



NOTA DE PRENSA

El CGE aplaude la Ley ELA, pero reclama la financiación necesaria para cubrir los cuidados enfermeros a estos pacientes

- **La Ley ELA, aprobada hoy en el Congreso, pretende garantizar cuidados enfermeros expertos a los más de 4.000 pacientes que sufren esta enfermedad degenerativa, pero el Consejo General de Enfermería (CGE) reclama que sea respaldada con la financiación necesaria para su implementación y no pase como con otras leyes, que quedaron en papel mojado al carecer de recursos.**
- **El presidente del CGE, Florentino Pérez Raya, afirma que la nueva Ley ELA supone "un avance para las personas que la padecen, ya que las enfermeras tienen un papel clave con los pacientes porque, al ser una patología neurodegenerativa sin cura, su tratamiento es paliativo desde el diagnóstico y dependen de los cuidados enfermeros para incrementar el tiempo de supervivencia y su calidad de vida".**
- **Uno de los aspectos mejor valorados por las enfermeras españolas es la previsión de incrementar la formación de los profesionales sanitarios en el abordaje integral y multidisciplinar de las enfermedades de alta complejidad, como la ELA.**

Madrid, 10 de octubre de 2024.- El Consejo General de Enfermería (CGE) aplaude la aprobación de la llamada Ley ELA, pero advierte de la necesidad de que el Gobierno la dote de los recursos financieros necesarios para su implementación y evitar que pase como con otras leyes sanitarias, que carecieron de los recursos financieros adecuados para su aplicación práctica. Esta norma, cuando finalmente se publique en el Boletín Oficial del Estado, -tras su paso por el Senado- garantizará cuidados enfermeros expertos a los más de 4.000 pacientes que padecen ELA en nuestro país.

Florentino Pérez Raya, presidente del CGE, institución que representa a los más de 345.000 enfermeras españolas, insiste en que "la aprobación de esta ley da mucho crédito mediático y político, pero no podrá implantarse en nuestro sistema sanitario sin fondos.

Desgraciadamente tenemos numerosas experiencias con leyes con grandes intenciones que luego no cuentan con una dotación presupuestaria suficiente. Esperamos, de corazón, que no ocurra lo mismo con la Ley ELA. Los pacientes se merecen poder afrontar su terrible enfermedad sin pensar en su cuenta corriente”.

“Desde el Consejo General de Enfermería celebramos que, por fin, estos pacientes vayan a tener los cuidados enfermeros expertos que precisan. 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. Hasta ahora el acceso a estos cuidados dependía de su residencia o de su poder adquisitivo”, ha señalado Pérez Raya.

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

Uno de los aspectos mejor valorados por las enfermeras españolas es la previsión de mejorar la formación de los profesionales sanitarios 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.