



Declaración institucional de apoyo del Parlamento de Canarias a las personas enfermas de esclerosis lateral amiotrófica (ELA)

Parlamento de Canarias, 17 de noviembre de 2020

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa. Según los escasos datos de los que se dispone, unas tres personas al día son diagnosticadas en España de esta enfermedad hoy sin tratamiento y con una expectativa media de vida de tres a cinco años desde el diagnóstico. Padeecer ELA significa que cada día, tres personas, con el paso del tiempo, se quedarán sin poder hablar, sin poder comer, sin poderse mover y sin poder respirar de forma autónoma.

La ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia después de la demencia y el Parkinson. Se calcula que en nuestro país hay más de 4.000 enfermos de ELA (58% hombres y 42% mujeres), cifra aproximada porque no existe un registro de pacientes. En Canarias, los pacientes diagnosticados son 306. La creación de un registro oficial es una de las peticiones más importantes de este colectivo y un factor clave para comenzar a diseñar las soluciones.

En nuestra comunidad autónoma, el modelo asistencial que se ha podido implantar de momento en los hospitales es el de consulta monográfica. Es un paso importante si comparamos con otras comunidades autónomas donde la asistencia se reduce al servicio de neurología pero, al mismo tiempo, no se tiene la misma cobertura multidisciplinar que se tendría en una unidad específica de ELA, que resulta fundamental.

En cuanto al tratamiento, actualmente se dispone de la aprobación de solo un medicamento. Existen muchos tratamientos experimentales en marcha en el mundo, algo que resulta esperanzador, pero que, a su vez, provoca impaciencia. En España se están iniciando dos ensayos clínicos de fase III, la más avanzada, pero ninguno de ellos se está llevando a cabo en Canarias.

Los estudios nos dibujan un notable aumento de casos en los próximos años en los países desarrollados y, junto con otras enfermedades neurodegenerativas, la ELA es ya hoy uno de los grandes retos a los que se enfrenta nuestro sistema social y sanitario.

Es necesario no mirar hacia otro lado, promover soluciones asistenciales distintas e innovadoras que sean puestas en marcha y coordinadas desde diferentes administraciones y sectores profesionales.

Esa realidad pasa por la urgente mejora del proceso inicial: agilizar los tiempos para una segunda opinión, garantizar apoyo psicológico en esa fase y avanzar en la detección temprana. Asimismo, es necesario un proceso adecuado para



un paciente tan complejo en un modelo de cuidados fragmentado como el actual, como también lo es la eliminación de barreras en el acceso a la asistencia sanitaria sintomática y rehabilitadora y en el acceso a los recursos sociales adecuados.

La investigación y la innovación son cruciales para conseguir reducir los tiempos de diagnóstico, mejorar el tratamiento clínico y elevar la calidad de la atención sociosanitaria. Recordemos que a día de hoy, no hay en Canarias ensayos clínicos referentes a esta enfermedad, de tal forma que las personas que la padecen deben acudir a otros hospitales fuera de nuestra comunidad autónoma.

En esta enfermedad hablamos de pacientes de alta necesidad y alto coste. El coste total generado por un paciente de ELA en España es de 50.000 euros, importe que incluiría prestaciones cubiertas habitualmente por el servicio nacional de salud, así como otros que recaen de manera directa sobre los enfermos y sus familias y/o las asociaciones.

Por otra parte, se calcula en 34.594 euros el coste medio total anual asumido por el paciente de ELA y su familia, a lo que añadimos la pérdida del empleo del cuidador principal, de tal forma que la situación se agrava.

Ante esta situación desesperada, los pacientes de ELA y sus familias reclaman la creación de un grupo de trabajo que analice en profundidad los cambios normativos necesarios para dotar de recursos sociales específicos a la ELA.

El Parlamento de Canarias expresa hoy su apoyo a los enfermos de ELA y sus familias y se compromete a caminar de la mano para tratar de construir juntos una realidad más humana para ellos, con el convencimiento de que los avances producidos en la ELA serán aplicables al resto de las enfermedades neurodegenerativas, tanto en investigación como en asistencia.