

► 21 Junio, 2023

Unzué: “Es imposible una vida digna para los enfermos de ELA por falta de ayudas”

AGENCIAS
BARCELONA

■ ■ ■ El exportero de fútbol y enfermo de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), Juan Carlos Unzué, alertó de que “es imposible” que los que padecen esta enfermedad “tengan una vida digna por la falta de ayudas” de la administración, hasta el punto de que algunos pacientes, dijo, deciden pedir la eutanasia para dejar de “arruinar a la familia”. Incurable y mortal, la

ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a unas 3.000 personas en España y anualmente se diagnostican unos 900 nuevos casos, según estimaciones de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

En la víspera del Día Mundial de la ELA, que se celebra hoy, Unzué protagonizó un acto en el que conversó con su doctor, el coordinador de la Unidad Funcional de ELA del Hospital de Sant Pau, Ri-

cardo Rojas, y la directora de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls, Esther Sallés.

Esta enfermedad degenerativa, que va reduciendo la movilidad de todas las partes del cuerpo hasta dejar a los pacientes postrados, representa un alto coste en personas y material de apoyo. Según Sallés, solo el coste de un cuidador a todas horas equivale a 6.000 euros al mes, a lo que habría que sumar sillas de ruedas o camas especiales. ■



Juan Carlos Unzué.

21 Junio, 2023



El exportero Juan Carlos Unzué (izquierda) y el doctor que le trata, el neurólogo del Hospital Sant Pau de Barcelona, Ricard Rojas. EFE

Unzué advierte de que la falta de ayudas impide una vida digna para los enfermos y augura movilizaciones

EFE

BARCELONA. El exportero de fútbol y enfermo de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), Juan Carlos Unzué, advirtió ayer de que «es imposible» que los que padecen esta enfermedad «tengan una vida digna por la falta de ayudas» de la administración, hasta el punto de que algunos pacientes, dijo, deciden pedir la eutanasia para dejar de «arruinar a la familia».

Incurable y mortal, la ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a unas 3.000 personas en España y anualmente se diagnostican unos 900 nue-

vos casos, según estimaciones de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Con motivo del Día Mundial de la ELA, que se conmemora hoy, Unzué protagonizó un acto en el que conversó con su doctor, el coordinador de la Unidad Funcional de ELA del Hospital de Sant Pau, Ricardo Rojas, y la directora de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls, Esther Sallés.

En el acto, celebrado en Sant Pau, Unzué criticó «la falta de humanidad» de los políticos que no han culminado la Ley ELA, que debía asegurar ayudas económicas a los enfermos y que sigue encallada desde hace 15 me-

ses en el Congreso de los Diputados, disuelto ahora además por las elecciones generales.

Escéptico con que la ley ELA esté en los programas electorales del 23J, sí que confía en que, una vez arranque la nueva legislatura, se reinicie el proceso: «Ahora un porcentaje alto ya conoce lo que es esta enfermedad y los políticos tienen que activarse y traer estas ayudas, que son tan necesarias». Y si no, Unzué avisa de que están dispuestos a movilizarse y a sacar a la calle «mil sillas de ruedas», pues los enfermos están «hartos».

El problema es que hoy en día «es imposible tener una vida dig-

na por la falta de ayudas» a unos enfermos que, además de padecer ELA, tienen que sufrir «el dolor profundo e interno de ver que están arruinando a su familia».

«Muchos compañeros, cuando aparece el problema respiratorio, pues deciden morir y el motivo es económico; hay mil razones que se deben respetar para decir 'hasta aquí es suficiente', pero pedimos que, antes de decidir esto, queremos vivir dignamente y lo podremos hacer si llegan estas ayudas», recalcó el exdeportista navarro.

Por su parte, Sallés dijo que los enfermos de ELA tienen únicamente las ayudas de la ley de dependencia y que «lo máximo» que se consigue son 70 horas al mes de cuidador, cuando estos pacientes requieren cuidados 24 horas al día, todos los días de la semana.



21 Junio, 2023

Los enfermos de ELA en León: «Nos han dejado tirados de la manera más ruin»

■ Una incipiente unidad hospitalaria para enfermedades neuromusculares en el Hospital de León tiene en seguimiento a casi cuarenta personas con ELA. **Páginas 40 y 41**



21 Junio, 2023

Esclerosis Lateral Amiotrófica. En el Día Mundial, dos pacientes y un familiar cuentan cómo les ha cambiado la vida tras el diagnóstico que reciben nueve personas al año en León. El Hospital vigila la evolución de casi cuarenta personas que saben que tienen un mal pronóstico.

