



Un largo recorrido que busca unificar el mapa de la ELA

CARMEN M. LÓPEZ

Jefa de Sección de Gaceta Médica

Cada día se diagnostican tres nuevos pacientes de ELA, mil nuevos cada año y hay un censo nacional de 4.000 afectados. Los últimos estudios apuntan a un notable aumento en los próximos tiempos en los países desarrollados, por ello, esta patología se alza como uno de los grandes retos del sistema sanitario. Con esta idea nace el Observatorio ELA, auspiciado por la Fundación Luzón. En este sentido, han llevado a cabo un análisis completo de cómo es este abordaje asistencial en España. Lo cierto es que las desigualdades son la tónica común en un mapa incompleto.

KEY WORDS: Esclerosis lateral amiotrófica, inequidades, abordaje asistencial, enfermedades neurodegenerativas, consejo interterritorial, Estrategia en enfermedades neurodegenerativas.

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es única por su especial dureza. La falta de factores para su prevención, su diagnóstico precoz y de tratamiento terapéutico que revierta sus efectos conforma la realidad en la que actualmente viven los enfermos de ELA.

En este contexto, los cuidados sociosanitarios que precisan este tipo de pacientes se alza como fundamental. Así, la atención en torno a unidades multidisciplinarias coordinadas entre sí y con los servicios sociales como respaldo es precisa.

Cada día se diagnostican tres nuevos pacientes de ELA, mil nuevos cada año y hay un censo nacional de 4.000 afectados. Los últimos estudios apuntan a un notable aumento en los próximos tiempos en los países desarrollados, por ello, esta patología se alza como uno de los grandes retos del sistema sanitario. Con esta idea nace el Observatorio ELA, auspiciado por la Fundación Luzón.

De hecho, recientemente han publicado un estudio que pretende hacer hincapié en este desafío. “Es un estudio hecho desde la confianza y la coordinación de las asociaciones de enfermos, grupos de investigación y comunidades autónomas”, apunta Ana López, directora de la entidad de la fundación. Durante la presentación de este análisis, López hizo también hincapié en que “mientras la investigación avanza, en la asistencia se puede hacer mucho más y es que una buena asistencia puede prolongar la esperanza de vida de los pacientes hasta un 30 por ciento”.

En noviembre de 2017, el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS) aprobó, como continuación de la Estrategia en Enfermedades neurodegenerativas, un docu-

mento sobre el abordaje de la ELA, recogiendo así los elementos básicos para tratar de dar respuesta a estos pacientes.

Así, la importancia del diagnóstico precoz, la prevención y la necesidad de una organización adecuada —equipos multidisciplinarios, accesibilidad, disponibilidad de tratamientos rehabilitadores, farmacológicos, en definitiva, recursos sanitarios— formaban parte de las conclusiones de esta lista de tareas. Además, las consejerías se comprometieron a avanzar en la coordinación asistencial entre centros.

Entre las conclusiones de este trabajo, el CISNS acordó once criterios básicos distribuidos en criterios de atención, criterios estratégicos y criterios de gestión y soporte.





Otro de los pilares del documento del Ministerio de Sanidad es garantizar el acceso a las prestaciones sanitarias y sociales “para mantener la calidad de vida de los pacientes”.

