

La ELA afecta a más de 500 personas en Cataluña: Se necesitan medidas urgentes

Noticias 24hs | 21-06-2023 | 08:00



Paciente Silla de ruedas

Hoy se conmemora el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad neurodegenerativa que afecta a más de 500 personas en Cataluña. Cada año, se diagnostican alrededor de 140 nuevos casos de ELA en esta comunidad.

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) ha manifestado su deseo de impulsar una nueva Ley de la ELA con el respaldo de todos los grupos parlamentarios, partidos políticos y organizaciones, con el objetivo de que se apruebe lo antes posible. Además, adELA está colaborando con los distintos grupos de trabajo multidisciplinares para materializar la primera residencia integral destinada a pacientes con ELA, y solicita la creación de un centro alternativo mientras se lleva a cabo su puesta en marcha.

La ELA es una enfermedad devastadora que provoca una progresiva parálisis muscular mientras la mente se mantiene intacta. Lamentablemente, no existe una cura ni un tratamiento que pueda detener o frenar su avance, lo que implica que los pacientes tengan una esperanza de vida media de dos a cinco años. Esta enfermedad deja una profunda huella en la vida de quienes la padecen y sus familias.

En Cataluña, los datos por provincias muestran que Barcelona registra 108 nuevos casos y cuenta con 368 personas afectadas por la ELA. En Girona, se han diagnosticado 15 nuevos casos y hay 51 enfermos, mientras que en Lleida se han reportado 8 casos nuevos y existen 29 personas afectadas. Por último, en Tarragona se han identificado 16 nuevos casos de ELA y hay 54 pacientes.

adELA, con 33 años de trayectoria, ha brindado apoyo a los enfermos de ELA y ha proporcionado servicios que no son cubiertos por la Sanidad Pública. En el año 2022, atendieron a 687 enfermos, ofreciendo sesiones de fisioterapia, logopedia, psicología, asesorías sobre dependencia y

discapacidad, así como proporcionando productos de apoyo específicos para cada fase de la enfermedad.

A medida que la enfermedad progresa, las necesidades de los pacientes con ELA se vuelven cada vez más exigentes, llegando a requerir atención y vigilancia las 24 horas del día. Sin embargo, gran parte de los productos de apoyo, ayudas técnicas y programas asistenciales deben ser costeados por los propios pacientes y sus familias. Aproximadamente, el 94% de las familias no puede afrontar los elevados gastos necesarios para brindar una calidad de vida digna a los afectados.

La presidenta de adELA, Adriana Guevara, destaca la importancia de impulsar una nueva Ley de la ELA con el apoyo de los grupos parlamentarios y los partidos políticos, una vez constituidas las Cortes Generales tras el proceso electoral, para garantizar que se aborde esta problemática lo más rápido posible.

El diagnóstico de ELA tiene un impacto significativo en la familia, que generalmente asume el cuidado de los pacientes a medida que sus necesidades aumentan. Muchos no tienen acceso a tratamientos invasivos, como traqueostomías o gastrostomías, debido a la falta de familiares o cuidadores que puedan brindar atención las 24 horas del día.

Recientemente, adELA celebró el anuncio de la puesta en marcha de la primera residencia integral para enfermos de ELA en la Comunidad de Madrid. Esta residencia contará con 80 plazas, 50 de ellas en régimen interno (incluyendo algunas de estancia temporal) y 30 plazas ambulatorias como Centro de Día. adELA está colaborando con distintos grupos de trabajo multidisciplinares para hacer realidad este proyecto y espera que pueda replicarse en todas las Comunidades Autónomas.

No obstante, mientras se lleva a cabo este proyecto, adELA destaca la necesidad de contar con un centro alternativo para los pacientes actuales, ya que las aproximadamente 3.000 personas que padecen ELA en España y sus familias requieren atención y cuidados urgentes. Es fundamental que se aceleren estas iniciativas, ya que la ELA es una enfermedad implacable que cobra la vida de aproximadamente 900 personas cada año en el país.

En el Día Mundial de la ELA, reafirmamos nuestro compromiso con la lucha contra esta enfermedad y expresamos nuestro apoyo a las personas afectadas, a sus familias y a todas las organizaciones que trabajan incansablemente para mejorar la calidad de vida de los pacientes y encontrar una cura para esta enfermedad.

Autor: Redacción