corre el riesgo de propagar el dolor en el tiempo y volverlo resistente. Por otro lado, si el dolor es frecuente, su médico de Atención Primaria le puede recomendar un tratamiento preventivo, es decir, un fármaco de uso continuado para reducir la frecuencia e intensidad de las crisis a medio y largo plazo. Para ello, es necesario acudir preparado a la consulta: un calendario de los días que le duele la cabeza puede ayudarle.

¿Cuándo debería una persona considerar acudir a un especialista, como un neurólogo, por sus dolores de cabeza en lugar de tratarlos de manera casera?

La asistencia a la consulta de Neurología se justifica en aquellas personas que sufren cefaleas frecuentes pese al tratamiento preventivo o bien con crisis resistentes a los analgésicos adecuados. Existen algunas cefaleas primarias infrecuentes pero de elevada intensidad, como la cefalea en racimos o la neuralgia del trigémino, en las que se recomienda que el tratamiento se coordine desde la consulta del especialista. ●

Salud Ideal

Amenda A. Noval, neuróloga: "No se ha conseguido demostrar científicamente una clara relación entre los cambios de tiempo y la migraña"

L.CASANEGRA A CORUÑA

La migraña es una enfermedad neurológica -los especialistas la tildan de "compleja"- que afecta a millones de personas en todo el mundo. Aunque hay numerosas investigaciones sobre sus causas, quedan muchas respuestas que contestar. Entre los factores que las personas con migraña suelen mencionar está el cambio de tiempo. Pero, ¿hay evidencia científica que respalde esta afirmación? La neuróloga Amenda A. Noval del servicio de Neurología del Hospital Ribera Povisa nos contesta a todas estas cuestiones.

¿Por qué cuando cambia el tiempo a todas las personas que sufren migraña les duele la cabeza?

Es cierto que hasta el momento no se ha conseguido demostrar científicamente una relación clara entre los cambios de tiempo y su relación con la migraña y aunque no le ocurre a todas las personas, muchos pacientes lo relacionan. Lo vemos de forma habitual en la consulta, quizás en ellos, más bien por factores biológicos, su cerebro ya se esté preparando para producir el dolor y ese cambio de tiempo es lo que lo termina precipitando.

¿Cuál es la causa de que nos duele la cabeza habitualmente?

El dolor de cabeza o cefalea puede aparecer por muchos motivos. Es frecuente que aparezca como síntoma de una enfermedad que afecta a todo el cuerpo, por ejemplo, cuando se tiene fiebre por una infección. Pero hay un porcentaje de personas con una predisposición personal a sufrir dolor de cabeza, lo que conocemos como cefaleas primarias. La cefalea primaria más común es la migraña, que según la Sociedad Española de Neurología afecta a un 12% de la población en España, de los cuales un 80% son mujeres. Hay otras cefaleas primarias menos comunes, como la cefalea en racimos, la neuralgia del trigémino o la cefalea tensional, que se diferencian por el tipo de dolor, su du-



La neuróloga Amenda A. Noval | CEDIDA

ración y la aparición de otros síntomas que acompañan el dolor.

¿Qué factores desencadenantes son los más comunes en la aparición de dolores de cabeza, y cómo pueden las personas identificarlos para prevenirlos?

 "Los problemas de sueño y el estrés pueden desencadenar las crisis de migraña, es importante tenerlos bajo control"

los para prevenirlos?

Es común que los pacientes con migraña perciban que las crisis se desencadenan por cambios de luz, sonidos u olores intensos, cambios en la presión atmosférica, el consumo de alcohol, el estrés, la falta de sueño o cambios hormonales (menstruación, ovulación). Identificarlos puede ser útil para prepararse a combatir el dolor lo antes posible.

En su experiencia clínica, ¿cómo afecta el estilo de vida (como la dieta, el sueño y el estrés) a la aparición y frecuencia de los dolores de cabeza?

Los problemas de sueño y el estrés pueden desencadenar las

crisis de migraña, y es importante tenerlos bajo control con medidas higiénicas y, si es necesario, valerse de ayuda médica. En cuanto a la dieta, algunas personas perciben que determinados alimentos precipitan las crisis de dolor. En general, no se recomienda evitar ningún alimento, salvo el alcohol y la cafeína en pacientes con migraña, a menos que se haya visto que en esa persona concreta precipitan el dolor.

