



F U N D A C I Ó N
L U Z Ó N
UNIDOS CONTRA LA ELA

**ESTUDIO DE COSTES
DIRECTOS DE LA ELA EN
ESPAÑA EN PERSONAS
ENFERMAS Y SUS FAMILIAS**

Septiembre | 2024



© Fundación Luzón. 2024

Estudio elaborado con asistencia técnica de



1.	INTRODUCCIÓN	4
2.	¿CUÁLES SON LOS TIPOS DE COSTES ASOCIADOS A LA ENFERMEDAD?.....	6
3.	¿CUÁLES SON LAS EVIDENCIAS A NIVEL INTERNACIONAL A NACIONAL?	8
4.	COSTES DIRECTOS NO MÉDICOS DE LA ELA EN ESPAÑA	10
	4.1. ¿Cuál es el objetivo de este estudio?	10
	4.2. ¿Qué costes se miden?	10
	4.3. ¿Cómo se mide? metodología utilizada	11
5.	RESULTADOS	14
	5.1. Costes medios recurrentes de la ELA por persona.....	14
	5.2. Costes medios fijos de la ELA por persona.....	16
	5.3. Costes medios totales de la ELA por persona	18
	5.4. Coste total de la ELA en España	19
	Anexo I. Descripción de los apoyos y cuidados.....	21
6.	REFERENCIAS.....	22

1. Introducción

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa en la que las motoneuronas que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria disminuyen gradualmente su funcionamiento y mueren. La consecuencia es una debilidad muscular que avanza hasta la parálisis, extendiéndose de unas regiones corporales a otras, amenazando la autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración.

Característicamente la enfermedad no afecta a la musculatura ocular, esfinteriana ni a las fibras sensitivas. Las personas enfermas de ELA son plenamente conscientes de su deterioro ya que, a diferencia de lo que ocurre en otras enfermedades neurodegenerativas, la ELA no se caracteriza por producir una pérdida de la consciencia o la capacidad cognitiva del paciente.

A medida que la enfermedad avanza, la persona con ELA necesita cada vez de más apoyos y ayudas para realizar las actividades de la vida diaria y, en la inmensa mayoría de los casos e independientemente del tipo de ELA que padezca (espinal o bulbar), se vuelve totalmente dependiente de asistencia especializada y cuidados permanentes.

En el mismo momento en que se diagnostica la enfermedad, la persona se convierte forzosamente en enfermo domiciliario, crónico, con asistencia médica exclusivamente ambulatoria. El hogar se convierte en el lugar donde se realizan las atenciones y cuidados, con esporádicas visitas a los centros hospitalarios, debido a que no existe otro espacio, ni público ni privado, que los acoja. El sistema de residencias no contempla la atención al perfil de enfermos con ELA y no existen actualmente plazas disponibles para personas enfermas de ELA en España, de manera que el cuidado domiciliario es la única alternativa.

La supervivencia de las personas enfermas de ELA queda a cargo, en la inmensa mayoría de los casos, de los cuidadores familiares ante la imposibilidad material de soportar los gastos derivados de un cuidado profesional. No obstante, a medida que avanza la enfermedad, se requiere de servicios expertos, especializados y adiestrados para evitar el riesgo vital de los cuidados complejos, críticos y constantes.

En la actualidad no se conoce el origen de la enfermedad, no existe tratamiento ni cura, la investigación es aún escasa y los datos de prevalencia e incidencia son aproximaciones.

La **prevalencia media máxima de la ELA** a nivel mundial se estima, según estudios internacionales, en 8,4 por cada 100.000 habitantes (Longinetti, E. y

Fang., F, 2019). Otros estudios estiman una prevalencia máxima para Europa de la enfermedad en un 6.7 por cada 100.000 habitantes (Chiò et al., 2013)¹.

En el caso español no existe un registro nacional de pacientes con ELA, por lo que los datos también son estimados. La estimación más reciente es la facilitada por **la Sociedad Española de Neurología que sitúa la prevalencia de la ELA en España en un 6.1 por cada 100.000 habitantes** (Oficina de Ciencia y Tecnología del Congreso de los Diputados, 2023). Sin embargo, los datos facilitados por asociaciones de pacientes, institutos de investigación asociados y la Fundación Luzón, señalan que la prevalencia de la enfermedad se sitúa por encima de este dato, más cercana de un 7,4 por cada 100.000 habitantes.

Por otro lado, los estudios sobre la **incidencia de la ELA**, (esto es, el número de nuevos casos (personas) que contraen la enfermedad en un periodo de tiempo determinado) plantean una incidencia máxima de 3.8 por cada 100.000 habitantes a nivel mundial (Longinetti, E. y Fang., F, 2019), y de 2.43 por cada 100.000 habitantes a nivel europeo (Chiò et al., 2013). **En España, se estima que cada año se diagnostican cerca de 900 nuevos casos de ELA, lo que arroja una incidencia de 1.85 cada 100 mil habitantes** (Oficina de Ciencia y Tecnología del Congreso de los Diputados, 2023).

El riesgo de padecer ELA se multiplica con la edad, por lo que el aumento de la esperanza de vida conllevará un incremento muy significativo de casos. Se estima que el número de pacientes con ELA subirá un 69 % a nivel mundial para 2040 (Gowland, A. et al., 2019).