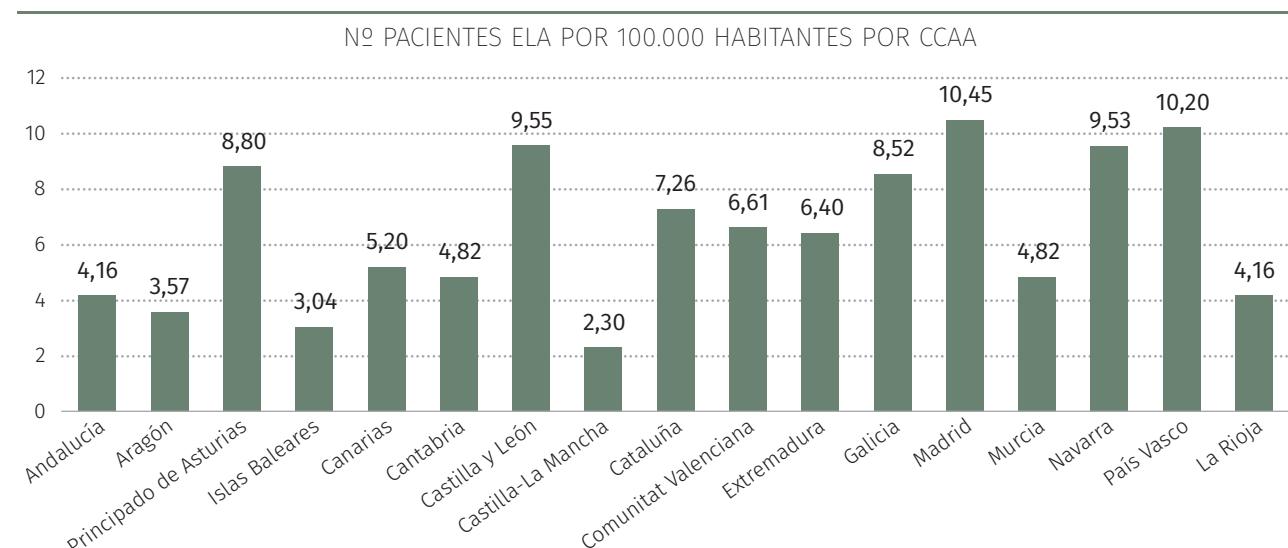
Así, una atención sociosanitaria adecuada es esencial para estos enfermos, ya que puede aumentar la esperanza de vida en un 30 por ciento. “Estos pacientes necesitan una atención integral multidisciplinar 24 horas al día, lo que implica poder disponer de un cuidador, un fisioterapeuta, un logopeda, asistencia nutricional, psicológica y rehabilitación respiratoria, así como medios tecnológicos para poder comunicarse. Son necesarias además, adaptaciones en las viviendas y medios de transporte”, explica el documento.

En este sentido, teniendo en cuenta estos datos, el Observatorio ELA estima que únicamente el 6 por ciento puede hacer frente al elevado coste que esto supone: 34.594 euros al año. “Esto —analizan en el observatorio— es debido a la falta de cobertura de las necesidades de estos pacientes para el sistema público, paliado en parte por el trabajo de las entidades no lucrativas”.

Por partes, tan solo el 5,6 por ciento de los pacientes dispone de un cuidador contratado. El 73 por ciento no recibe logopedia; el 72 por ciento de los que padecen disfagia no recibe asistencia o información nutricional. Además, el 48 por ciento de los pacientes no recibe ninguna forma de fisioterapia; el 56 por ciento con distrés respiratorio no recibe asistencia neurológica sistemática; y el 73 por ciento de los pacientes no reciben fisioterapia respiratoria. Estos expertos, además, destacan que dos de cada tres enfermos con problemas de habla, no tienen medios tecnológicos para poder comunicarse con las personas de su entorno. Un 75 por ciento de los pacientes con significativo distrés emocional no recibe psicoterapia profesional sistemática.

Ante este escenario, la Fundación Luzón planteó la elaboración de un mapa sociosanitario por comunidades autónomas con el fin de recoger la situación sobre la organización y los recursos de la atención a la ELA. En total, han recopilado información de 10 comunidades autónomas y 141 hospitales. (Figura 1).

FIGURA 1



*Nota: En el caso de la Comunidad Foral de Navarra, se han identificado 61 pacientes. De los cuales 41 fueron tratados en el sistema público de salud (lo que representa una tasa de 6,4). Aproximadamente 20 pacientes serían atendidos en la Clínica Universidad de Navarra (CUN).

Fuente: Observatorio Fundación Luzón 2017.

Los datos subrayan que únicamente el seis por ciento puede hacer frente al elevado coste que esta enfermedad supone: 34.594 euros al año

cia las necesidades de los pacientes de ELA. En este sentido, se ha diseñado ya el plan de atención, se dispone de ubicación asignada y se está trabajando en su puesta en marcha.

Además, actualmente también se está trabajando en el plan individualizado y en la comunicación en red y con el nivel de atención primaria, siendo necesario incorporar un trabajador social y un psicólogo.

