



## NOTA DE PRENSA

Webinar "La ELA: el cuidado a unas personas excluidas del Estado de Bienestar"

### **Enfermeras y pacientes de ELA denuncian la desigualdad en el acceso a los cuidados de enfermería, condicionados por su lugar de residencia o de renta**

- **Esta patología neurodegenerativa, para la que no existe cura y cuyo tratamiento es paliativo desde el diagnóstico, depende de los cuidados de enfermería para aumentar la supervivencia de las personas que la sufren, pero no todos tienen acceso a los cuidados que necesitan: depende de su lugar de residencia o de su poder adquisitivo.**
- **"La ELA es una enfermedad doméstica. En nuestro país no existen residencias ni centros hospitalarios de medio-larga estancia que acepten a estos pacientes. Todos los cuidados se prestan en el domicilio". Así, lo señalaba Fernando Martín, presidente de ConELA.**
- **Esther Portillo (paciente de ELA): "las personas con ELA queremos seguir viviendo a pesar de la enfermedad, pero se nos cierran todas las puertas, no tenemos ningún tipo de ayuda por parte de la Sanidad pública. Nos desahucian como enfermos".**

**Madrid, 3 de noviembre de 2023.-** En España se calcula que hay entre 4.000 y 4.500 personas que padecen Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), según estimaciones de la Sociedad Española de Neurología. Pacientes que tienen una esperanza media de vida desde el diagnóstico de entre tres y cinco años. Esta patología neurodegenerativa, para la que no existe cura y cuyo tratamiento es paliativo desde el diagnóstico, depende de los cuidados de enfermería para aumentar la supervivencia de las personas que la sufren, pero no todos tienen acceso a los cuidados que necesitan: depende de su lugar de residencia o de su poder adquisitivo. Así se ha puesto de manifiesto en el webinar celebrado en la tarde de ayer sobre "La ELA: el cuidado a unas personas excluidas del Estado de Bienestar", organizado por el Instituto Superior

de Formación Sanitaria (ISFOS) y el Consejo General de Enfermería, con la colaboración de AMA.

“Si vivimos en un país que propugna el Estado del Bienestar, en el que todos los habitantes tienen garantizados unos derechos sociales, donde el acceso a la sanidad es universal y gratuito, donde la equidad es uno de los principios rectores, resulta inconcebible que tengamos un colectivo de pacientes, los que padecen ELA, que no puedan recibir los cuidados que precisan porque nuestro sistema sanitario no siempre les atiende como necesitan. Por eso precisamente hablamos de que están excluidos de nuestro Estado del Bienestar”, señalaba Florentino Pérez Raya, presidente del Consejo General de Enfermería.

Como explicaba Pilar Cordero, enfermera gestora de casos en la unidad de ELA del Hospital 12 de Octubre de Madrid, “estos pacientes necesitan una asistencia muy especializada, coordinada, muy accesible, sin interrupciones, donde se tenga en consideración lo social y lo sanitario. Una asistencia hecha desde el acompañamiento, la empatía, el apoyo y el asesoramiento, pues durante la evolución de su proceso el deterioro que sufren exigirá un volumen creciente de cuidados, principalmente en el ámbito domiciliario”.

De hecho, Pilar Fernández, directora de ISFOS, añadía que “la realidad de estos pacientes es muy compleja, y precisa que las enfermeras, responsables de los cuidados que reciben, estemos formadas e informadas sobre las necesidades que tienen. Precisamente ese es uno de los objetivos de la Organización Colegial de Enfermería, y motivo por el que nació ISFOS, ofrecer a las enfermeras y enfermeros españoles la mejor formación, adaptada a sus necesidades, pero también como vía para avanzar en el desarrollo de la profesión. Algo que repercute no sólo en los profesionales, sino en la sociedad en su conjunto”.

### **Unidades de ELA**

El modelo que defienden profesionales y pacientes es el de las unidades multidisciplinarias de ELA, organizadas en torno a enfermeras con competencias clínicas y de gestión. Sin embargo, la existencia de estas unidades es muy desigual en las distintas comunidades autónomas.

Tal y como subrayaba Cordero, este modelo “está muy desarrollado en Madrid y también en Extremadura y Andalucía, si bien estas regiones son tan extensas que, aunque dispongan de unidades de ELA, no todos sus enfermos tienen acceso a ellas. También resulta especialmente llamativo la inexistencia de unidades en las comunidades de Castilla y León y de Castilla-La Mancha, donde sólo existe en Alcázar de San Juan (Ciudad Real). Otras regiones como Galicia o Cáceres están ahora iniciando la implantación de estas unidades”, incidía.