Si bien **la expectativa de vida de una persona con ELA promedia tres a cinco años a partir del momento del diagnóstico**, los avances en el tratamiento y la comprensión de la enfermedad en determinados grupos de edad están cambiando este panorama. Existe evidencia que indica que las personas con ELA están viviendo más tiempo (Bianchi et al. 2021). En cualquier caso, la baja expectativa de vida determina **la urgencia que demandan las personas enfermas a la hora de solicitar determinados reconocimientos y prestaciones por parte de los sistemas responsables de garantizar sus derechos y los de su entorno de cuidado cercano.**

En España, las personas enfermas de ELA se enfrentan a la inexistencia de un derecho subjetivo reconocido por las leyes de tener cuidados en sus

¹ Estos datos parten de metaanálisis de estudios de caso de distintos países con registros u otras fuentes de información. No existen datos oficiales y, por tanto, los valores estimados se mueven en rangos amplios. En este sentido, hay que hacer una lectura de los datos de los estudios precavida, entendiendo que son estimaciones. En el caso de Longinetti y Fang (2019) se analizan estudios de 21 países y dos estudios que recogen datos de regiones geográficas (África y Europa). En el caso de Chiò (2013) se analizan estudios de 14 países europeos. Tanto Longinetti y Fang como Chiò et al. señalan en sus estudios la disparidad de ratios entre la incidencia y la prevalencia de la ELA debido al diseño de los estudios o las variaciones poblacionales.

domicilios y subvencionados por el sistema. Asimismo, el sistema de ayudas y prestación de servicios básicos para personas dependientes presenta numerosas ineficiencias, ya que el tiempo que transcurre entre la solicitud de valoración del grado de dependencia y la resolución del expediente puede llegar a superar el año. Si a ello se le adiciona el tiempo que se tarda en realizar el diagnóstico de la enfermedad, la llegada de la ayuda y los recursos se retrasa habitualmente más de dos años.

En el caso de la ELA, conocer la enfermedad y agilizar los trámites es especialmente importante, pues progresa rápidamente a discapacidad (Oh, J. & Kim, J. A. 2017).

Por otro lado, las **medidas actuales de protección social son insuficientes para dar respuesta a las necesidades de apoyo que requiere una persona con ELA**, lo cual deriva en costes que recaen directamente sobre éstas y sus familias.

En este contexto, el presente estudio aporta información sobre los **costes directos de la ELA que deben afrontar tanto las personas que padecen la enfermedad como su entorno de cuidado cercano para hacer frente a la enfermedad**. El presente estudio es impulsado por la Fundación Luzón, con el objetivo último de contribuir con su misión de fomentar la investigación y generar conocimiento sobre la ELA que sirva de base para la toma de decisiones en todos los ámbitos.

El informe se estructura de la siguiente manera:

- El **apartado 2** explicita las diferentes metodologías utilizadas para aproximar los costes asociados a la ELA, diferenciando entre costes directos; médicos y no médicos, costes indirectos y costes intangibles.
- El **apartado 3** resume los antecedentes recientes, tanto a nivel internacional como nacional, para estimar los costes de la ELA, a partir de una revisión exhaustiva de literatura.
- El **apartado 4** describe los objetivos del presente estudio y la metodología utilizada para aproximar los costes directos de la ELA en las personas y sus familias.
- El **apartado 5** muestra los resultados obtenidos.

2. ¿Cuáles son los tipos de costes asociados a la enfermedad?

En los últimos años se han llevado adelante distintas iniciativas para intentar aproximar el impacto económico o los costes asociados de la ELA en las personas enfermas y sus familias. Generalmente, se utiliza una metodología basada en los costes de la enfermedad (cost-of-illness) o se recurre a bases de datos públicas de los sistemas de salud donde se registran los gastos en los que incurren las personas y sus familias para hacer frente a la enfermedad.

Se pueden identificar distintos enfoques a la hora de intentar aproximar los costes asociados de la ELA. En este sentido, se habla de costes directos médicos, costes directos no médicos, costes indirectos y costes intangibles de la ELA.

Tabla 1: Enfoques para aproximar los costes de la ELA.

Enfoque	¿En qué se pone énfasis?	¿Qué se mide?
DIRECTOS MÉDICOS	Analiza los costes derivados de la atención médica directa de la enfermedad.	<ul style="list-style-type: none"> • Entradas hospitalarias, • cuidados formales, • rehabilitación, • terapias adicionales, • consultas ambulatorias, • medicación, • pruebas y exámenes médicos, • visitas y tratamiento domiciliario, • ayuda de enfermería, • alimento médico, • tratamiento psicológico, • aparatos de apoyo.
DIRECTOS NO MÉDICOS	Se centra en indagar los costes asociados directamente a la enfermedad, pero que no están vinculados o exceden la atención médica y no están cubiertos por el sistema nacional de salud o la seguridad social.	<ul style="list-style-type: none"> • Personal cuidador, • adecuación de la vivienda ante barreras arquitectónicas, • adecuación de vehículos, • apoyo legal, • rehabilitación complementaria, • aparatos ortopédicos no cubiertos o en régimen de copago y • desplazamientos.
INDIRECTOS	Analizan la pérdida de capacidad productiva (capacidad para trabajar), con la consecuente pérdida de ingresos de la persona afectada por ELA y su entorno de cuidado cercano, especialmente sus parejas e hijos/as.	<ul style="list-style-type: none"> • Reducción del tiempo de trabajo, • bajas por enfermedad, • jubilaciones anticipadas, • reducción de la cotización al INSS de la pareja con salario superior al cotizado como cuidador. • pérdida de ingresos de la pareja.

Enfoque	¿En qué se pone énfasis?	¿Qué se mide?
		<ul style="list-style-type: none"> • pérdida de una carrera profesional. • dificultad en la reincorporación al trabajo.
INTANGIBLES	Buscan monetizar el dolor y el sufrimiento de pacientes y familiares; como consecuencia del deterioro de su calidad de vida y su satisfacción personal, así como el aislamiento social.	<ul style="list-style-type: none"> • Valor monetario que supone la pérdida de calidad de vida en un año de una persona con ELA, debido a enfermedad, respecto a la población en general.

Fuente: Elaboración propia.

3. ¿Cuáles son las evidencias a nivel internacional a nacional?