ASTURIAS

La Comunidad Autónoma disponía de una Unidad de referencia para el diagnóstico, seguimiento y tratamiento de pacientes con Enfermedades de la Motoneurona en el Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA). Durante 2017, se procedió a la creación de una consulta de psicología y de fisioterapia en el HUCA.

CANTABRIA

Se encuentra en fase de elaboración una Guía específica de ELA. Además, se está trabajando en la elaboración de acciones de capacitación y sensibilización en ELA, impulsadas desde la Consejería de Sanidad. Igualmente se está trabajando en la elaboración de un protocolo de coordinación de entre Servicios Sociales y Sanitarios.

CATALUÑA

Se han intensificado los servicios de soporte físico y logístico en la Unidad Multidisciplinar de Atención a Pacientes con ELA (Hospital Vall d'Hebron).

GALICIA

Durante los últimos meses del año se comenzó a trabajar en elaboración del Proceso Asistencial Integrado de Esclerosis Lateral Amiotrófica, con la participación de representantes de la Consellería de Sanidade, la Consellería de Política Social y de las asociaciones de pacientes. Se encuentra en las últimas etapas de su elaboración.

ANDALUCÍA

Como apunta el trabajo del Observatorio ELA, durante 2017, la Consejería de Salud de Andalucía implementó y puso en marcha una revisión de la Guía Asistencial, publicada en 2012. Esta guía fue presentada públicamente en diciembre 2017, siendo la primera autonomía en desarrollar una guía tras la aprobación del documento del CISNS.

ARAGÓN

En Aragón se identificó la necesidad de abordar la asistencia a la ELA de una manera más integral, a través de un equipo multidisciplinar, proponiéndose la creación de una Unidad ELA en Zaragoza. Además, desde 2017 se está trabajando en la creación de una unidad de neuromuscular multidisciplinar para la atención de todos los pacientes con enfermedades neuromusculares. Esta unidad tendrá como referen-



COMUNIDAD DE MADRID

Como principal hito destaca la creación del Instituto Madrileño de ELA (IMELA). El Instituto posibilitará la coordinación de la actividad asistencial entre todas las Unidades asistenciales existentes en la Comunidad Autónoma, la unificación y centralización de la base de datos de pacientes afectados, facilitando el desarrollo de la "Red de Atención Integral Única de ELA-MADRID" con la creación de un Registro único de pacientes y de una red de biobancos, que potencie la investigación biomédica en aras de una mejora en el conocimiento, prevención y atención de los pacientes.

Además, se han desarrollado acciones de carácter general en el marco del Plan de la Humanización de la Asistencia Sanitaria.

