

Sanidad y la Fundación unen esfuerzos para mejorar la calidad de asistencia a pacientes con ELA y sus familiares

El consejero de Sanidad, Francisco del Busto, y el presidente de la Fundación, Francisco Luzón, han suscrito un convenio marco de colaboración

Oviedo, 13 de junio. El consejero de Sanidad, Francisco del Busto, y Francisco Luzón, presidente de la Fundación Francisco Luzón, han firmado esta mañana un convenio marco para mejorar la calidad de la asistencia, promover la investigación y contribuir a la calidad de vida de los pacientes afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), sus familiares más directos y las personas cuidadoras.

"Este tipo de convenios nos ayudan a situarnos más cerca de las personas afectadas con esta enfermedad, de sus familiares y de las personas que se ocupan de su cuidado y, en consecuencia, nos ayudan a hacer un uso más adecuado de los recursos que disponemos, con un criterio de equidad, de volcarnos en las personas que más necesitan del apoyo de los servicios públicos debido a su especial situación de vulnerabilidad", ha explicado del Busto.

El consejero de Sanidad ha asegurado que en Asturias residen 91 personas con ELA que tienen todo el derecho del mundo a disponer de los mejores cuidados, saber que van a ser tratadas con la mejor evidencia científica existente en este momento y que su sanidad pública impulsa la investigación en este tipo de enfermedades poco frecuentes pero que suponen un importante hándicap para los pacientes y sus familiares".

Mediante este convenio, la Consejería de Sanidad se compromete a Impulsar la investigación sobre ELA en el ámbito de los centros del Servicio de Salud y sus Fundaciones y organismos de Investigación Biomédica; fomentar acciones formativas a profesionales sanitarios, pacientes y familiares/cuidadores; promocionar medidas asistenciales de mejora de la atención sanitaria a los pacientes.

También deberá promocionar la atención socio-sanitaria que estos pacientes precisan la coordinación con la Consejería de Servicios y Derechos Sociales para mejorar atención socio-sanitaria y colaborar con la Fundación Luzón en la información sobre la ELA y su comunicación al público y a los pacientes, cuidadores y familiares, a través de las actuaciones y en los medios y plataformas que se acuerden en el correspondiente convenio específico.

Impulsar la realización de ensayos clínicos en el ámbito de la sanidad asturiana y la mejora de la atención sociosanitaria también forman parte de los compromisos del Principado.

La Fundación Francisco Luzón, por su parte, se compromete a colaborar en el impulso de la visibilidad de la ELA a través de actividades para fomentar la mejora del diagnóstico y del



tratamiento clínico así como promover actividades de formación en colaboración con la Consejería.

Sobre la Fundación Francisco Luzón

En medio año, la Fundación ha conseguido el apoyo de siete autonomías (Madrid, Andalucía, Cataluña, Aragón, Comunidad Valenciana, Cantabria, Navarra y ahora, Asturias) y tiene previsto firmar el próximo 19 de junio con Galicia. De esta forma, se va completando la configuración de la Comunidad Nacional de la ELA, de manera que el 90 por ciento de los pacientes con ELA en España (en total, unos 4.000 estimados) estarán cubiertos por estos programas y cuyo objetivo final es la definición de un Plan Nacional de la ELA, que cuente con el consenso y apoyo de todas las comunidades autónomas y el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. “La próxima semana, concretamente el día 21 de junio, Día Mundial de la ELA, se reúne el Consejo Interterritorial de Sanidad y quiero hacer una llamada desde aquí para que en ese Consejo se decida poner en marcha un Plan Nacional de la ELA”, ha apuntado Luzón.

Este plan nacional “es urgente” para los afectados de ELA en España. “Esta enfermedad y sus enfermos necesitan recibir una atención diferente a la que están recibiendo dada su complejidad y perversidad”, ha señalado Luzón. De igual manera, reclama a “Estado y comunidades autónomas que den impulso a la investigación, hoy casi inexistente en nuestro país”. La Fundación, ha recordado, trabaja para coordinar todos los ámbitos que pueden aportar valor a la búsqueda de soluciones para estos pacientes y motivar la investigación clínica.

ELA en Asturias

La ELA es una enfermedad degenerativa neuromuscular en la que las motoneuronas pierden funcionalidad y se necrosan produciendo una debilidad y parálisis muscular progresiva. Esta debilidad comienza generando una dificultad en la deambulación y problemas de coordinación articular. Al ser progresiva empieza afectar a los pares craneales generando alteraciones en la deglución, en el habla y por último en la respiración. Por lo general, no hay afectación cognitiva.

Conforme avanza la enfermedad, los afectados se vuelven dependientes, requieren ayuda para realizar sus actividades cotidianas (higiene, deambulación, etc.) y, por ello, se produce un gran impacto emocional no solo en el propio afectado sino también en su entorno (familiares, cuidadores). La atención, educación, orientación y apoyo son necesidades de los pacientes en todas las fases de su enfermedad, así como de sus familiares y entorno cercano.

Se trata de una enfermedad con baja prevalencia entre la población, por lo que existe un frecuente desconocimiento de la misma. La tasa de prevalencia en Asturias en marzo de 2017



es de 9,80 casos por 100.000h (98 casos por millón de habitantes) y que actualmente se está tratando a 91 pacientes con esta enfermedad.

Para más información:

Beatriz García Suárez / Raquel Romero García

(+34) 669 459 735

(+34) 673 581 801