A partir de una revisión exhaustiva y análisis de la literatura vigente, se identificaron una serie de referencias bibliográficas recientes que intentan aproximar los costes de la ELA.

Estas referencias utilizan la metodología cost-of-illness para medir los costes totales de la ELA (directos -médicos y no médicos- e indirectos). Generalmente, la fuente de información se corresponde con registros de pacientes y encuestas a personas enfermas donde se identifican los gastos en los que efectivamente incurren las personas y sus familias para hacer frente a la enfermedad. En la revisión bibliográfica realizada, no se encontró evidencia sobre estudios que midan los costes intangibles de la ELA.

A continuación, se muestra el coste medio de la ELA por persona enferma, al que arriban las distintas referencias analizadas. Los costes se han actualizado al 1 de enero 2024, de acuerdo con la inflación de los respectivos países que publica el Fondo Monetario Internacional y el Banco Mundial.

Tabla 2: Evidencia sobre los costes de la ELA.

Referencia y ámbito geográfico	Coste medio anual por persona
Achtert y Kerkemeyer. Meta análisis que incluye el metaanálisis de 17 estudios radicados en 14 países. (2021)	Entre 11.129€ y 130.940€. Estos montos tienen en cuenta el aumento del coste con la progresión de la enfermedad.

Schönfelder et al., 2019. Alemania.	91.456€, compuesto por: Costes directos médicos, 32.825€ (promedio de las tres fases de la enfermedad). Costes directos no médicos 44.891€. Costes indirectos 13.740€.
Oh et al., 2013. Korea del Sur.	93.856\$.
Jennum (2012). Dinamarca.	27.560€.
Deloitte (2015). Australia.	143.077€.
López Bastida (2009). España.	53.823€, compuesto por: Costes directos médicos, 2.326€ Costes directos no médicos, 28.745€. Costes indirectos, 12.752€.

Fuente: Elaboración propia.

Si bien los costes son comparables en términos nominales a enero 2024, las referencias deben ser analizadas teniendo en cuenta las particularidades de cada país en torno al sistema de protección y el contexto sociocultural que determina las redes de apoyo y cuidado de las personas que padecen la enfermedad. Asimismo, las comparaciones no deben realizarse de forma lineal, debido a que los costes datan de distintos momentos en el tiempo, pudiendo haber sufrido variaciones como consecuencia del efecto inflacionario.

Adicionalmente, para el caso español, existen otros dos estudios (Darba, 2019 y Mora, 2023) que se centran exclusivamente en los costes directos médicos de la ELA, por lo que no se han tenido en cuenta en la comparación anterior.

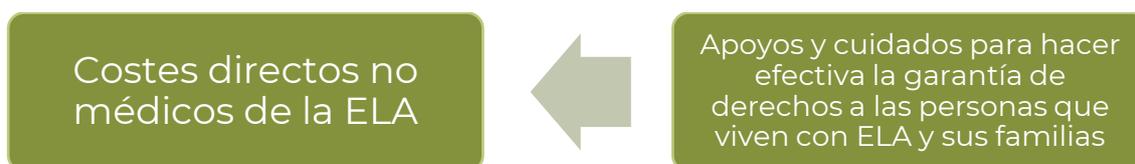
Los estudios previos no aproximan el coste de la ELA en función de las necesidades y apoyos que realmente necesitan las personas y sus familias para hacer frente a la enfermedad. En este sentido, **el estudio llevado a cabo aporta información de relevancia que permite dimensionar el coste medio de la ELA por persona para que la garantía de sus derechos se haga efectiva.** A continuación, se presentan los objetivos, metodología implementada y resultados obtenidos del trabajo realizado.

4. Costes directos no médicos de la ELA en España

4.1. ¿Cuál es el objetivo de este estudio?

Medir los costes directos no médicos de la ELA que tendrían que pagar la persona enferma y su entorno familiar para hacer frente a las necesidades y apoyos como consecuencia de padecer la enfermedad, ya que en la actualidad no están cubiertos por el sistema, se cubren parcialmente, son provistos con retraso o se enfrentan a un sistema de copagos.

4.2. ¿Qué costes se miden?



Tal como se explicitó en el apartado 2, los costes directos no médicos son aquellos asociados directamente a la enfermedad, pero que no están vinculados o exceden la atención médica y no están cubiertos por el sistema nacional de salud o la seguridad social, **lo que determina que su financiación recae sobre las mismas personas y sus familias, al no existir dentro de los derechos de las personas enfermas el acceso a los cuidados necesarios.**

Los motivos por los cuales el estudio se centra en los costes directos no médicos se deben a que:

- ▶ Son los más significativos dentro de los distintos tipos de costes analizados (directos médicos, indirectos e intangible)
- ▶ Son los que presentan la mayor variabilidad a medida la enfermedad avanza,
- ▶ Son los que recaen sobre la economía doméstica.

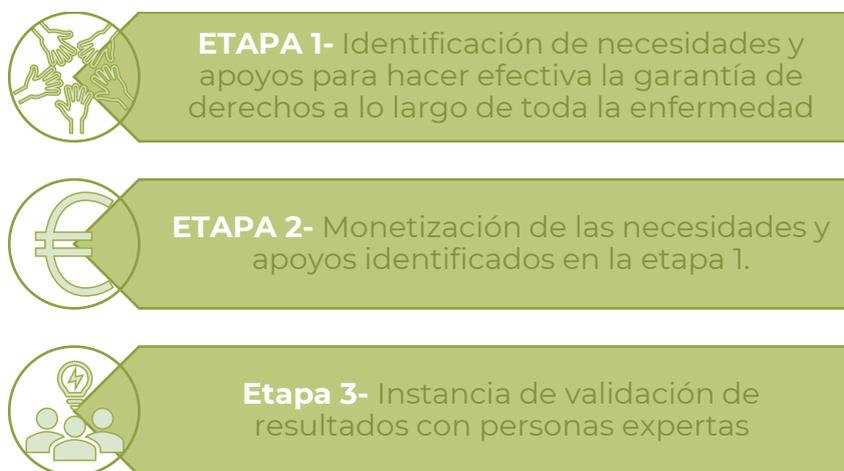
El presente estudio **no tiene en cuenta:**