COMUNIDAD FORAL DE NAVARRA

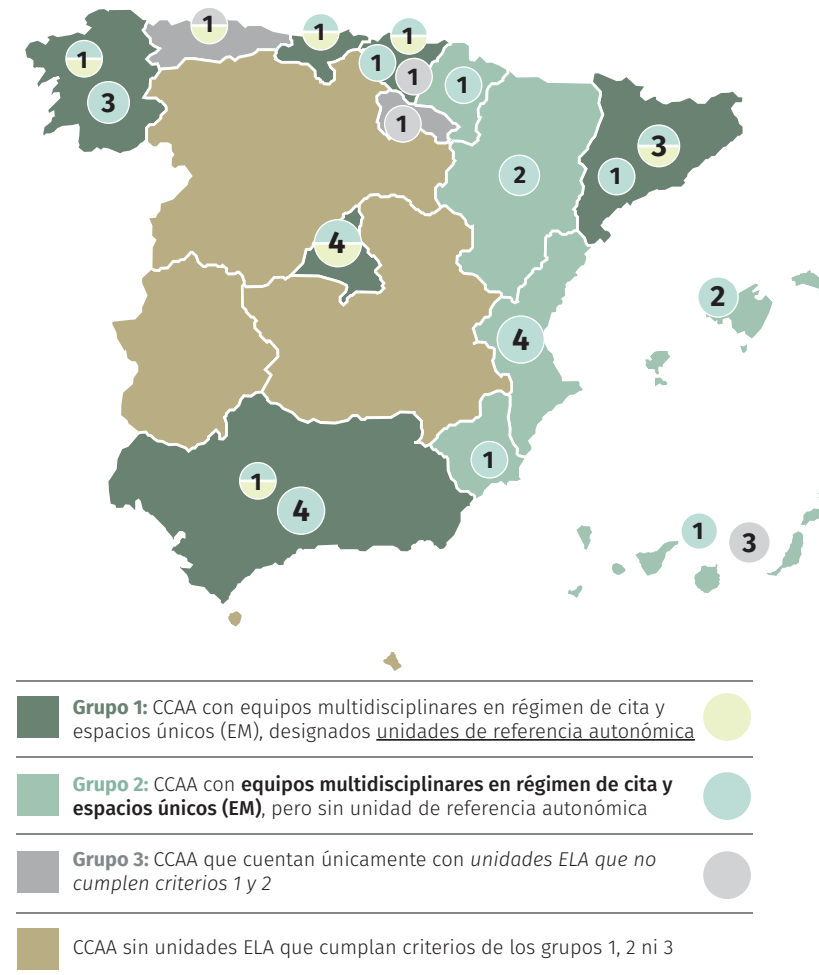
Desde 2007, existe una Unidad funcional no oficializada, integrada por un equipo Multidisciplinar. Se oficializa en 2017 la Unidad de ELA del Complejo Hospitalario de Navarra. La inclusión de la ELA en la Estrategia de Crónicos de Navarra, que contempla la atención integral coordinada de los pacientes, ha permitido el establecimiento de un circuito de atención rápida a pacientes con sospecha de ELA, el acceso a apoyo psicológico desde fases tempranas la atención por parte del equipo de cuidados paliativos a domicilio.

PAÍS VASCO

En 2017 se pusieron en marcha consultas específicas de ELA en Araba y en Gipuzkoa. Desde 2014 se contaba con una Unidad Multiasistencial de ELA para el conjunto de Osakidetza, situada en Bizkaia (ELA HU Basurto). Con la puesta en funcionamiento este año de los dos dispositivos especificados, cada uno de los territorios históricos cuenta con una consulta específica para la atención a pacientes de ELA y sus familias.

FIGURA 2

EQUIPOS MULTIDISCIPLINARES EN RÉGIMEN DE CITA ÚNICA Y ESPACIO



Fuente: Observatorio Fundación Luzón 2017.

COMUNIDAD VALENCIANA

En 2017 se generan seis grupos de trabajo multidisciplinares y con representación de toda la geografía autonómica, orientados a estandarizar la asistencia y aumentar la calidad en la atención. Los pacientes con ELA son considerados como pacientes crónicos de alta complejidad y con necesidades paliativas, en el marco de la Estrategia de la Comunidad Valenciana.

