



## NOTA DE PRENSA

Curso gratuito para las 345.000 enfermeras y enfermeros de España en Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

# El reto de los cuidadores de enfermos de ELA: solo el 6% de las familias puede afrontar un gasto de hasta 80000 euros anuales en estadios avanzados

- **Pacientes y sus familiares piden acceso a una enfermera las 24 horas del día: dudas y complicaciones surgen en cualquier momento del día y de su resolución puede depender la vida del paciente.**
- **ISFOS, Instituto de Formación del Consejo General de Enfermería, pone en marcha un [curso gratuito](#) dirigido a enfermeras para profundizar y actualizar la formación en los cuidados del paciente con ELA.**
- **Florentino Pérez Raya, presidente del CGE: "Desde el Consejo estamos trabajando con asociaciones de pacientes para conocer cuáles son sus necesidades y poner en marcha líneas de acción que contribuyan a visibilizar esta enfermedad y conseguir así más recursos para que estas familias no tengan que hipotecar su futuro".**

**Madrid, 21 de mayo de 2024.-** En España hay entre 4.000 y 4.500 pacientes afectados por ELA, una enfermedad que actualmente no tiene tratamiento y cuya esperanza de vida media va de los 2,5 a los 5 años. En ese tiempo, el paciente sufre un deterioro progresivo que va mermando sus capacidades hasta la inmovilidad total, con la única excepción de las pupilas.

Los familiares sufren también las consecuencias de esta devastadora enfermedad ya que se convierten en cuidadores principales, con el desgaste emocional que conlleva a lo que se suman unos gastos inasumibles para cualquier economía familiar. El coste anual asociado a la ELA va de los 40.000 a los 80.000 euros, una cifra a la que solo puede hacer frente el 6% de las familias, según adELA, Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Con el objetivo de contribuir a la formación de las enfermeras en el manejo de esta enfermedad, darle visibilidad y apoyo a los pacientes y sus familias, ISFOS, Instituto Superior de Formación Sanitaria del Consejo General de Enfermería, ha puesto en marcha un [programa formativo de carácter gratuito](#) dirigido a todas sus enfermeras. Bajo el título "Enfermería: liderando el cuidado en ELA", el curso se impartirá en la modalidad online y consta de diez horas.

### **Compromiso**

Desde el Consejo, señala su presidente, Florentino Pérez Raya, "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 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. Desde el Consejo estamos trabajando 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".

### **Multidisciplinar**

Por su parte, Pilar Fernández, directora de ISFOS, destaca el carácter multidisciplinar de esta formación: "hemos contado con enfermeras expertas y especialistas, neumólogos, nutricionistas, especialistas en Medicina Física y Rehabilitación y psicólogos, entre otros. Además, han participado pacientes y familiares ya que, solo a través de sus testimonios, podemos acercarnos a la realidad que viven en su día a día, esencial para realmente poder ayudarles".

El programa cuenta con la colaboración del Grupo Italfarmaco y Cantabria Labs.

### **Enfermeras, esenciales**

AdELA es la asociación de enfermos de ELA más antigua de España y, como explica el vocal de su Junta Directiva, Francisco Artetxe, "tratamos de proporcionar a los pacientes esos servicios que necesitan ya que, por lo general, las familias no pueden permitírselo". Y esos servicios no son pocos.

En el inicio de la enfermedad, por ejemplo, es preciso que dispongan de atención psicológica para gestionar el impacto que supone el diagnóstico. Posteriormente, les ayudan a mantener su autonomía, en cuanto a movilidad y respiración, durante el mayor tiempo posible y mediante sesiones de fisioterapia. También la capacidad del habla y la deglución, con el logopeda. Disponen, asimismo, de cuidadores especializados que permiten a los familiares poder descansar o atender a aquellos pacientes que viven solos. De otro lado, ponen también a su disposición aparatos como grúas para el traslado de la cama a la silla o dispositivos que permiten al paciente, cuando ha perdido el habla, comunicarse con sus familiares mediante un sistema de tracking ocular. Y, por supuesto,

cuentan con la colaboración de enfermeras y enfermeros voluntarios, apoyo fundamental para estas personas.

Pilar Cordero, enfermera y gestora de casos de la Unidad de ELA del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid, participa también en este curso y destaca la importancia de la formación específica en este campo: "el manejo de estos pacientes requiere conocer muy bien la enfermedad y todo lo que la rodea ya que más allá del tratamiento farmacológico van a requerir sondas de gastrostomía, respiradores, asistentes de tos, una gran cantidad de ortesis, soporte domiciliario, comunicadores... y es preciso estar familiarizados con su funcionamiento". Para Cordero, además, "estos pacientes deberían poder contar con una enfermera 24 horas, una enfermera a la que el cuidador pueda llamar y consultar en cualquier momento porque de la resolución de una duda puede depender su vida".

Es el caso de Mari Luz Blanco, esposa y cuidadora de Pepe Tarriza. Ambos acudieron para colaborar en este curso compartiendo su experiencia. Durante la entrevista, Mari Luz pedía precisamente poder consultar con una enfermera en cualquier momento del día: "no sabes en qué momento puedes necesitar ayuda con los cuidados, por eso, para nosotros sería muy útil tener una línea de atención con una enfermera experta a quien poder llamar en cualquier momento". Días después de la grabación, Pepe Tarriza falleció. Pepe, que se encontraba en un estadio avanzado de la enfermedad, con ventilación permanente 24 horas y alimentación a través de sonda gástrica, hizo un último esfuerzo participando en este curso para "seguir dando visibilidad a la enfermedad", siendo su voluntad que se mantuviera su grabación.

Junto a él, ha colaborado también Marcos Álvarez, que contribuye a visibilizar su enfermedad en Instagram a través del perfil @fatigadoperovivo. Para Marcos "las enfermeras son esenciales" y, de hecho, afirma "hacen más de lo que les corresponde".