- ↗ **Los costes directos médicos**, ya que en España se encuentran cubiertos por el sistema de salud.
- ↗ Los **costes indirectos e intangibles**, ya que exceden el alcance del presente estudio.
- ↗ Los **costes directos no médicos que son cubiertos por el sistema y por ende no recaen sobre las personas** enfermas y sus familias. No se consideran, por ejemplo, elementos desechables como pañales, guantes, empapadores, etc., de uso cotidiano ya que son proporcionados por la Seguridad Social.

A continuación, se detalla la metodología utilizada para la medición de los costes directos no médicos.

4.3. ¿Cómo se mide? metodología utilizada

Para la medición de los costes directos no médicos de la ELA se llevaron a cabo **dos etapas diferenciadas y consecutivas de trabajo**:



ETAPA 1

Para la **ejecución de la ETAPA 1**, se consideraron **3 fases o estadios de la enfermedad**, de acuerdo con la clasificación adoptada por la Fundación Luzón².

FASE 1 - Inicial o de diagnóstico

- Pacientes con síntomas leves y que mantienen una funcionalidad cercana a lo normal en la mayoría de las áreas.

FASE 2 - Intermedia o de desarrollo

- Pacientes con discapacidad moderada, que requieren asistencia en algunas actividades diarias, pero aún conservan cierta independencia.
- Debido a la variabilidad en la intensidad de los apoyos requeridos, esta Fase se dividió en Fase 2.a y Fase 2.B

FASE 3 - Final o avanzada

- Pacientes con discapacidad severa, que dependen de cuidados en la mayoría o todas las actividades cotidianas.

Como se explicitó oportunamente, la ELA puede ser de dos tipos en función de la región en la que se presentan los síntomas inicialmente: espinal y bulbar. Si bien, cada tipo de ELA requiere de unos apoyos diferenciados en su desarrollo, en ambos casos, tarde o temprano los apoyos necesarios acaban

² <https://www.ffluzon.org/ela/fases-de-la-ela>

coincidiendo en la misma intensidad. Por este motivo, y siguiendo las referencias bibliográficas presentadas, en este estudio no se profundiza en diferenciar necesidades de apoyos y cuidados según tipo e ELA.

Para la identificación de los apoyos y cuidados que requieren las personas con ELA en cada una de las fases de la enfermedad se utilizaron las siguientes **metodologías de investigación**.



1- Revisión documental

Se realizó una revisión exhaustiva de literatura e informes a nivel internacional y nacional con objetivo de realizar una primera aproximación a los apoyos y cuidados de las personas con ELA. El análisis documental ha permitido listar de manera exhaustiva todas las necesidades que enfrentan las personas con ELA para el desarrollo de su vida cotidiana.

2- Entrevistas en profundidad con personas enfermas y familiares

Se realizaron dos entrevistas en profundidad a una paciente afectada por ELA y a un familiar de un paciente fallecido por la enfermedad. Con estas entrevistas, además de recoger los testimonios directos, se pudieron validar las necesidades identificadas en la revisión documental, así como dimensionar la intensidad con la que se necesitan los apoyos y cuidados en cada fase de la ELA.

3- Entrevistas en profundidad con personas expertas en la materia

Se contactó con personas especialistas en el ámbito sociosanitario del Hospital de Bellvitge (Cataluña), el Hospital Carlos III (Madrid) y del Hospital la Fe (Comunidad Valenciana) que aportaron su conocimiento sobre la prevalencia e incidencia de la enfermedad, así como las necesidades de las personas afectadas por ELA. También se entrevistó a personas del ámbito asociativo pertenecientes a la Fundació Miquel Valls. Estas entrevistas permitieron contrastar y afinar el trabajo previo.

4- Análisis de registros de información de instituciones de referencia

Se analizaron los registros de información proporcionados por la Fundación Miquel Valls, referido a productos que ceden a las personas asociadas. Asimismo, se analizó información proporcionada por la Fundación Luzón, referida a registros de necesidades y apoyos de personas afectadas por la enfermedad en cada fase de desarrollo.

Los **apoyos y cuidados identificados se agruparon en las siguientes categorías:**

- ▶ Cuidados profesionales extrahospitalarios.
- ▶ Rehabilitación extrahospitalaria o complementaria al SNS.
- ▶ Adecuación de la vivienda.
- ▶ Aparatos ortopédicos o de apoyo no facilitados por el SNS.
- ▶ Desplazamientos no cubiertos por el SNS.
- ▶ Gastos legales.

Cada una de estas categorías, y para cada una de las fases de la enfermedad, está compuesta por un conjunto de servicios y bienes que requieren las personas con ELA. El detalle de estos bienes y servicios, así como su intensidad (en términos de horas de cuidado), se presentan en el anexo I.

ETAPA 2

Para la **ejecución de la ETAPA 2**, es decir, la monetización de los apoyos y necesidades identificados en la etapa 1, se llevó a cabo una **investigación de precios de mercado de referencia para una muestra representativa de comunidades autónomas**.

En este punto es preciso mencionar una limitación que tiene que ver con la dispersión de precios entre territorios. Para ello, se han definido precios mínimos, máximos y promedios. Los precios medios de referencia calculados fueron contrastados con datos de costes proporcionados por la Fundación Luzón y por la Fundación Miquel Valls.

