



3 DE DICIEMBRE, DÍA INTERNACIONAL Y EUROPEO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Con motivo del Día Internacional y Europeo de las Personas con Discapacidad que se celebra el 3 de diciembre, Las entidades integrantes de la Comunidad de la ELA, hacen público el siguiente

MANIFIESTO

SOBRE PERSONAS ENFERMAS DE ELA Y SU CONDICIÓN DE DISCAPACITADOS FÍSICOS

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa rápidamente progresiva. Caracterizada por una pérdida gradual de las neuronas motoras (o motoneuronas) superiores e inferiores. Estas motoneuronas, que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria; disminuyen gradualmente su funcionamiento y mueren. Cada día, en España, se diagnostican tres nuevos casos de ELA; en ese mismo día, se registran tres fallecimientos a causa de esta enfermedad. A día de hoy hay alrededor de 4.000 personas que sufren esta enfermedad en nuestro país.

La consecuencia de la desaparición de las neuronas motoras en la corteza cerebral; tronco del encéfalo y médula es una debilidad muscular que avanza amenazando gravemente la autonomía motora; la comunicación oral, la deglución y la respiración. Es decir, los pacientes comienzan a tener problemas en funciones básicas como caminar, tragar, hablar o levantarse de la cama. El rápido desarrollo de la ELA en las personas enfermas hace que, en muy poco tiempo, estas sean personas dependientes debido a la discapacidad física causada por la enfermedad.

El coste medio anual de los cuidados necesarios para garantizar una vida digna a una persona enferma de ELA se estima en 35.000 euros al año, muy por encima del salario medio bruto anual en España en el año 2018 (últimos datos aportados por el INE) que se fijó en 24.009,01 euros, y que representa la cifra más elevada en la última década.

Los enfermos de ELA, al tratarse de una enfermedad degenerativa, aunque cursa con rapidez, no reciben la condición de discapacitados desde el diagnóstico. Esto, unido al hecho de que, en el caso de la ELA, el sistema traslada la responsabilidad de cuidados sanitarios especializada a los familiares y a los domicilios, por el alto coste hospitalario que requieren sus cuidados, causando que la atención y cuidados de las personas afectadas por la ELA se encuentren al margen del Sistema Público de Salud, siendo derivados a los Servicios Sociales.

Ahondando más en la problemática que tiene la gestión de la discapacidad derivada de esta enfermedad, los afectados de ELA reciben diferente apoyo según la Comunidad Autónoma en la que residan. Por ello, muchos de los enfermos se ven obligados a abandonar su lugar de residencia habitual, a desplazarse, para recibir una atención especializada y de calidad.

Es por ello por lo que, en un día que tiene como objetivo promover los derechos y el bienestar de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la sociedad, así como concienciar sobre su situación en todos los aspectos de la vida, queremos recalcar que todos, en algún momento de nuestras vidas, podemos experimentar una discapacidad temporal o permanente; y la sociedad tiene que estar preparada para ello.



Es por ello que esta sociedad debe contemplar la diversidad de necesidades de sus integrantes, sin dejar a ninguna persona atrás. En el caso de la ELA, nuestras necesidades concretas son progresivas y crecientes, pero no están siendo debidamente atendidas ya que el actual Estado de Bienestar es demasiado rígido y lento para el reto que supone vivir con las limitaciones con una ELA.

Desde la Comunidad de la ELA queremos hacer partícipes a la sociedad española de las dificultades a las que se enfrentan alrededor de 4.000 personas de ELA debido a la discapacidad derivada de esta enfermedad:

- Reconocimiento de la discapacidad máxima desde el diagnóstico junto con la totalidad de las ayudas correspondientes, ya que la enfermedad cursa de manera progresiva pero muy rápida. Muchos de los enfermos no llegan a acceder a las prestaciones derivadas del reconocimiento del grado de discapacidad porque este llega una vez han fallecido.
- Acceso a la prestación ortoprotésica urgente necesaria para cada etapa de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.
- Existencia en todas las Comunidades Autónomas de, al menos, una unidad multidisciplinar que permita abordar de forma integral el tratamiento de pacientes con enfermedades neuromusculares como la ELA.
- Mejoras en las prestaciones y servicios ofrecidos por el sistema público de salud.
- Facilitar de forma sistemática el tratamiento paliativo de fisioterapia en fases avanzadas de la enfermedad.
- Facilitar e incentivar, entre los profesionales sociosanitarios, la formación continuada en enfermedades raras, garantizando unos conocimientos adecuados y actualizados de todos los médicos que deban tratar a estos pacientes
- Valoración y reconocimiento de la labor que realizan familiares y cuidadores a la hora de atender en los domicilios a los pacientes de ELA.

Estas necesidades se han visto agravadas durante este 2020 debido a la pandemia de la COVID-19, al ser los enfermos de ELA una población de extremo riesgo debido a sus diversas afectaciones respiratorias. Esta situación que ha afectado a la gran mayoría de la población española, ha ahondado aún más en el agotamiento físico y emocional de las familias afectadas por la ELA sumando a la frustración por no poder hacer más por la persona enferma, las dificultades para que los enfermos puedan continuar con sus tratamientos de fisioterapia, fisioterapia respiratoria, logopedia... Por ello queremos transmitir nuestro más sincero agradecimiento a todos esos profesionales que aun a riesgo de contraer la enfermedad han continuado prestando atención sociosanitaria a nuestros afectados.

Sabemos que la situación sanitaria en el país es compleja, que el foco está puesto en poner freno a la pandemia de la COVID-19, y no nos queremos olvidar de todas las personas que en estos meses han sido víctimas y damnificadas por esta nueva enfermedad.

En el día de la discapacidad, nuestro mensaje es unánime: «¡La ELA existe!»

Puedes colaborar con nosotros firmando nuestra petición en:

<https://www.change.org/p/administraciones-p%C3%BAblicas-de-sanidad-pedimos-que-se-garanticen-los-cuidados-necesarios-a-personas-con-ela>



**La ELA EXISTE
ConócELA**

Las entidades que firman el manifiesto son:

La Fundación Luzón junto con Fundació Catalana d'Esclerosis Lateral Amiotròfica Miquel Valls; la Asociación Galega de Afectados de Esclerosis Lateral Amiotròfica, AgaELA; la Asociación ELA Andalucía; la Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotròfica AraELA; la Asociación AdELAnte Castilla La Mancha; la Asociación de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotròfica de Castilla y León, ELACyL; la Asociación ELA Principado; ADELA Comunidad Valenciana, ADELA CV; la Asociación Cántabra de Esclerosis Lateral Amiotròfica, CanELA; la Asociación ELA Extremadura; la Asociación ELA Región de Murcia; la Asociación de Esclerosis Lateral Amiotròfica de Navarra, anELA Navarra; la Federación de Asociaciones de ELA de Euskal Herria; la Asociación ELA Balears; Asociación Juntos Venceremos ELA y la Plataforma de Afectados ELA.