DÍA MUNDIAL DE LA

ELA

CARMEN TAPIA | LEÓN

■ Una incipiente unidad hospitalaria para enfermedades neuromusculares en el Hospital de León tiene en seguimiento a casi cuarenta personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), diagnóstico que recibieron otros nueve pacientes en la provincia el año pasado.

La ELA es una enfermedad degenerativa, progresiva, que afecta al sistema motor. No tiene tratamiento. «El tratamiento farmacológico que existe es el mismo de hace veinte años, el Riluzol, el único que en los ensayos clínicos parece que ha demostrado, aunque sin mucha evidencia, que el curso de la enfermedad avanza más lento, pero con muy poco efecto». Así explica el jefe del servicio del Hospital de León, Javier Tejada, la situación clínica de los pacientes «que sí reciben mucho soporte social, con las asociaciones que los respaldan y estrategias sanitarias, con una vigilancia en nutrición y respiratoria, entre otras».

La Proposición de Ley para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y de sus familias presentada por Ciudadanos, debatida en el congreso de los Diputados en marzo de 2022 y que se tomó en consideración por unanimidad, sigue bloqueada en el Congreso y, con el adelanto de la convocatoria de elecciones generales tendrá que comenzar su tramitación de cero en la próxima legislatura. «Nos han dejado tirados de la manera más ruin». Urbano González-Urzaza, exbaloncestista profesional, es quizás la cara más visible de la lucha por las ayudas a los pacientes con ELA de León. Urbano recibe rehabilitación en el centro terapéutico de la Asocia-

ción Esclerosis Múltiple de León, un espacio al que recurren media docena de enfermos de ELA.

«El Gobierno actual no publicó la Ley en el BOE y ahora hasta el año 2025 no va a haber tiempo material, y eso si se dan mucha prisa», asegura Urbano, que recuerda que PP y VOX rechazaron en Castilla y León una iniciativa también presentada por Ciudadanos para ayudar a los enfermos con 1.000 euros en ayudas a la dependencia «con la presentación de todas las facturas correspondientes», como ya se hace en Galicia y Asturias. «Lo que ha hecho la Junta de Castilla y León es adaptar el programa Intercom, que existía como proyecto en Palencia y Salaman-

ca para cuidados paliativos, mejora lo que antes teníamos, pero es muy insuficiente. Los pacientes de ELA no queremos morir dignamente, queremos vivir dignamente». Grúas, colchones antiescalas, sillas de ruedas, baños adaptados, camas articuladas... todos los apoyos técnicos que necesitan son muy necesarias, pero también muy caras.

Por la evolución de la enferme-



María Jesús García, esposa de Antidio Antón, de 73 años, junto a Urbano González, ayer. RAMIRO

«Los políticos nos han dejado tirados de la manera más ruin»

das dos personas que le atienden, una por la noche y otra por la mañana. «Tuvimos que elegir. O mi mujer me cuidaba o trabajaba. Hemos elegido que trabaje. Yo necesito a alguien que me cambie de postura cada dos horas por la noche». Un gasto que sólo se pueden permitir el 5% de los pacientes de ELA con suficientes recursos económicos, pero otro 95%

se enfrenta a la precariedad. «La enfermedad nos arruina antes de matarnos». Así lo ve Urbano que lamenta que la ruina económica familiar lleva a muchos pacientes a solicitar la eutanasia. «Las tres primeras personas que solicitaron la eutanasia cuando se aprobó la Ley fueron pacientes de ELA y hay estudios que cifran actualmente esa cifra en un 25% de todas las solicitudes. Conozco el caso de una paciente de esta Comunidad que se tomó pastillas para no gastar el dinero que tenía asignado para que su hija estudiara un master».

Lorena López, presidenta de la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Castilla y León, recuerda que la estrategia contra esta enfermedad se aprobó hace diez años y todavía no se ha desarrollado.

La enfermedad avanza imparable, aunque de manera desigual en cada persona. El neurólogo Javier Tejada asegura que la media de evolución es de 3 a 5 años



21 Junio, 2023



Unzué, acompañado por el neurólogo Ricard Rojas. ANDREU DALMAU

«aunque hay gente a la que le va más rápido y otra un poco más lento».

Necesitan las ayudas rápido para adaptar de la vivienda, acondicionar el hogar para el cuidado del paciente con platos de ducha, barreras arquitectónicas, el paso de silla de ruedas y además contar con profesionales especializados que apoyen en el cuidado al familiar sobre el que recae esta labor.