Algunas personas que viven juntas reportan sufrir dolores de cabeza al mismo tiempo. ¿A qué podría deberse este fenómeno?

Las cefaleas son muy comunes en la población. Según la Socie-

dad Española de Neurología, entre un 85% y un 90% de la población ha tenido algún episodio de cefalea en el último año. Eso hace que sea relativamente común compartir síntomas con nuestros allegados. No obstante, es cierto que entre personas de la misma familia se pueden compartir hábitos que predisponen a las cefaleas, como el consumo de tabaco, cafeína y alcohol, o los horarios de comidas y de sueño irregulares.

¿Qué consejos prácticos ofrecería a las personas que sufren de dolores de cabeza recurrentes, tanto en el manejo cotidiano como en la prevención a largo plazo?

En primer lugar, que consulten con un médico de su confianza. Es importante un primer diagnóstico del tipo de cefalea que se sufre. Si el diagnóstico es de una cefalea primaria, su médico le podrá recomendar un fármaco analgésico que erradique el dolor cuanto antes. Es importante evitar la automedicación, ya que se corre el riesgo de propagar el dolor en el tiempo y volverlo resistente. Por otro lado, si el dolor es frecuente, su médico de Atención Primaria le puede recomendar un tratamiento preventivo, es decir, un fármaco de uso continuado para reducir la frecuencia e intensidad de las crisis a medio y largo plazo. Para ello, es necesario acudir preparado a la consulta: un calendario de los días que le duele la cabeza puede ayudarle.

¿Cuándo debería una persona considerar acudir a un especialista, como un neurólogo, por sus dolores de cabeza en lugar de tratarlos de manera casera?

La asistencia a la consulta de Neurología se justifica en aquellas personas que sufren cefaleas frecuentes pese al tratamiento preventivo o bien con crisis resistentes a los analgésicos adecuados. Existen algunas cefaleas primarias infrecuentes pero de elevada intensidad, como la cefalea en racimos o la neuralgia del trigémino, en las que se recomienda que el tratamiento se coordine desde la consulta del especialista. ●



Salud Ideal

Amanda A. Noval, neuróloga: "No se ha conseguido demostrar científicamente una clara relación entre los cambios de tiempo y la migraña"

L.CASANEGRA A CORUÑA

La migraña es una enfermedad neurológica -los especialistas la tildan de "compleja"- que afecta a millones de personas en todo el mundo. Aunque hay numerosas investigaciones sobre sus causas, quedan muchas respuestas que contestar. Entre los factores que las personas con migraña suelen mencionar está el cambio de tiempo. Pero, ¿hay evidencia científica que respalde esta afirmación? La neuróloga Amanda A. Noval del servicio de Neurología del Hospital Ribera Povisa nos contesta a todas estas cuestiones.

¿Por qué cuando cambia el tiempo a todas las personas que sufren migraña les duele la cabeza?

Es cierto que hasta el momento no se ha conseguido demostrar científicamente una relación clara entre los cambios de tiempo y su relación con la migraña y aunque no le ocurre a todas las personas, muchos pacientes lo relacionan. Lo vemos de forma habitual en la consulta, quizás en ellos, más bien por factores biológicos, su cerebro ya se esté preparando para producir el dolor y ese cambio de tiempo es lo que lo termina precipitando.

¿Cuál es la causa de que nos duele la cabeza habitualmente?

El dolor de cabeza o cefalea puede aparecer por muchos motivos. Es frecuente que aparezca como síntoma de una enfermedad que afecta a todo el cuerpo, por ejemplo, cuando se tiene fiebre por una infección. Pero hay un porcentaje de personas con una predisposición personal a sufrir dolor de cabeza, lo que conocemos como cefaleas primarias. La cefalea primaria más común es la migraña, que según la Sociedad Española de Neurología afecta a un 12% de la población en España, de los cuales un 80% son mujeres. Hay otras cefaleas primarias menos comunes, como la cefalea en racimos, la neuralgia del trigémino o la cefalea tensional, que se diferencian por el tipo de dolor, su du-



La neuróloga Amanda A. Noval | CEDIDA

ración y la aparición de otros síntomas que acompañan el dolor.

