

La Junta de Andalucía y la Fundación Luzón colaborarán para mejorar la atención de los pacientes con ELA, de sus cuidadoras y sus familias

Tras la firma del acuerdo de colaboración, la presidenta de la Junta, Susana Díaz, se ha reunido con Francisco Luzón, presidente de la Fundación.

El convenio de colaboración impulsará avances en el ámbito de la asistencia, de la investigación básica y aplicada y de la sensibilización social de esta enfermedad

Sevilla, 29 de marzo de 2017. - La consejería de Salud de la Junta de Andalucía y la Fundación Luzón han firmado esta tarde un acuerdo marco de colaboración para mejorar la atención de las personas afectadas de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y de sus cuidadoras. Tras la firma, la presidenta de la Junta, Susana Díaz, se ha reunido con Francisco Luzón, presidente de la Fundación que lleva su nombre.

Durante el acto de firma, el consejero de Salud, Aquilino Alonso, ha felicitado y agradecido a la Fundación “el impulso dado para la configuración de una comunidad nacional de ELA de apoyo a las personas con esta enfermedad y a sus familias, así como para lograr una mejor atención y fomentar la investigación aplicada, con el fin de encontrar nuevas respuestas”.

En este sentido, Aquilino Alonso ha asegurado que la firma de este convenio supone “un nuevo paso en el compromiso que Andalucía viene manteniendo en el ámbito de la ELA y las enfermedades poco frecuentes”. Este compromiso se ha reforzado en el Parlamento de Andalucía, a través de una Proposición no de Ley aprobada el pasado mes de junio, donde todos los grupos de la Cámara solicitaron un impulso al Plan Andaluz de Enfermedades Raras, a través de un trabajo cooperativo entre los servicios sanitarios públicos y el movimiento asociativo.

Por su parte, el presidente de la Fundación, Francisco Luzón, agradeció a la Junta el firme apoyo a este Convenio Marco “que nos abre la gran oportunidad de convertir a Andalucía en un referente en toda España y Europa en el tratamiento de la ELA”. Y, destacó la urgencia de concretar los Programas Específicos que bajo este Convenio hay que poner en marcha de forma conjunta en los campos clínico, socio asistencial y de



investigación. “Nuestro papel será el de facilitar que en los programas que elaboremos juntos se incluyan también otras esferas del ámbito privado, así como conectar Andalucía con otras Comunidades Autónomas de España y otros círculos europeos”.

Lograr esto en la investigación, en ensayos internacionales y en iniciativas como un registro nacional de pacientes, asegura, significa que “podemos ser una palanca impulsora” para acabar con la atomización y la dispersión de la ELA.

El objetivo de la Fundación, recordó Luzón, es conseguir que los pacientes y sus familias puedan vivir con mejor calidad de vida. “Y, eso solo lo lograremos si dejamos de tener 17 Comunidades Autónomas que trabajan sin conexión e impulso desde el ámbito político administrativo y pasamos a impulsar iniciativas a nivel nacional y europeo. Y, así estaríamos abriendo un camino de un nuevo enfoque de la sanidad pública en nuestro país”.

Objetivos del convenio

El consejero ha concretado que el convenio suscrito tiene como objetivo potenciar la calidad de los servicios sanitarios públicos en este ámbito, en su vertiente clínica, docente e investigadora para atender esta enfermedad neuromuscular, que afecta actualmente a unas 4.000 personas en España, y que produce un fuerte impacto sobre la calidad de vida de los afectados y sus familias.

Así, entre los objetivos concretos se encuentra desarrollar una línea específica de atención a las personas con ELA, dentro del marco del Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras de Andalucía, donde se adecue la atención sanitaria a las necesidades de estas personas.

Junto a ello, se plantea impulsar la coordinación entre las consejerías competentes para el desarrollo de la atención social y sanitaria que estos pacientes precisan por las características propias de su enfermedad.

Por otra parte, se impulsarán líneas de investigación y se desarrollarán actividades formativas relacionadas con esta enfermedad, así como una estrategia de información, educación para la salud y promoción de autocuidado en pacientes, familiares y cuidadores de ELA. En la misma línea, se prevé fomentar el conocimiento social de la enfermedad y una mayor sensibilización en la opinión pública, con la finalidad de evitar el aislamiento de estos enfermos y de las personas cuidadoras.

Abordaje integral

Aquilino Alonso ha puesto de relieve la importancia de un abordaje integral de la ELA, que tenga en cuenta, desde el primer momento, los aspectos clínicos, emocionales y



sociales; y de una integración entre la asistencia sanitaria y la social, para ofrecer una atención coordinada.

En este sentido, ha considerado “imprescindible” que los equipos clínicos trabajen conjuntamente con los servicios sociales y comunitarios, así como con las personas afectadas y con las familias afectadas por esta enfermedad, que requiere de “un buen trabajo en equipo” de profesionales de medicina, enfermería, terapia ocupacional, fisioterapia y trabajo social, que “escuchen activamente a las personas atendidas, con el fin de adaptar su trabajo a sus necesidades”.

Por otra parte, Aquilino Alonso ha reiterado que para la consejería de Salud es una prioridad la investigación básica y aplicada en este ámbito, con el fin de conocer mejor las enfermedades poco frecuentes, como es la ELA, avanzar en su diagnóstico y encontrar mejores soluciones.

Avances en ELA

Aquilino Alonso ha enfatizado que la esclerosis lateral amiotrófica fue uno de los procesos asistenciales que se priorizaron dentro del Plan Andaluz de Enfermedades Raras y ha destacado algunos avances que se han producido en el sistema sanitario público de Andalucía para mejorar el abordaje de esta enfermedad.

Así, ha puesto en valor la guía asistencial específica, que fue elaborada con la colaboración de las familias y las asociaciones de ayuda mutua, desde un enfoque de atención compartida y una visión de trabajo interdisciplinar, y en la que destacan los aspectos éticos.

Asimismo, ha resaltado la definición de una Unidad de Referencia a nivel autonómico en el Hospital Virgen del Rocío-Virgen Macarena, así como su desempeño en coordinación con trabajo social y atención primaria. Esta Unidad ha sido designada a nivel nacional como Centro de Referencia (CSUR) para el Sistema Nacional de Salud en Enfermedades neuromusculares raras y, tras una exhaustiva evaluación, se ha incorporado a la Red Europea de enfermedades neuromusculares (EURO-NMD network), lo que permite compartir experiencia, conocimiento y buenas prácticas con los mejores centros y profesionales, y contribuye al impulso de iniciativas a nivel nacional y europeo.

En la misma línea, el consejero ha manifestado que se está analizando la posibilidad de disponer de Unidades de ELA en todas las provincias, centradas en los cuidados y la coordinación asistencial, y referenciadas en la unidad autonómica.

Por otra parte, ha destacado el trabajo que se está realizando para lograr una aproximación genómica al diagnóstico genético de la ELA, entre otras patologías, para lo cual se ha creado el área de investigación en bioinformática, que permitirá la puesta



en marcha del programa de Medicina Personalizada, que abordará el diagnóstico de la ELA familiar.

El consejero ha finalizado expresando que, “en las últimas décadas, hemos avanzado en diagnóstico, tratamiento y ayuda mutua, pero debemos seguir haciéndolo, y este convenio es un buen instrumento”.