Es el caso de María Jesús García, mujer de Antidio Antón Turienzo, diagnosticado de ELA el 22 de febrero. A sus 73 años, Antidio dice que afronta «con ánimos» la enfermedad, pero cuando María Jesús recuerda que está operada de cáncer de mama y no puede con mucho peso, ninguno de los dos puede contener las lágrimas. «No sabemos lo que es esto hasta que no te toca. Tengo ratos buenos y otros malos. Ahora puedo ayudarlo, pero llegará un momento en que no pueda cuando tenga que mover la silla, por ejemplo. Tememos a nues-

tros hijos, pero tienen que hacer sus vidas, así que tendremos que coger a alguien, de momento, unas horas». Este matrimonio ha invertido 44.000 euros en obras para adaptar su casa con un baño adaptado, una rampa, una furgoneta adaptada y ayudas ergonómicas. «Por el programa Intercum me dicen que me ayudan con 680 euros y les he dicho que se lo metan por donde les quepa, estoy indignado».

Antidio empieza a necesitar ayuda para ducharse, abrocharse la camisa y ya no puede escribir. «De ánimos estoy bien, pero las limitaciones van dada día a más. Hace un mes podía andar y ahora ya necesito el bastón. Sólo le pido a los políticos que miren para nosotros. No queremos ser más que nadie, pero menos tampoco. Nosotros ya nos estamos adaptando a lo que se nos viene encima».

Antidio también pide más investigación. El jefe de neurología del Hospital de León, asegura que la ciencia se vuelca para

encontrar la causa de la enfermedad, hasta ahora desconocida. «Se está investigando mucho porque aunque es una enfermedad rara hay muchos pacientes, pero tiene muchos perfiles y formas clínicas, por lo que se complica. Hasta que no se encuentre una vía directa al mecanismo que la lesiona no se podrá investigar más. Ahora lo importante es hacer un diagnóstico correcto. Hay pacientes que tienen un criterio claro, pero otros tienen un diagnóstico imperfecto, por eso a veces el diagnóstico se retrasa, tenemos que estar muy seguros antes de decirle a un paciente que tiene ELA».

«Casi todos los afectados de ELA estamos muy contentos con los cuidados que recibimos en los hospitales, que es más que bueno, es muy bueno. El problema es cuando sales del hospital». Urbano y Antidio coinciden en que las ayudas que necesitan «no es porque queramos morir dignamente, sino que queremos vivir dignamente». Y la dignidad no sólo pasa por la persona enferma, sino por los cambios que tienen que hacer las familias para adaptarse a la nueva situación».

La Sociedad Española de Neurología (SEN) recuerda que entre 4.000 y 4.500 personas padecen actualmente la enfermedad en España. «Somos muy pocos», asegura Urbano González, «no compensamos a los políticos».

TRATAMIENTO PSICOLÓGICO

Rabia, indignación, ideas irracionales, anticipación de la afectación al entorno. Esos son los sentimientos de los pacientes y sus familias que la psicóloga Eva Osorio, de la Asociación de Esclerosis Múltiple, tiene que abordar con los afectados. «Suelen tener mucha preocupación por las familias, durante la enfermedad y una vez fallecidos, eso les supone un estresante más. La familia tiene que asumir un cambio total de los roles habituales y eso requiere una adaptación y un aprendizaje de todos. También les asesoramos sobre las ayudas técnicas y cómo comunicarse. Los enfermos, por no molestar, a veces no dicen lo que necesitan».



21 Junio, 2023



Una persona afectada por esta invalidante enfermedad sin cura.

INGIMAGE

ELA, la invalidez progresiva y consciente

► Hoy se celebra el día mundial contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica, una enfermedad mortal sin cura que padecen unos ochenta baleares

I. Olaizola
 PALMA



■ «Espera lo mejor y prepárate para lo peor». Con esta máxima intentan los profesionales sanitarios evitar a las personas diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) que se sientan estigmatizadas o etiquetadas cuando se les comunica que padecen una enfermedad que en un 90% de los casos es de causa desconocida, que cursa con una parálisis progresiva en la que el paciente va perdiendo toda la movilidad de su cuerpo sin presentar un deterioro cognitivo y cuya supervivencia media es de no más de cinco años desde el diagnóstico.

Hoy se celebra el día mundial contra esta enfermedad que en las islas padecen unas 80 personas, una cifra que se mantiene más o menos inalterable con el paso del tiempo porque a los fallecimientos se suman nuevos diagnósticos, detalla Carmen Sánchez-Contador, secretaria y cofundadora de la Asociación ELA Balears creada en febrero de 2018 y cuyo marido falleció a causa de esta devastadora patología.

En todo el país habría entre 4.000 y 4.500 personas que la padecen, según la Sociedad Española de Neurología (SEN), que añade que es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común tras el

alzheimer y el parkinson aunque con un coste sociosanitario mucho más elevado, en torno a los cincuenta mil euros anuales.