¿Qué factores desencadenantes son los más comunes en la aparición de dolores de cabeza, y cómo pueden las personas identificar-



"Los problemas de sueño y el estrés pueden desencadenar las crisis de migraña, es importante tenerlos bajo control"

los para prevenirlos?

Es común que los pacientes con migraña perciban que las crisis se desencadenan por cambios de luz, sonidos u olores intensos, cambios en la presión atmosférica, el consumo de alcohol, el estrés, la falta de sueño o cambios hormonales (menstruación, ovulación). Identificarlos puede ser útil para prepararse a combatir el dolor lo antes posible.

En su experiencia clínica, ¿cómo afecta el estilo de vida (como la dieta, el sueño y el estrés) a la aparición y frecuencia de los dolores de cabeza?

Los problemas de sueño y el estrés pueden desencadenar las

crisis de migraña, y es importante tenerlos bajo control con medidas higiénicas y, si es necesario, valerse de ayuda médica. En cuanto a la dieta, algunas personas perciben que determinados alimentos precipitan las crisis de dolor. En general, no se recomienda evitar ningún alimento, salvo el alcohol y la cafeína en pacientes con migraña, a menos que se haya visto que en esa persona concreta precipitan el dolor.

Algunas personas que viven juntas reportan sufrir dolores de cabeza al mismo tiempo. ¿A qué podría deberse este fenómeno?

Las cefaleas son muy comunes en la población. Según la Socie-

dad Española de Neurología, entre un 85% y un 90% de la población ha tenido algún episodio de cefalea en el último año. Eso hace que sea relativamente común compartir síntomas con nuestros allegados. No obstante, es cierto que entre personas de la misma familia se pueden compartir hábitos que predisponen a las cefaleas, como el consumo de tabaco, cafeína y alcohol, o los horarios de comidas y de sueño irregulares.

¿Qué consejos prácticos ofrecería a las personas que sufren de dolores de cabeza recurrentes, tanto en el manejo cotidiano como en la prevención a largo plazo?

En primer lugar, que consulten con un médico de su confianza. Es importante un primer diagnóstico del tipo de cefalea que se sufre. Si el diagnóstico es de una cefalea primaria, su médico le podrá recomendar un fármaco analgésico que erradique el dolor cuanto antes. Es importante evitar la automedicación, ya que se corre el riesgo de propagar el dolor en el tiempo y volverlo resistente. Por otro lado, si el dolor es frecuente, su médico de Atención Primaria le puede recomendar un tratamiento preventivo, es decir, un fármaco de uso continuado para reducir la frecuencia e intensidad de las crisis a medio y largo plazo. Para ello, es necesario acudir preparado a la consulta: un calendario de los días que le duele la cabeza puede ayudarle.

¿Cuándo debería una persona considerar acudir a un especialista, como un neurólogo, por sus dolores de cabeza en lugar de tratarlos de manera casera?

La asistencia a la consulta de Neurología se justifica en aquellas personas que sufren cefaleas frecuentes pese al tratamiento preventivo o bien con crisis resistentes a los analgésicos adecuados. Existen algunas cefaleas primarias infrecuentes pero de elevada intensidad, como la cefalea en racimos o la neuralgia del trigémino, en las que se recomienda que el tratamiento se coordine desde la consulta del especialista. ●



Salud Ideal

Amanda A. Noval, neuróloga: "No se ha conseguido demostrar científicamente una clara relación entre los cambios de tiempo y la migraña"

L.CASANEGRA A CORUÑA

La migraña es una enfermedad neurológica -los especialistas la tildan de "compleja"- que afecta a millones de personas en todo el mundo. Aunque hay numerosas investigaciones sobre sus causas, quedan muchas respuestas que contestar. Entre los factores que las personas con migraña suelen mencionar está el cambio de tiempo. Pero, ¿hay evidencia científica que respalde esta afirmación? La neuróloga Amanda A. Noval del servicio de Neurología del Hospital Ribera Povisa nos contesta a todas estas cuestiones.

¿Por qué cuando cambia el tiempo a todas las personas que sufren migraña les duele la cabeza?

Es cierto que hasta el momento no se ha conseguido demostrar científicamente una relación clara entre los cambios de tiempo y su relación con la migraña y aunque no le ocurre a todas las personas, muchos pacientes lo relacionan. Lo vemos de forma habitual en la consulta, quizás en ellos, más bien por factores biológicos, su cerebro ya se esté preparando para producir el dolor y ese cambio de tiempo es lo que lo termina precipitando.