De este modo, los costes de la ELA se calculan como el sumatorio de la monetización (media de precios) de los apoyos requeridos en cada fase de la enfermedad (1 a 3).

$$CT_i = \sum Q_i \cdot \left(\sum_1^n P_i/n \right)$$

Donde:

CT_i = Coste total medio por persona enferma en la fase correspondiente; Q_i = Apoyos y cuidados necesarios; P_i = Precios de referencia de mercado de una muestra de CCAA.

Por último, los costes de la ELA se diferencian entre: Costes recurrentes y costes fijos.

Los **Costes recurrentes** son aquellos que se repiten cada mes y en prácticamente la totalidad de las fases. Dentro de los recurrentes se encuentran los costes asociados al pago de personas y profesionales que

ejercen el rol de cuidadores, así como profesionales para la rehabilitación extrahospitalaria (psicólogos, logopedas, fisioterapeutas, nutricionistas, etc.).

Los **Costes fijos** son aquellos que las familias realizan una única vez durante el transcurso de la enfermedad. Dentro de los fijos, se encuentran los costes asociados a la adecuación de la vivienda para la eliminación de barreras arquitectónicas, adaptación del vehículo, adquisición de aparatos ortopédicos o de apoyo no facilitados por el SNS, gastos legales, etc.

Para finalizar, y a partir del coste medio total de la ELA por persona enferma y de los datos estimados de prevalencia e incidencia de la enfermedad en España, así como de la esperanza de vida, se aproxima la carga económica anual de la ELA para España.

ETAPA 3

Finalmente, en la **ETAPA 3**, los resultados obtenidos fueron contratados en una instancia de presentación y validación con personas expertas en la materia, representante de la Fundación Miquel Valls y la Fundación Luzón.

A continuación, se presentan los resultados obtenidos.

5. Resultados

Los resultados se presentan en el siguiente orden: primero se presentan los costes medios por persona, tanto recurrentes como fijos. Luego, se presentan los costes medios totales por persona en cada fase de la enfermedad. Por último, y a partir de los datos estimados de prevalencia de la ELA en España, se muestra la carga económica de la enfermedad.

5.1. Costes medios recurrentes de la ELA por persona

Los gastos que enfrentan las personas enfermas de ELA y sus familias de manera recurrente son el pago por tareas de cuidados en el propio hogar y sesiones de rehabilitación extrahospitalaria no cubierta por el sistema, como las sesiones de apoyo psicológico, fisioterapia, logopedia y visitas al nutricionista.

Las variaciones en estos gastos vienen determinadas principalmente por el lugar donde reside la persona, siendo algunos servicios más caros en unas zonas de España que en otras. Por otro lado, en el caso de la rehabilitación también influye la reputación del profesional en cuestión y tampoco hay que olvidar el mayor gasto que puede suponer la prestación de estos servicios domiciliarios en zonas rurales. Al no resultar posible realizar un análisis exhaustivo por Comunidad Autónoma o provincia, ya que excede el alcance de este estudio, se ha optado por trabajar con medias de precios de referencia para un conjunto representativo de Comunidades Autónomas.

En el caso de las **personas que ejercen tareas de cuidado**, se han considerado dos perfiles:

- **Perfil cuidadora del hogar**, para la **fase 1**, donde los apoyos necesarios no requieren de un profesional cualificado.
Se considera que una persona enferma de ELA en fase 1 requiere de **cuidados a tiempo parcial y que se paga el salario mínimo interprofesional** que, en 2024 asciende a 1.323€ al mes. Si a ello se le añaden las cotizaciones sociales a cargo del empleador, que suponen unos 415€ al mes, **el coste salarial total por tareas de cuidados en el hogar a jornada parcial asciende a 869€ al mes.**
Se asume que el mes de vacaciones que le corresponde a la persona trabajadora será cubierto sin coste por un cuidador informal.

- **Perfil auxiliar de enfermería**, para las **fases 2 en adelante**, debido a la necesidad de contar con profesionales cualificados capaces de llevar a cabo tareas de higiene, aspiraciones y trabajo por las noches.
Se asume que **la intensidad de los apoyos se incrementa a medida que avanza la enfermedad.** En este sentido, una persona enferma de ELA requiere de dos profesionales (uno a tiempo completo y otro a tiempo parcial) en la fase 2.a, de tres profesionales a tiempo completo en la fase 2.b y de 4 profesionales a tiempo completo en la fase 3 o avanzada.
Para calcular el coste salarial del auxiliar de enfermería se toma el promedio de los respectivos convenios colectivos, y asciende a 1.447€. Si a ello se le añaden las cotizaciones sociales a cargo del empleador, que suponen unos 454,36€ al mes, **el coste salarial total de un auxiliar de enfermería asciende a jornada completa asciende a 1.901,36€ al mes.**
Para las fases 2.b y 3, cuando las necesidades de cuidados son constantes y complejas, se considera un plus al coste salarial (del 10% en la fase 2.b) y del 20% en la fase 3.

Para el caso de las sesiones de **rehabilitación extrahospitalaria**, se han considerado los siguientes apoyos para mejorar, dentro de lo posible, la calidad de vida de las personas con ELA:

- **Apoyo psicológico**, se considera una sesión por mes en las fases 1, 2.a y 2.b.
- **Fisioterapia**, dos sesiones semanales en todas las fases de la enfermedad.
- **Logopedia**, tres sesiones a la semana en la fase 1 y 1 sesión a la semana en la fase 2.a.
- **Nutricionista**, 1 sesión a la semana en las fases 1, 2.a y 2.b.

Se asume que el coste medio de estos servicios profesionales, prestados en domicilio y haciendo uso de bonos de varias sesiones, asciende a 50 euros por sesión.

Tabla 3: Costes medios recurrentes de la ELA por persona y fase. Montos mensuales.