La paliativista Catalina Rosselló, médica de familia formada en bioética, y la neumóloga Mónica de la Peña forman parte del equipo multidisciplinar que, coordinado por el neurólogo Xisco Miralles, atiende a los afectados por esta patología en el hospital de Son Espases.

Cuidados paliativos tempranos

«No tenemos ningún tratamiento que modifique la evolución de la enfermedad, las terapias la frenan, pero no la cambian», apuntan poniendo de relieve un hecho dramático: que el deterioro físico no viene acompañado de un deterioro cognitivo, el paciente es consciente de la progresión de la enfermedad. Por ello, insta la doctora Rosselló, «la intervención de los cuidados paliativos debería ser precoz. Con ellos hay que realizar más acompañamiento y mantener más tiempo el

soporte de ayuda a la familia. Asimismo es muy importante hablar con ellos de forma temprana para que puedan planificar el final de sus vidas».

Una de las mayores preocupaciones de Carmen Sánchez-Contador desde su secretaría de ELA Balears es la reactivación de una ley estatal que impulsó Ciudadanos y cuya proposición de ley fue aprobada por unanimidad en el Congreso de los Diputados en marzo de 2022 pese a que después, por causas aún no explicadas, su desarrollo se bloqueó. Esta ley nonata fijaba un reconocimiento del 33% de discapacidad a toda persona a la que se le diagnosticara ELA. Un reconocimiento que conlleva unas ayudas para hacer frente a los elevados costes que supone una enfermedad tan invalidante que precisa de tantos cuidados. «En estos momentos los enfermos han de someterse a las evaluaciones de Dependencia y en la mayoría de las ocasiones los reconocimientos llegan cuando el paciente ya ha fallecido», lamenta.

La Asociación, que en estos momentos asesora y presta ayuda a 55 personas afectadas por ELA y a sus familias, le recuerda al PP que prometió ayudas de mil euros mensuales para estas familias en la reciente campaña y a la próxima consejería de Salud le pide que garantice «equidad en la atención a los pacientes en todo el archipiélago».

ELA Balears recuerda al PP que prometió ayudas de mil euros al mes y a Salud le pide equidad territorial



Pacientes de ELA denuncian el bloqueo de su ley desde el mes de marzo

La **enfermedad**
degenerativa afecta en la
Comunidad foral a medio
centenar de personas

PÁG. 21



Pacientes de ELA denuncian el bloqueo de la ley para afectados

Hoy se celebra el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, una enfermedad degenerativa que en Navarra afecta a cerca de 50 personas

M.J.E. Pamplona

La Asociación Navarra de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ANE-LA) ha denunciado el bloqueo que ha sufrido la ley ELA y reclama una respuesta urgente a las necesidades de las personas afectadas.

La norma se aprobó en marzo. Sin embargo, no ha entrado en vigor y previsiblemente no lo hará en breve debido al adelanto electoral. Con esta legislación se perseguía mejorar la calidad de vida de las personas afectadas ya que, en muchos casos, la rápida progresión de la enfermedad impide que accedan a recursos. "Quedan en manos de la buena voluntad de sus familiares y del apoyo de las asociaciones de pacientes", indica ANELA.

Hoy se celebra el Día Mundial de la ELA, una jornada que persigue mentalizar sobre esta enfermedad neurodegenerativa que en

Navarra afecta a cerca de 50 personas. En todo el país hay casi 4.000 personas con ELA y cada año se diagnostican unos 900 casos nuevos, casi la mitad en personas en edad laboral. No obstante, al año se diagnostican casi los mismos casos que pacientes que fallecen debido a que la esperanza de vida oscila entre 3 y 5 años, aunque un 10% sobreviven más de diez años.

Una vida digna

La ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común, por detrás del Alzheimer y el Parkinson. Sin embargo, los cos-

tes sociosanitarios que conlleva son muy elevados. La Sociedad Española de Neurología estima que los costes pueden superar los 50.000 euros anuales, en función del grado de dependencia.

La ley establece la atención "de manera preferente" en servicios multidisciplinares que cuenten con los recursos técnicos y humanos especializados para el tratamiento adecuado de las necesidades provocadas por su enfermedad. Sin embargo, el acceso a estos recursos es lento y la SEN reclama unidades especializadas en los hospitales para el tratamiento de estas personas.

DÍA MUNDIAL

1 Iluminación. El Día Mundial se celebra con la iluminación de las fachadas de edificios oficiales, como la Plaza del Reloj de Tudela, el Ayuntamiento de Pamplona, etc. La asociación ANELA organiza concentraciones a las 21.45 dentro de la campaña 'luz verde por la ELA'.

2 Fondos para investigar. La entidad entrega 75.000 € para investigación en Navarrabiomed en un acto que se celebrará en el Hotel Tres Reyes.

