



NOTA DE PRENSA

Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

El Consejo General de Enfermería reclama unidades especializadas en ELA con enfermeras gestoras de casos y más apoyo a la investigación

- **Las enfermeras desempeñan un rol fundamental en el manejo de esta enfermedad, especialmente en el cuidado del paciente para ayudarle a paliar sus problemas respiratorios y de deglución, así como en la educación del cuidador.**
- **Cada año, se diagnostican unos 900 nuevos casos en España, donde se estima que la cifra de afectados alcanza los 3.000, según la Sociedad Española de Neurología, aunque otras instituciones elevan la cifra a 4.000.**
- **El cuidado y apoyo de los familiares resulta fundamental para acompañar a estos pacientes durante el proceso degenerativo asociado a la enfermedad, por ello, es preciso dotarles de más recursos que les ayuden a sobrellevar la carga emocional y económica que esto conlleva.**
- **También se hace necesaria una adecuada distribución de unidades especializadas multidisciplinares en todo el territorio nacional, donde las enfermeras desempeñan una labor básica en los cuidados y como enlace con las familias.**

Madrid, 21 de junio de 2019.- Más de 3.000 personas en España luchan contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad degenerativa para la que, hasta ahora, no hay ningún tratamiento curativo. Apenas un cinco por ciento de los afectados vivirá más de una década desde el momento del diagnóstico. Actualmente, estos pacientes sólo cuentan con una opción terapéutica aprobada y ésta va dirigida a retrasar la progresión de la enfermedad. Por ello, en estos pacientes los cuidados de enfermería son esenciales para ayudar a paliar unos síntomas entre los que se encuentran la



reducción progresiva de la movilidad o problemas de respiración y deglución de los alimentos. Dado el alto grado de discapacidad que implica la patología, el paciente tarde o temprano sufre tal pérdida de autonomía que requiere de la ayuda de terceras personas para las labores más esenciales en la vida cotidiana.

La esclerosis lateral amiotrófica, ELA o enfermedad de Lou Gehrig -mítico jugador de Beisbol estadounidense que la padeció- es diagnosticada cada año a cerca de 900 personas en España.

Para Florentino Pérez Raya, presidente del Consejo General de Enfermería, "además de la necesaria inversión en investigación, pública y privada, el sistema sanitario debe contar con suficientes unidades especializadas bien repartidas para abarcar de forma equitativa todo el territorio nacional. En esas unidades, las enfermeras, dentro del equipo multidisciplinar -neurólogos, neumólogos, psicólogos, rehabilitadores...- que aborda la enfermedad, lleva a cabo funciones clave para proporcionar al paciente unos cuidados de calidad. Las enfermeras gestoras de casos, en los centros donde se ha implantado esta figura, realizan una labor de coordinación y de atención cercana al paciente en todas las consultas. Muchas veces es la que resuelve los problemas del día a día y es a la que acuden en primera instancia, porque tienen línea directa con ella. Es la que coordina a los diferentes especialistas y en muchas ocasiones quien hace ver la necesidad de que el paciente sea visto por unos o por otros".

Las enfermeras son clave en el cuidado de los pacientes y sus cuidadores. Estas profesionales demuestran los beneficios de la enfermería de práctica avanzada ya que su preparación científica y su cercanía con el paciente las han convertido en un pilar fundamental para los familiares y cuidadores de los pacientes. Los cuidadores y familiares aprenderán, de la mano de su enfermera referente, no sólo a atender las necesidades de los pacientes y facilitarles la mejor calidad de vida posible, sino también a potenciar el autocuidado para poder afrontar la enfermedad en las mejores condiciones posibles y mejorar la calidad de vida. Conforme el afectado empeora, requerirá más hospitalización y las enfermeras desempeñan un papel muy activo en el soporte de ventilación, el cuidado de la gastrostomía cuando ya no puede comer por sí mismo, los consejos para usar el tosedor, ya que se pierde la función de la musculatura para inspirar y expirar... Las enfermeras que trabajan en estas unidades especializadas de ELA son las líderes del cuidado, referentes fundamentales del paciente y coordinadoras de todo el proceso asistencial.

En el Día Mundial de la ELA, el Consejo General de Enfermería desea estar al lado de los pacientes y sus familiares, así como de todos aquellos profesionales que actualmente "les proporcionan la mejor atención posible mientras la ciencia encuentra algo que



ofrezca una esperanza en esta dolencia tan devastadora. El apoyo que prestan las enfermeras y las asociaciones de pacientes también es fundamental. Creemos que no se puede dar la espalda desde la Administración a estos enfermos que son absolutamente dependientes conforme avanza la ELA. Hacen falta más ayudas para estas personas que se dedican en cuerpo y alma al cuidado de sus familiares y que, en muchos casos, tienen incluso que renunciar a su vida profesional para poder atenderles. Las enfermeras también identifican si ese cuidador principal tiene sobrecarga de trabajo, qué rol desempeña y se le ayuda en todo lo posible explicándole a él o ella, y al resto de los familiares, todos los cuidados y técnicas y también los profesionales de enfermería evalúan que esos cuidados se proporcionan correctamente”, añade Pérez Raya.

Por su parte, Juan Ramón Amores, enfermo de ELA, exdirector general de Deportes y Juventud de Castilla-La Mancha y recién elegido alcalde del municipio albaceteño de La Roda, contaba hace unos meses en una [entrevista en Canal Enfermero](#) la ayuda que había recibido por parte de sus enfermeras. “Cuando llegas al hospital, son las que llevan tu historial, las que saben cómo vas evolucionando desde el principio, las que llevan tu informe para que si un día tienes que pasar por un especialista no te vayas sin hacerlo. Es un trabajo fundamental, pero se refuerza poco y debemos saber que estas profesionales son las personas que nos deben hacer de enlace con el resto de sanitarios. Se involucran, conocen a mi familia y establecemos un vínculo cercano. Es vital tener a gente que tenga esta sensibilidad con nosotros”.