Categoría	Fase 1	Fase 2.a	Fase 2b	Fase 3
Cuidados extrahospitalarios	869€	2.851€	6.274€	9.127€
Rehabilitación extrahospitalaria o complementaria al SNS	1.250€	850€	650€	400€
TOTAL	2.119€	3.702€	6.924€	9.527€

Fuente: Elaboración propia.

- Los gastos asociados a cuidados extrahospitalarios representan la mayor parte de los costes recurrentes de la ELA, sobre todo en las fases avanzadas de la enfermedad.
- Una persona enferma de ELA en España va a necesitar de 869€ al mes para pagar a una persona cuidadora en la fase inicial o de diagnóstico de la enfermedad. Este coste se incrementará a medida que la enfermedad avance, llegando a representar 9.127€ al mes cuando las necesidades de cuidado son constantes y complejas.
- Los gastos asociados a rehabilitación extrahospitalaria serán de 1.250€ en la fase inicial o de diagnóstico y se irán reduciendo conforme la enfermedad y la discapacidad avance.
- **Una persona en fase 1 de ELA, con diagnóstico reciente, va a necesitar 2.119€ por mes para pagar a una persona que la cuide en el hogar y por sesiones de rehabilitación extrahospitalaria para mantener, dentro de lo posible, su calidad de vida. Este gasto se incrementará en un 87% en la fase siguiente de la enfermedad (fase 2.a), alcanzando los 3.702€ al mes. En la fase 2.b el gasto ascenderá a 6.924€ por mes y, en la fase 3 o avanzada, a 9.527€ al mes.**
De acuerdo con información proporcionada por personas expertas, en promedio, una persona enferma de ELA puede permanecer en fase 1 y fase 2.a hasta 12 meses, respectivamente. 24 meses en fase 2.b y 12 meses en fase 3. Con lo cual, **el incremento en los gastos es repentino debido a la baja expectativa de vida.**

5.2. Costes medios fijos de la ELA por persona

Los gastos fijos que enfrentan las personas enfermas de ELA y sus familias se corresponden con gastos que se hacen por única vez. Estos gastos se realizan durante la fase 1 y 2 de la enfermedad, a medida que van surgiendo las diferentes necesidades. De manera que, en la fase final o avanzada, las personas ya han realizado todas las adaptaciones necesarias.

Los gastos fijos comprenden:

- **Aparatos ortopédicos o de apoyo no facilitados por el SNS:** en esta categoría se consideran la adquisición de una silla de ruedas manual y, para personas con problemas respiratorios, de un aparato de respiración (máscara externa) en la fase 1; una cama adaptada en fase 2.1, una silla de ruedas mecanizada, sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (SAAC), colchón anti escaras y grúa en la fase 2.b.

Si bien en algunas Comunidades Autónomas, como por ejemplo la Comunidad Valenciana, los equipos de asistencia respiratoria y la silla de ruedas eléctrica son facilitados por la sanidad pública, la disponibilidad efectiva de aparatos ortopédicos puede variar significativamente entre las comunidades autónomas, evidenciándose restricciones o dificultades en la obtención de estas ayudas.

En promedio, **se estima que el coste fijo asociado a la adquisición de aparatos ortopédicos o de apoyo no facilitados por el SNS asciende a 16.800€, con un mínimo de 9.100€ y un máximo de 24.500€. El 71% de estos gastos fijos se llevarán a cabo en la fase 2.b de la enfermedad, es decir, a partir de los 2 años del diagnóstico.**
- **Adecuación de la vivienda frente a barreras arquitectónicas:** refiere a **adaptaciones en el baño y en hogar** que es necesario realizar cuando la persona es diagnosticada con ELA (fase 1). Estas adecuaciones comprenden: ampliación del ancho de puertas y pasillos para hacerlos accesibles, colocación de suelo antideslizante en el baño, instalación de ducha a ras de suelo con asiento abatible y barra de apoyo, colocación de barras de apoyo y asideros adicionales.

En promedio, **se estima que el coste fijo asociado a la adecuación de una vivienda tipo asciende a 6.250€, con un mínimo de 3.000€ y un máximo de 9.500€.**
- **Adecuación del vehículo para desplazamientos:** en esta categoría se considera la instalación de barras de agarre y un asiento giratorio es el propio vehículo. **En el análisis de costes no se consideran rampas en furgonetas ni la adquisición de un nuevo vehículo. Tampoco se contemplan gastos en taxis.**

Se considera que la adaptación del vehículo se realiza en la fase 1 de la enfermedad, con un coste medio de 4.000€.
- **Gastos legales.** Comprende gastos notariales, testamento vital y pago para la tramitación de las ayudas.

Los gastos legales se realizan, en mayor media, en la fase inicial de la enfermedad **y tienen un coste medio de 550€.**

En las categorías que integran los gastos fijos, al igual que sucede con los gastos recurrentes, se evidencian diferencias de precios entre las distintas

regiones, con la dificultad adicional de variabilidad de precios de referencia en función de la calidad y marca de los productos. De nuevo, para salvar esta limitación se han calculado medias de precios, a partir de los precios máximos y mínimos identificados en la investigación de mercado.

En particular, para la categoría de aparatos ortopédicos o de apoyo se han considerado precios de productos nuevos, aunque en España existen proyectos de reciclaje de aparatos que han mostrado su eficacia y eficiencia en el ahorro de costes.

Tabla 4: Costes medios fijos de la ELA por persona y fase.

Categoría	Fase 1	Fase 2.a	Fase 2b	Total
Aparatos ortopédicos o de apoyo no facilitados por el SNS	950€	4.000€	11.850€	16.800€
Adecuación de la vivienda	6.250€	- €	- €	6.250€
Desplazamientos no cubiertos por el SNS	4.000€	- €	- €	4.000€
Gastos legales	550€	75€	75€	700€
TOTAL	11.750€	4.075€	11.925€	27.750 €

Fuente: Elaboración propia.