3 Pedrada 4 picos. Ángel Muñoz y Miguel Barasoain han iniciado un reto para recaudar fondos: subir sin pausa en tres días Teide, Mulhacén, Aneto y Mesa de los Tres Reyes.

DATOS DE LA ELA

● **Tercera enfermedad neurodegenerativa más común.** Tras el Alzheimer y el Parkinson, la ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común, pero con coste socio-sanitario mayor, destaca la Sociedad Española de Neurología.

● **Esperanza de vida muy baja.** "Es una patología con una esperanza de vida muy baja, estimada entre 3-5 años desde el diagnóstico, aunque en un 20% de los casos se sobreviva más de 5 años y en un 10%, más de 10", señala la SEN.

LA FRASE

JUAN CARLOS UNZUÉ "ES IMPOSIBLE UNA VIDA DIGNA PARA LOS ENFERMOS DE ELA POR LA FALTA DE AYUDAS"

El exportero y paciente con ELA considera "imposible" que las personas afectadas "tengan una vida digna por la falta de ayudas" de la administración, hasta el punto de que algunos deciden pedir la eutanasia para dejar de "arruinar a la familia". Por todo ello, critica "la falta de humanidad" de los políticos que no han culminado la Ley ELA.



Comienza el reto Pedrada 4 Picos ELA-Stop

SUBIZA. "Solo he venido a deciros que disfrutéis de esta gran aventura solidaria que ahora empieza". Así se despidió ayer Alberto Armendáriz, *Txapela*, de sus amigos que van a llevar a cabo el reto *Pedrada 4 Picos ELA-Stop* para reclamar la Ley ELA, visibilizar la enfermedad y recaudar

fondos para ANELA. Ángel Muñoz, *Bakayoko*, y Miguel Barasoain, *Mauri*, protagonizan este desafío en el que subirán Teide, Mulhacén, Aneto y Mesa de los Tres Reyes en tres días. Una iniciativa que ayer ya llevaba recaudados 9.608 € en donaciones a través de *migranodearena.org*.

21 Junio, 2023

Unzué: “Es imposible una vida digna para los enfermos de ELA por falta de ayudas”

AGENCIAS
BARCELONA

■ ■ ■ El exportero de fútbol y enfermo de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), Juan Carlos Unzué, alertó de que “es imposible” que los que padecen esta enfermedad “tengan una vida digna por la falta de ayudas” de la administración, hasta el punto de que algunos pacientes, dijo, deciden pedir la eutanasia para dejar de “arruinar a la familia”. Incurable y mortal, la

ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a unas 3.000 personas en España y anualmente se diagnostican unos 900 nuevos casos, según estimaciones de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

En la víspera del Día Mundial de la ELA, que se celebra hoy, Unzué protagonizó un acto en el que conversó con su doctor, el coordinador de la Unidad Funcional de ELA del Hospital de Sant Pau, Ri-

cardo Rojas, y la directora de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls, Esther Sallés.

Esta enfermedad degenerativa, que va reduciendo la movilidad de todas las partes del cuerpo hasta dejar a los pacientes postrados, representa un alto coste en personas y material de apoyo. Según Sallés, solo el coste de un cuidador a todas horas equivale a 6.000 euros al mes, a lo que habría que sumar sillas de ruedas o camas especiales. ■



Juan Carlos Unzué.

21 Junio, 2023

LA CONDENA DE LA ELA

50.000 EUROS AL AÑO PARA SEGUIR VIVIENDO

Los enfermos de ELA urgen una ley que garantice las ayudas que necesitan para sufragar los elevados gastos que conlleva la enfermedad

LA RIOJA4y5



OSCAR SOLORZANO



DAVID HERNANDO RIOJA / LOGROÑO

Se estima que un enfermo con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) necesita unos 50.000 euros anuales para poder pagar los cuidados que necesita cuando está, sobre todo, en la última fase de la enfermedad, ya que tiene que sumar los sueldos de enfermeros y enfermeras, las facturas de la luz y tratamientos de fisioterapia, entre otras cosas.

Así lo explicó el presidente de VencELA en La Rioja, Francisco Riaño, quien aseguró que la aprobación de una ley en favor de la ELA es vital para que las personas que padecen esta enfermedad puedan seguir viviendo, ya que «no es una ley de color político, sino que es una cuestión de bienestar social».

Recordó que el Congreso de los Diputados votó, el pasado mes de marzo del año 2022, la creación de la conocida Ley ELA, con el objetivo de facilitar y mejorar la vida de las personas que padecen esclerosis lateral amiotrófica, pero el Gobierno de España aún no ha tramitado esta ley, después de más de un año, porque «los plazos para presentar enmiendas se han ampliado hasta en 43 ocasiones», lamentó.