¿Cuál es la causa de que nos duele la cabeza habitualmente?

El dolor de cabeza o cefalea puede aparecer por muchos motivos. Es frecuente que aparezca como síntoma de una enfermedad que afecta a todo el cuerpo, por ejemplo, cuando se tiene fiebre por una infección. Pero hay un porcentaje de personas con una predisposición personal a sufrir dolor de cabeza, lo que conocemos como cefaleas primarias. La cefalea primaria más común es la migraña, que según la Sociedad Española de Neurología afecta a un 12% de la población en España, de los cuales un 80% son mujeres. Hay otras cefaleas primarias menos comunes, como la cefalea en racimos, la neuralgia del trigémino o la cefalea tensional, que se diferencian por el tipo de dolor, su du-



La neuróloga Amanda A. Noval | CEDIDA

ración y la aparición de otros síntomas que acompañan el dolor.

¿Qué factores desencadenantes son los más comunes en la aparición de dolores de cabeza, y cómo pueden las personas identificar-



"Los problemas de sueño y el estrés pueden desencadenar las crisis de migraña, es importante tenerlos bajo control"

los para prevenirlos?

Es común que los pacientes con migraña perciban que las crisis se desencadenan por cambios de luz, sonidos u olores intensos, cambios en la presión atmosférica, el consumo de alcohol, el estrés, la falta de sueño o cambios hormonales (menstruación, ovulación). Identificarlos puede ser útil para prepararse a combatir el dolor lo antes posible.

En su experiencia clínica, ¿cómo afecta el estilo de vida (como la dieta, el sueño y el estrés) a la aparición y frecuencia de los dolores de cabeza?

Los problemas de sueño y el estrés pueden desencadenar las

crisis de migraña, y es importante tenerlos bajo control con medidas higiénicas y, si es necesario, valerse de ayuda médica. En cuanto a la dieta, algunas personas perciben que determinados alimentos precipitan las crisis de dolor. En general, no se recomienda evitar ningún alimento, salvo el alcohol y la cafeína en pacientes con migraña, a menos que se haya visto que en esa persona concreta precipitan el dolor.

Algunas personas que viven juntas reportan sufrir dolores de cabeza al mismo tiempo. ¿A qué podría deberse este fenómeno?

Las cefaleas son muy comunes en la población. Según la Socie-

dad Española de Neurología, entre un 85% y un 90% de la población ha tenido algún episodio de cefalea en el último año. Eso hace que sea relativamente común compartir síntomas con nuestros allegados. No obstante, es cierto que entre personas de la misma familia se pueden compartir hábitos que predisponen a las cefaleas, como el consumo de tabaco, cafeína y alcohol, o los horarios de comidas y de sueño irregulares.

¿Qué consejos prácticos ofrecería a las personas que sufren de dolores de cabeza recurrentes, tanto en el manejo cotidiano como en la prevención a largo plazo?

En primer lugar, que consulten con un médico de su confianza. Es importante un primer diagnóstico del tipo de cefalea que se sufre. Si el diagnóstico es de una cefalea primaria, su médico le podrá recomendar un fármaco analgésico que erradique el dolor cuanto antes. Es importante evitar la automedicación, ya que se corre el riesgo de propagar el dolor en el tiempo y volverlo resistente. Por otro lado, si el dolor es frecuente, su médico de Atención Primaria le puede recomendar un tratamiento preventivo, es decir, un fármaco de uso continuado para reducir la frecuencia e intensidad de las crisis a medio y largo plazo. Para ello, es necesario acudir preparado a la consulta: un calendario de los días que le duele la cabeza puede ayudarle.

¿Cuándo debería una persona considerar acudir a un especialista, como un neurólogo, por sus dolores de cabeza en lugar de tratarlos de manera casera?

La asistencia a la consulta de Neurología se justifica en aquellas personas que sufren cefaleas frecuentes pese al tratamiento preventivo o bien con crisis resistentes a los analgésicos adecuados. Existen algunas cefaleas primarias infrecuentes pero de elevada intensidad, como la cefalea en racimos o la neuralgia del trigémino, en las que se recomienda que el tratamiento se coordine desde la consulta del especialista. ●