- Las personas enfermas de ELA y sus familiares en España deben asumir un **coste fijo total estimado que asciende, de media, a los 27.750€**. El 42% de estos costes (11.750€) deberán ser desembolsados en la fase 1, dentro de los 12 meses desde el diagnóstico. Y el 58% restante, 16.000€ en la fase 2, dentro del segundo y cuarto año desde el diagnóstico.
- **El 61% (16,800€) de estos costes fijos se corresponde con la adquisición de aparatos ortopédicos o de apoyo nuevos no facilitados por el SNS**, el 23% (6.250€) a adecuaciones en la vivienda para la eliminación de barreras arquitectónicas, 13% (4.000€) a adecuaciones en el vehículo propio para garantizar el desplazamiento y el 3% (700€) restante a gastos legales.

5.3. Costes medios totales de la ELA por persona

A continuación, se presentan los costes recurrentes y fijos que debe afrontar una persona enferma de ELA y su familia en cada fase de la enfermedad. Los costes medios totales, en cada fase de la enfermedad, surgen de la suma entre los costes fijos y los costes recurrentes anuales.

Tabla 5. Costes medios totales de la ELA por persona en cada fase.

Fases de la ELA	Costes fijos	Costes recurrentes (año)	Costes Medios Totales
Fase 1	11.750€	25.428€	37.178€
Fase 2.a	4.075€	44.424€	48.499€
Fase 2.b	11.925€	83.094€	95.019€
Fase 3		114.318€	114.318€

Fuente: elaboración propia

- Si bien los gastos fijos son cuantiosos, se evidencia que **en cualquier fase de la enfermedad los gastos recurrentes, especialmente aquellos asociados a cuidados en el hogar, representan la mayor carga económica de la ELA en las personas enfermas y sus familias.**
- Si se considera que la renta neta anual media del hogar en España (Instituto Nacional de Estadísticas 2023³) asciende a 34.821, los gastos que ocasiona **la ELA pueden llegar a ser entre 1,83 y 3,28 veces más que la renta media en las fases 2 y 3 de la enfermedad, señalando las dificultades que enfrentan las personas afectadas y sus familias.**
- Los costes de la ELA son aún más alarmantes en pacientes de menores recursos. Según información proporcionada por Miquel Valls, **en Cataluña el 16% de las personas con ELA viven en situación de vulnerabilidad** y se encuentran imposibilitadas para hacer frente a costes que supone la enfermedad.

5.4. Coste total de la ELA en España

En este apartado se estima el coste total de la ELA en España. Para ello, se ha tenido en cuenta la siguiente información:

- ▶ Los costes medios fijos y recurrentes por persona enferma y en cada fase de la enfermedad, analizados previamente.
- ▶ La estimación de la prevalencia de la ELA en España, proporcionada por:
 - La Sociedad Española de Neurología: 6.1 casos por cada 100.000 habitantes.
 - Asociaciones de pacientes, institutos de investigación asociados y la Fundación Luzón: 7.4 casos por cada 100.000 habitantes.

³ <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=9949>

- ▶ La incidencia de la ELA en España, estimada por la Sociedad Española de Neurología en 1.85 casos por cada 100.000 habitantes (900 casos nuevos cada año).
- ▶ La estimación del porcentaje de personas enfermas de la ELA en cada fase de la enfermedad⁴ partiendo del dato de incidencia utilizado por la Sociedad Española de Neurología, e información proporcionada por las asociaciones de pacientes, institutos de investigación asociados y la Fundación Luzón.
- ▶ La esperanza de vida promedio estimada en 4 años a partir de las referencias bibliográficas, que indican que la expectativa de vida de una persona con ELA promedio tres a cinco años a partir del momento del diagnóstico.

Con ello, se tiene que:

Los costes medios directos no médicos de la ELA para el conjunto de la sociedad española se estiman entre los 184.137.370€ y los 230.208.672€ (para una prevalencia de 6.1 y 7.4 casos cada 100.000 habitantes, respectivamente).

Tabla 6. Coste total de la ELA en España según diferentes escenarios de prevalencia.

Fase de la ELA	Media		Prevalencia 6,1		Prevalencia 7,4	
	Meses	Coste Total por persona	nº personas enfermas	Coste Total	nº personas enfermas	Coste Total
Fase 1 - inicial o de diagnóstico	12	37.178€	900	33.460.200€	900	33.460.200€
Fase 2 a	12	48.499€	1104	53.550.138€	1442	69.923.718€
Fase 2 b	12	95.019€	690	65.571.224€	901	85.620.390€
Fase 3 - final o avanzada	12	114.318€	276	31.555.808€	360	41.204.364€
TOTAL	48		2970	184.137.370€	3603	230.208.672€

Fuente: Elaboración propia.

⁴ Estimación sujeta a un registro nacional de pacientes que informe sobre la cantidad de personas enfermas en cada fase.

Anexo I. Descripción de los apoyos y cuidados.