La convocatoria de elecciones generales el próximo 23 de julio tampoco ayudó ya que «se han disuelto las Cortes Generales y todas las leyes que están en tramitación hasta ese momento desaparecen, es decir, todo el trabajo que se ha hecho hasta ahora va a caer en saco roto», criticó.

«Habría que volver a llevar la proposición de Ley al Congreso de los Diputados, que se vuelva a votar y que luego la tramiten, pero con la idea de que no vuelva a pasar como hasta ahora», explicó.

En este sentido, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) emitió un comunicado, con motivo del Día Mundial de la ELA, que es este 21 de junio, en el que solicitó volver impulsar una nueva Ley sobre esta enfermedad, con el apoyo de todos los grupos parlamentarios, partidos políticos y organizaciones.

Esta ley serviría de ayuda a los 4.000 enfermos de ELA que hay en España, de los que 45 están en La Rioja, y 12 forman parte de la asociación VencELA.

Riaño indicó que la ley que se paralizó tenía una serie de ventajas para estos enfermos, como el reconocimiento mínimo del 33% de grado de discapacidad desde el primer día que te diagnostican la enfermedad; y la atención «preferente y especializada» para que «los pacientes cuenten con recursos técnicos y humanos especializados en el tema».

Otras mejoras son el acceso al bono eléctrico, ya que «cuando estás conectado a ciertos tipo de má-



Francisco Riaño debajo de unos soportales en Santo Domingo de la Calzada. / ÓSCAR SOLORZANO

Enfermos de ELA urgen una ley para costear 50.000 euros al año por paciente

Retraso. El Congreso de los Diputados votó la creación de esta norma en 2022 pero se ha pospuesto unas 43 veces

Consulta multidisciplinar. El San Pedro creó una consulta para mejorar la atención que reciben los pacientes

quinas para seguir viviendo, la factura de la luz se dispara muchísimo, e incluso hubo personas que pagaron 700 euros cuando los picos estuvieron altos»; y el servicio de cuidados «residenciales y domiciliarios» las 24 horas del día.

Asimismo, Riaño destacó la labor que realiza VencELA con estos pacientes y sus familias, ya que «aporta parte de los servicios que debería acoger esta ley, los cuales son bastante elevados económicamente, por lo que se les echa una mano para que puedan seguir viviendo en buenas condiciones».

Esta asociación también ofrece ayuda a nivel informativo para sa-

ber como hay que actuar cuando se diagnostica la enfermedad, y además, da cobijo a las personas afectadas por dicha enfermedad.

TRES Y CINCO AÑOS. Por su parte, la adjunta del servicio de neurología del Hospital San Pedro, María Ángeles López, explicó que la ELA es una enfermedad minoritaria en la que los pacientes suelen tener una vida media de entre tres y cinco años desde que el médico se la diagnostica.

Hace cinco años, recordó, el Hospital San Pedro creó la consulta multidisciplinar de enfermedades neuromusculares, dedicada espe-

cialmente a la ELA, para «intentar mejorar la atención a estos pacientes y hacer que su vida sea lo mejor posible».

Esta consulta, detalló, intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes desde el punto de vista de la evolución de la enfermedad en cada uno, ya que «hay quien tiene más afectación muscular, otros más afectación deglutoria y otros más afectación en sus extremidades, ya sean brazos o piernas».

«Las médicas que trabajamos en esta consulta estamos orgullosas de ello porque se ha pasado de no darles ningún tipo de asistencia especial a que tengan una atención con

las especialidades que les pueden aportar más ayuda», subrayó.

A su vez, López también habló sobre la futura aprobación de la ley ELA, de la que dijo que «la esperanza no hay que perderla nunca», ya que «la situación está cambiando en comparación con lo que había hace diez años».

Resaltó la creación de su consulta; la capacidad de tener controlados a los pacientes según las complicaciones que puedan tener; se intenta prever que puede ocurrir con un paciente para ver si la enfermedad va más rápido o más lenta; se da información a las familias; y se da apoyo de médicos a domicilio.



DÍA MUNDIAL DE LA LUCHA CONTRA LA ELA

Aníbal Martín lleva cuatro años con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), enfermedad que no tiene cura ni tratamiento que la frene, y con una esperanza media de vida de dos a cinco años. Como los demás enfermos, pide más recursos y que la ley ahora bloqueada sea una realidad

«El día del diagnóstico es como volver a nacer pero con fecha de caducidad»

NIEVES SALINAS
Madrid



Aníbal Martín, enfermo de ELA.

