



NOTA DE PRENSA

21 de junio: Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

El CGE reclama la financiación necesaria para cubrir los cuidados enfermeros a los pacientes de ELA

- **Más de ocho meses después de la aprobación de la llamada ley ELA, la mayoría de los pacientes de ELA siguen sin tener garantizados los cuidados enfermeros expertos que necesitan.**
- **Como señala Florentino Pérez Raya, presidente del Consejo General de Enfermería (CGE), "no podemos olvidar que para esta patología neurodegenerativa no existe cura, su tratamiento es paliativo desde el diagnóstico, y los pacientes dependen de los cuidados de enfermería para aumentar la supervivencia y su calidad de vida".**
- **Para dar pautas a los pacientes sobre esta patología, sus síntomas o qué hacer tras el diagnóstico, Canal Enfermero, la televisión online del CGE, dedica una nueva edición de programa ["Cuidate con tu enfermera"](#) a la ELA.**

Madrid, 20 de junio de 2025.- Más de 4.000 pacientes padecen ELA en nuestro país. Sin embargo, más de ocho meses después de la aprobación de la llamada ley ELA, la mayoría de ellos siguen sin tener garantizados los cuidados enfermeros expertos que necesitan. En las últimas semanas, el Ministerio de Sanidad ha concedido una subvención por valor de 10 millones de euros para sus cuidados, pero sigue sin ser suficiente para atender todas las necesidades que tienen estos pacientes.

Como señala Florentino Pérez Raya, presidente del Consejo General de Enfermería (CGE), "no podemos olvidar que para esta patología neurodegenerativa no existe cura, su tratamiento es paliativo desde el diagnóstico, y los pacientes dependen de los cuidados de enfermería para aumentar la supervivencia y su calidad de vida. No es de recibo que estos cuidados dependan de su residencia o de su poder adquisitivo. Los pacientes se merecen poder afrontar su terrible enfermedad sin pensar en su cuenta corriente", ha señalado.

Los cuidados enfermeros son clave en la nueva Ley ELA, pero su prestación requiere de una fuerte inversión en enfermería. Pérez Raya reitera que España tiene un déficit de más de 95.000 enfermeras comparado con otros países de nuestro entorno, lo que impide a las enfermeras brindar la atención adecuada a los pacientes. "Esta sobrecarga asistencial, que debería ser excepcional, se ha normalizado en nuestro día a día, poniendo en riesgo tanto la seguridad de las enfermeras como de los pacientes", añade.

Formación

Para el CGE también es preciso que se ponga en marcha la mejora de la formación que prevé la ley en el abordaje integral y multidisciplinar de las enfermedades de alta complejidad, como la ELA. De hecho, como señala Florentino Pérez Raya, "en el Consejo General de Enfermería somos conscientes de que estos pacientes requieren de unos cuidados expertos y muy específicos, de ahí que hayamos decidido apostar por la formación de nuestros profesionales -a través del Instituto Superior de Formación (ISFOS)- como parte de nuestro compromiso tanto con los pacientes como con sus familias. Y es que las enfermeras no solo son quienes lideran estos cuidados, sino también quienes se encargan de formar a los familiares que, cuando están en casa, tienen que atender al paciente día y noche".

De hecho, el CGE trabaja desde hace años con distintas asociaciones de pacientes para conocer de primera mano cuáles son sus necesidades y poner en marcha distintas líneas de acción que contribuyan a visibilizar esta enfermedad y conseguir así más recursos para que estas familias no tengan que hipotecar su presente y su futuro para hacer frente a los gastos que conlleva la ELA.

Información para los pacientes

Precisamente para dar pautas a los pacientes sobre esta patología, sus síntomas o qué hacer tras el diagnóstico, Canal Enfermero, la televisión online del CGE, dedica una nueva edición de programa "[Cuidate con tu enfermera](#)" a la ELA.

Como explica Yolanda Morán, enfermera gestora de casos en una Unidad de ELA, tras el diagnóstico todavía hay mucho que pueden hacer, tanto como pacientes como familia y cuidadores. A su juicio, es clave "formar parte de un equipo clínico especializado. El ejercicio físico moderado, como estiramientos o paseos cortos ayuda a mantener la musculatura activa. Evitar la fatiga y escuchar al cuerpo. Mantener un peso adecuado también es fundamental, ya que la pérdida de peso puede acelerar la progresión de la enfermedad. Es mejor realizar varias comidas al día, y si se tiene dificultad para tragar, se puede consultar a la enfermera para adaptar texturas y líquidos. También hay que observar cambios en el habla o la voz. Sin olvidar el cuidado emocional. Hablar con personas de confianza, unirse a grupos de apoyo, y valorar aspectos como la planificación anticipada y las adaptaciones en casa también son importantes", detalla la enfermera.