Categoría	Descripción	Intensidad de los apoyos				Unidad de medida	Valor
		Fase 1	Fase 2a	Fase 2b	Fase 3		
Cuidados extrahospitalarios	Empleado/a del hogar	0,5				Persona a jornada completa	1.738,00€
	Auxiliar de enfermería		1,5	3	4		1.901,36€
Rehabilitación extrahospitalaria o complementaria al SNS	Fisioterapia	2	2	2	2	Horas/semana	50€/sesión
	Logopedia	3	1				50€/sesión
	Nutricionista	1	1	1			50€/sesión
	Psicólogo	1	1	1		Horas/mes	50€/sesión

Categoría	Descripción	Necesidad				Valor		
		Fase 1	Fase 2a	Fase 2b	Fase 3	Mín	Máx	Media
Adecuación de la vivienda	Adaptación baño	Sí	Sí	Sí	Sí	1.700€	5.800€	3.750€
	Eliminación de barreras	Sí	Sí	Sí	Sí	1.300€	3.700€	2.500€
Aparatos ortopédicos o de apoyo no facilitados por el SNS	Silla de ruedas	Sí	Sí	Sí	No	100€	500€	300€
	Silla de ruedas mecanizada	No	No	Sí	Sí	1.200€	5.000€	3.100€
	Aparato de respiración (máscara externa)	Sí	Sí	Sí	Sí	300€	1.000€	650€
	SAAC	No	No	Sí	Sí	4.000€	7.000€	5.500€
	Cama adaptada	No	No	Sí	Sí	2.000€	6.000€	4.000€
	Grúa	No	No	Sí	Sí	1.000€	3.000€	2.000€
Desplazamientos no cubiertos por el SNS	Colchón antiescaras	No	No	Sí	Sí	500€	2.000€	1.250€
	Adaptación de vehículo	Sí	Sí	Sí	Sí	1.000€	7.000€	4.000€
Gastos legales	Gastos notariales	Sí	Sí	Sí	No	50€	100€	75€
	Testamento vital	Sí	No	No	No	50€	100€	75€
	Tramitaciones de recursos	Sí	No	No	No	300€	500€	400€

6. Referencias

- Barceló, M. A., Povedano, M., Vázquez-Costa, J. F., Franquet, Á., Solans, M., & Saez, M. (2021). Estimation of the prevalence and incidence of motor neuron diseases in two Spanish regions: Catalonia and Valencia. *Scientific Reports*, 11(1), 6207. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-85395-z>
- Bianchi, E., Pupillo, E., De Feudis, A., Enia, G., Vitelli, E., & Beghi, E. (2021). Trends in survival of ALS from a population-based registry. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 23(5–6), 344–352. <https://doi.org/10.1080/21678421.2021.2004167>
- Chiò, A., Logroscino, G., Traynor, B. J., Collins, J., Simeone, J. C., Goldstein, L. A., & White, L. A. (2013). Global epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review of the published literature. *Neuroepidemiology*, 41(2), 118–130. <https://doi.org/10.1159/000351153>
- Chio, A., Calvo, A., Ghiglione, P., Mazzini, L., R Mutani, & Mora, G. (2016). Tracheostomy in amyotrophic lateral sclerosis: a 10-year population-based study in Italy. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2010; 81:1141-1143.
- Darba, J. (2019). Current status and direct medical cost of amyotrophic lateral sclerosis in the region of Catalonia: A population-based analysis. *PLoS ONE* 14(10): e0223772. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0223772>
- Gowland, A. et al. (2019). Predicting the future of ALS: the impact of demographic change and potential new treatments on the prevalence of ALS in the United Kingdom, 2020–2116. *Amyotrophic Lateral Sclerosis & Frontotemporal Degeneration* 20, 264–274. www.doi.org/10.1080/21678421.2019.1587629
- isanidad.com (2024). El coste medio anual de la ELA en España oscila entre 7.556 y 37.901 euros, según un estudio. [Consultado 19 de julio de 2024]: <https://isanidad.com/287526/el-coste-medio-anual-de-la-ela-en-espana-oscila-entre-7-556-y-37-901-euros-segun-un-estudio/>
- Jennum, P., Ibsen, R., Pedersen, S. W., & Kjellberg, J. (2013). Mortality, health, social and economic consequences of amyotrophic lateral sclerosis: A controlled national study. *Journal of Neurology*, 260(3), 785–793. <https://doi.org/10.1007/s00415-012-6706-0>
- Longinetti, E., & Fang, F. (2019). Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis. *Curr. Opin. Neurol. Ovid Technol.* (Wolters Kluwer Health) 32, 771-776. <https://doi.org/10.1097/wco.0000000000000730>
- López-Bastida, J., Perestelo-Pérez, L., Montón-Álvarez, F., Serrano-Aguilar, P., Luis Alfonso-Sanchez, J., Perestelo-Pérez, L., Montón, F., Serrano-Aguilar, P., & Luis Alfonso-Sanchez, J. (2009). Social economic costs and health-

related quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis in Spain. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 10(4), 237–243.
<https://doi.org/10.1080/17482960802430781>

Mora, T., Domínguez, R., Assialioui, A., Paipa, A., Moreno, R., Corbella, X., Martínez-Yelamos, A., & Povedano, M. (2023). Direct health costs of amyotrophic lateral sclerosis in a multidisciplinary ALS unit in Catalonia (Spain). In *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration* (Vol. 24, Issues 1–2, pp. 133–138).
<https://doi.org/10.1080/21678421.2022.2080560>

Oficina de Ciencia y Tecnología del Congreso de los Diputados - Oficina C. (2023). Informe C: Avances en enfermedades neurodegenerativas. (2023).
www.doi.org/10.57952/z6b7-9227

Oh, J. & Kim, J. A. (2017). Supportive care needs of patients with amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease and their caregivers: A scoping review. *Journal of Clinical Nursing* 26, 4129–4152.
www.doi.org/10.1111/jocn.13945

Oh, J., An, J. W., Oh, S.-I., Oh, K. W., Kim, J. A., Lee, J. S., & Kim, S. H. (2015). Socioeconomic costs of amyotrophic lateral sclerosis according to staging system. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 16(3–4), 202–208.
<https://doi.org/10.3109/21678421.2014.999791>

Schönfelder, E., Osmanovic, A., Müschen, L. H., Petri, S., & Schreiber-Katz, O. (2020). Costs of illness in amyotrophic lateral sclerosis (ALS): a cross-sectional survey in Germany. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 15(1).
<https://doi.org/10.1186/S13023-020-01413-9>