En la segunda y recién estrenada temporada de *Rapa*, la exitosa serie de Movistar+, el actor Javier Cámara se arrastra con sus muletas por distintos escenarios de Ferrol en la piel de Tomás, un antiguo profesor aficionado a resolver misterios que sufre esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Hace apenas unos días, el propio actor pedía ayudas para los enfermos a «este Gobierno, el nuevo o quien sea» en una entrevista a Europa Press. Entre 4.000 y 4.500 personas en España padecen ELA y hoy conmemoran su día mundial.

¿Qué piden? De entrada, recursos, recursos y recursos. Una nueva ley —la que estaba en pista de salida está parada— y empatía para una enfermedad cruel. «Es jodido, porque te deja ver lo que tú sufres y lo que sufren los demás», esquematiza a EL PERIÓDICO DE ESPAÑA Aníbal Martín, enfermo desde hace cuatro años que forma parte de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA), que lleva 33 años apoyando a los enfermos y facilitando los servicios que no les presta la sanidad pública. Así se presentan. Hablan de «una enfermedad cruel en la que los músculos se van paralizando poco a poco hasta perder completamente la movilidad mientras la mente se mantiene intacta». No tiene cura, ni tampoco existe un tratamiento capaz de detenerla o frenarla para convertirla en una patología crónica, por lo que los pacientes tienen una esperanza media de vida de entre dos a cinco años. Muy crudo.

Un enfermo «privilegiado»

Por eso, cuando este diario entrevista a Aníbal Martín se presenta como un enfermo «privilegiado». Lleva cuatro años con la enfermedad —se la diagnosticaron a los 56 años— y ahí sigue. Todavía puede hablar, y, aunque tiene problemas de movilidad —va en silla de ruedas—, no los tiene de deglución o de respiración. «Con lo cual, voy lento, pero soy un afortunado», dice. Además, sigue trabajando como informático, por las mañanas, en Airbus, donde le han puesto todas las facilidades. «No sé cuánto tiempo más voy a poder aguantar», admite. «Te rodeas de tu pareja, tu familia y tus amigos y te van apoyando —sin ellos sería imposible—, pero también se van compadeciendo de ti», relata Martín desde Alcorcón (Madrid). «El primer día es como pasar del blanco al negro. Como volver a nacer y con fecha de caducidad. Porque el médico te dice: 'Tienes esto y te quedan tres años'».

En España hay un nuevo diagnóstico de ELA cada diez horas. Las manifestaciones clínicas son muy variables. Puede iniciarse en los músculos que controlan el habla, la deglución, la respiración o en los músculos de las extremidades, por lo que los síntomas de inicio más frecuentes son la debilidad muscular y la disminución de la masa mus-

cular en las extremidades y hasta un tercio de los pacientes va por primera vez a la consulta por tener dificultades para hablar o tragar. Con el tiempo, la ELA evolucionará generando parálisis muscular y produciendo en las personas que la padecen la incapacidad de moverse, respirar y hablar, explican desde la la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Atención 24 horas al día

Durante 2022, adELA atendió a 687 enfermos e impartió innumerables sesiones de fisioterapia, logopedia, psicología, aportó cuidadores, asesorías sobre dependencia y discapacidad. Además, aportó 1.500 productos de apoyo según sus necesidades. El gasto es tan elevado que aproximadamente el 94% de las familias no pueden costearse los tratamientos necesarios que sirven pa-

ra mantener una calidad de vida digna, apuntan.

A medida que la enfermedad avanza, las necesidades de los pacientes son mayores: necesitan cuidados las 24 horas del día. Por eso, las asociaciones llevan mucho tiempo reclamando una nueva ley. De hecho, en marzo de 2022, el Congreso, con el respaldo de todos los grupos parlamentarios, apoyaba la proposición de ley para garantizar una vida digna a los pacientes. La ley de la ELA, entre otros aspectos, reconocía el 33% de grado de discapacidad desde el diagnóstico.

Cuenta Aníbal lo duro que es para las familias. «Pedimos algo que debería haber salido en la legislatura actual, pero los grupos parlamentarios, aunque estaba todo el mundo de acuerdo, no han tenido a bien darle el último empujón y nos hemos quedado con la miel en los la-

bios. No somos tantos enfermos como para que no se pueda hacer una excepción. Tampoco es tanto dinero», asegura. A Aníbal se le van al mes, sin las ayudas de la asociación, sólo unos 700 euros, y eso que puede defenderse. Sólo en fisio gasta 400. Se lo puede permitir, porque trabaja y su mujer también. Muchas otras familias, no.