### **Cuidados en el domicilio**

Pero más allá del ámbito hospitalario, “la ELA es una enfermedad doméstica. En nuestro país no existen residencias ni centros hospitalarios de medio-larga estancia

que acepten a estos pacientes. Todos los cuidados se prestan en el domicilio". Así, lo manifestó Fernando Martín, presidente de ConELA, la Confederación Nacional de Entidades de ELA y es que estos pacientes que ven cómo, poco a poco, sus músculos se van paralizando, acaban en una cama y, en el mejor de los casos, con una traqueostomía que es lo que les permite respirar.

"Llegados a este punto -añade- la supervivencia depende de tener unos cuidados expertos de enfermería 24 horas al día, y eso no se facilita en ningún sitio de España, ninguna comunidad autónoma cubre esas necesidades para que puedan seguir viviendo, y lo van a tener que hacer sus familiares o pagarlo de su bolsillo si esa persona tiene un alto nivel adquisitivo".

Para el presidente de ConELA, "en un Estado del Bienestar como se supone que es el nuestro no se puede expulsar del sistema sanitario a los pacientes desde el momento en que se les diagnóstica de ELA. El 'no recuperable', puede que sea un concepto médico, pero no puede ser un concepto administrativo". Así, realizaba una analogía: "las enfermeras son a la ELA lo que la quimioterapia es al cáncer. Al igual que los enfermos de cáncer necesitan la quimioterapia para seguir viviendo, los enfermos de ELA necesitan cuidados enfermeros expertos".

De hecho, esa es la principal reivindicación que vertebra la nueva proposición de ley ELA que acaban de registrar en el Congreso de los Diputados, después de que la que se estaba tramitando no viese la luz con el adelanto electoral, y en la que piden que se garantice "el cuidado experto continuado" de estos pacientes.

### **Elevado coste**

La ELA, además de una enfermedad muy cruel, pues la persona se va paralizando pero conservar todas sus capacidades mentales, también es una patología muy cara. Según estimaciones de diversas asociaciones "en una fase intermedia de la enfermedad, los gastos a los que una familia deben hacer frente para que el paciente tenga la asistencia y los cuidados que necesita, tienen un coste de entre 35.000 y 40.000 € al año aproximadamente. Sin embargo, en una fase avanzada, sobre todo si el paciente tiene una traqueostomía, hablamos de un mínimo de 60.000 € al año y, sin embargo, las ayudas que hay disponibles sólo pueden llegar a cubrir el 15% de los gastos reales", detallaba Rosa María García, directora de comunicación de adELA y moderadora del webinar.

Así, "sólo un 6% de las familias con enfermos de ELA son capaces de hacer frente a los gastos que la enfermedad puede comportar a lo largo de su evolución. Esto implica que sólo el 5% de los pacientes de ELA optan por hacerse la traqueostomía que alarga su vida", añadía la representante de adELA.

### **Pacientes**

El webinar, al que se han inscrito más de 1.300 enfermeras de toda España, se ha cerrado con el testimonio de dos pacientes que padecen la enfermedad: Esther Portillo y Aníbal Martín.

Así, Aníbal Martín explicaba que “no hay una línea de trabajo, no hay un procedimiento que marque el Ministerio de Sanidad, que establezca la gestión del enfermo y unos equipos preparados para la atención en cualquier momento. Primero con los equipos de neurología que le atiendan en su comunidad. Y cuando llega la fase ya un poco más crítica, con asistencia domiciliaria de los equipos de enfermería que estén preparados en cada una de las provincias”. A su juicio, no es algo tan difícil de implantar: “si se ha podido hacer para los trasplantes, con un procedimiento a nivel nacional que funciona muy bien, también es posible hacerlo para la ELA. Algo que en ningún caso puede depender de tu nivel de renta”.

Finalmente, Esther Portillo ha incidido en que “las personas con ELA queremos seguir viviendo a pesar de la enfermedad, pero se nos cierran todas las puertas, no tenemos ningún tipo de ayuda por parte de la Sanidad pública. Nos desahucian como enfermos. Es cierto que no hay tratamiento farmacológico o efectivo para la enfermedad, pero sí que los cuidados expertos nos ayudarían a tener una mayor calidad de vida y una esperanza de vida mucho más amplia, y eso es algo que se nos niega. Nos dejan completamente desahuciados”, concluía.