Las familias pagan «absolutamente todo» de su bolsillo. Sólo tienen las ayudas que las diferentes asociaciones autonómicas les van

dando. En su caso, por ejemplo, fisio, psicología... y ayudas mecánicas o equipamiento. «Denos ser por ellos... Ese es nuestro grito: esto no se va a poder curar de aquí a muy poco, ojalá que sí, pero sí se puede ayudar, al menos eso, ya que sabes que te vas a morir, para que tu familia no quede empujada». Incluso, denuncia adELA, muchas familias no pueden acceder a tratamientos invasivos (traqueostomía, gastrostomía, etc.) por carecer de allegados o cuidadores que mantengan esa atención las 24 horas del día.

Por eso, «es muy importante que se impulse una nueva ley de la ELA una vez constituidas las Cortes Generales que resulten del proceso electoral para que, con el apoyo de todos los grupos parlamentarios, partidos políticos y organizaciones, vea la luz en el mínimo plazo posible», dice Adriana Guevara, presidenta de adELA. Explica que la ley se paralizó hasta 4,3 veces.

Hace unos meses, esta entidad celebraba el anuncio que se hacía desde la Comunidad de Madrid de la puesta en marcha de la primera residencia integral para enfermos de ELA. Constará de 80 plazas, 50 en régimen interno (algunas de estancia temporal) y 30 ambulatorias como centro de día. Estará ubicado en la antigua clínica de Puerta de Hierro y tendrá unos 12.000 metros cuadrados. La idea es que, una vez materializado, otras comunidades abran centros similares. «No obstante, es un plan que aún requiere mucho trabajo. Pero ¿qué pasa con los pacientes de ahora? Necesitan un centro alternativo para vivir», advierte Guevara, quien reclama que a los enfermos se les admita en las residencias. Sobre todo para quienes no tienen familias que puedan atenderlos.

Más unidades hospitalarias

Desde la SEN, el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares, recuerda que en España es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común, tras el Alzheimer y el Parkinson. La SEN estima en más de 50.000 euros anuales el coste socio-sanitario por paciente, muy superior al de otras enfermedades neurodegenerativas como las anteriormente citadas. «Muchas familias no se lo pueden permitir», señala Guevara.

La sociedad científica lleva años insistiendo en la necesidad de crear un mayor número de unidades especializadas, destaca el doctor Rodríguez de Rivera. «Creemos necesario que todos los hospitales de referencia dispongan de una y que, al menos, exista una unidad por cada millón de habitantes, porque no sólo se ha constatado que es la mejor forma de tratar adecuadamente a estas personas, sino que también ayuda y facilita la investigación, tan necesaria cuando hablamos de esta enfermedad», señala. ■

El 94% de las familias no pueden costearse los tratamientos para mantener una calidad de vida digna



21 Junio, 2023



Se iluminará, entre otros puntos, el Corazón de Jesús. HOY

Varios enclaves se tiñen de verde por el Día de la lucha contra la ELA

VILLANUEVA DE LA SERENA

Se iluminan el paso a nivel, la fuente de Las Pasaderas, así como la calle Gabriel y Galán y la fuente de la calle Espronceda

E. DOMEQUE

Varios puntos de Villanueva de la Serena se teñirán de verde este miércoles, 21 de junio, con motivo del Día Mundial de la lucha contra Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad que en la actualidad no tiene cura y que en España la padecen más de 3.000 personas.

Desde ELA Extremadura, integrada en la Confederación Nacional Entidades de ELA, se trabaja a lo largo del año en distintas acciones de sensibilización y visibilización de la enfermedad; con especial atención coincidiendo con este día. Así, promueven la iniciativa 'Luz por la ELA', una acción de visibilidad que consiste en iluminar de color verde, el que identifica a la enfermedad, distintos monumentos y edificios en toda España.

Una vez más, el Ayuntamiento

de villanovense se suma a esta iniciativa iluminando el paso a nivel del Corazón de Jesús, la fuente de la plaza de Las Pasaderas; así como la calle Gabriel y Galán y la fuente de la calle Espronceda. Con ello apoya y se solidariza con las personas afectadas.

256 municipios

Cabe destacar que el pasado año se sumaron a esta iniciativa 256 municipios de las 17 Comunidades Autónomas, entre ellos, Villanueva de la Serena. Desde ELA Extremadura recuerdan que es una de las enfermedades «más devastadoras a las que se puede enfrentar cualquier persona y cualquier familia, por eso nos parece fundamental darle visibilidad y que la sociedad comprenda a qué se enfrentan los enfermos y sus familias ante este fatal diagnóstico».

La necesidad de seguir investigando para lograr una cura es otro de los objetivos prioritarios del colectivo, ya que según la Sociedad Española de Neurología (SEN) la ELA tiene una incidencia en España de 1 a 2 nuevos casos por cada 100.000 habitantes al año.