ÚNICO Y OTRAS UNIDADES PARA LA ATENCIÓN DE LA ELA

GALICIA <ul style="list-style-type: none"> Complejo Hospitalario Univ. de Santiago de Compostela Complejo Hospitalario Univ. de A Coruña Complejo Hospitalario Univ. de Ferrol Complejo Hospitalario Univ. de Cunqueiro 	MADRID <ul style="list-style-type: none"> Hospital Univ. 12 de Octubre Hospital Univ. La Paz-Carlos III Hospital Clínico San Carlos Hospital General Univ. Gregorio Marañón
ASTURIAS <ul style="list-style-type: none"> Hospital Univ. Central de Asturias 	COMUNIDAD VALENCIANA <ul style="list-style-type: none"> Hospital Univ. y Politécnico de La Fe Hospital Clínico Univ. de Valencia Hospital General de Castellón Hospital General Univ. de Elx
CANTABRIA <ul style="list-style-type: none"> Hospital Univ. Marqués de Valdecilla 	BALEARES <ul style="list-style-type: none"> Unidad Funcional ELA, Hospital Son Espases Unidad Multidisciplinar para el tratamiento de enfermedades neuromusculares, Hospital Son Llàtzer
PAÍS VASCO <ul style="list-style-type: none"> Unidad Multidisciplinar, multiasistencial de ELA de Osakidetza. Hospital Univ. Basurto (OSI Bilbao-Basurto) Consulta de ELA. Hospital Univ. Donostia (OSI Donostialdea) Unidad de Atención Integral Enfermedad Motoneurona. HU Araba 	MURCIA <ul style="list-style-type: none"> Unidad Multidisciplinar de Diagnóstico y Tratamiento de Esclerosis Lateral Amiotrófica y Otras Enfermedades de Motoneurona (UMDTELA) Hospital Santa Lucía de Cartagena
LA RIOJA <ul style="list-style-type: none"> Zona de Consultas del Hospital San Pedro 	ANDALUCÍA <ul style="list-style-type: none"> Hospital Univ. Virgen del Rocío Hospital Univ. Puerta del Mar Hospital Regional Univ. Carlos Haya Hospital Univ. Virgen de la Victoria Hospital Univ. Virgen de Valme
NAVARRA <ul style="list-style-type: none"> Complejo Hospitalario de Navarra 	CANARIAS <ul style="list-style-type: none"> Hospital Univ. Nuestra Señora de la Candelaria Consulta ELA HUC Consulta ELA. CHUIMI Consulta monográfica de patología neuromuscular (HU Dr. Negrín)
ARAGÓN <ul style="list-style-type: none"> Hospital Miguel Servet Hospital Clínico Lozano Blesa 	
CATALUÑA <ul style="list-style-type: none"> Unitat d'ELA. Hospital Santa Creu y Sant Pau Unitat d'ELA. Hospital Vall d'Hebron Unitat Funcional de Esclerosis Lateral Amiotrófica (UFELA). Hospital Univ. de Bellvitge Unitat Funcional de motoneurona. Hospital de Mar 	

LA INEQUIDAD SIGUE MARCANDO LA TÓNICA

Los datos del Observatorio ELA reflejan las inequidades en la organización de la asistencia en torno a esta enfermedad. Evolucionar hacia un modelo de atención al paciente, mediante cita única, en un espacio común se ve todavía lejano en algunas realidades autonómicas. De hecho, los autores de este trabajo esbozan que el grado de especialización, estructura y desarrollo de los centros de atención para pacientes de ELA es muy desigual. En total, se han podido identificar 141 centros distintos donde se atiende a pacientes de ELA, "siendo 91 de ellos consultas generales de neurología", apunta el informe.

De todos estos centros, los expertos han identificado 16 como centros de referencia en ocho comunidades autónomas. "Se han considerado como tales unidades de referencia autonómica, centros, servicios o unidades de referencia neuromuscular y centros acreditados por la red europea Orphanet".

En 2019, siete autonomías contaban con unidades de referencia. De ellas, las tres ubicadas en Cataluña están pendientes de su designación oficial en 2018 como Unidad de Experiencia Clínica en Enfermedades Neuromusculares Minoritarias.

En cuanto a los CSUR Neuromusculares y centros acreditados Orphanet, se designaron oficialmente cinco CSUR en Cataluña, Andalucía y comunidad Valenciana.

El grado de especialización, estructura y desarrollo de los centros de atención para pacientes de ELA es muy desigual



EQUIPOS INTEGRALES

Además, los datos arrojados por el observatorio muestran como actualmente solo 12 comunidades autónomas —en total 31 unidades— cuentan con equipos multidisciplinares en régimen de cita única y espacio único.

En el plano internacional, en la European Reference Network ERN EURO-NMD, Red Europea de Referencia para Enfermedades Neuromusculares, cinco centros españoles participan, formando parte del grupo especializado en enfermedades de la Neurona Motora: el hospital Sant Joan de Déu, Santa Creu i Sant Pau, el Hospital Universitario Vall d' Hebron, el Hospital Universitario y Politécnico La Fe y el Hospital Universitario Virgen del Rocío.

En cuanto a las guías específicas para la atención a pacientes con ELA, el observatorio ha detectado que la mayoría de las comunidades autónomas cuentan ya o están elaborando estos protocolos específicos de la ELA. En concreto, desde 2017 son seis comunidades las que cuentan con un protocolo específico.

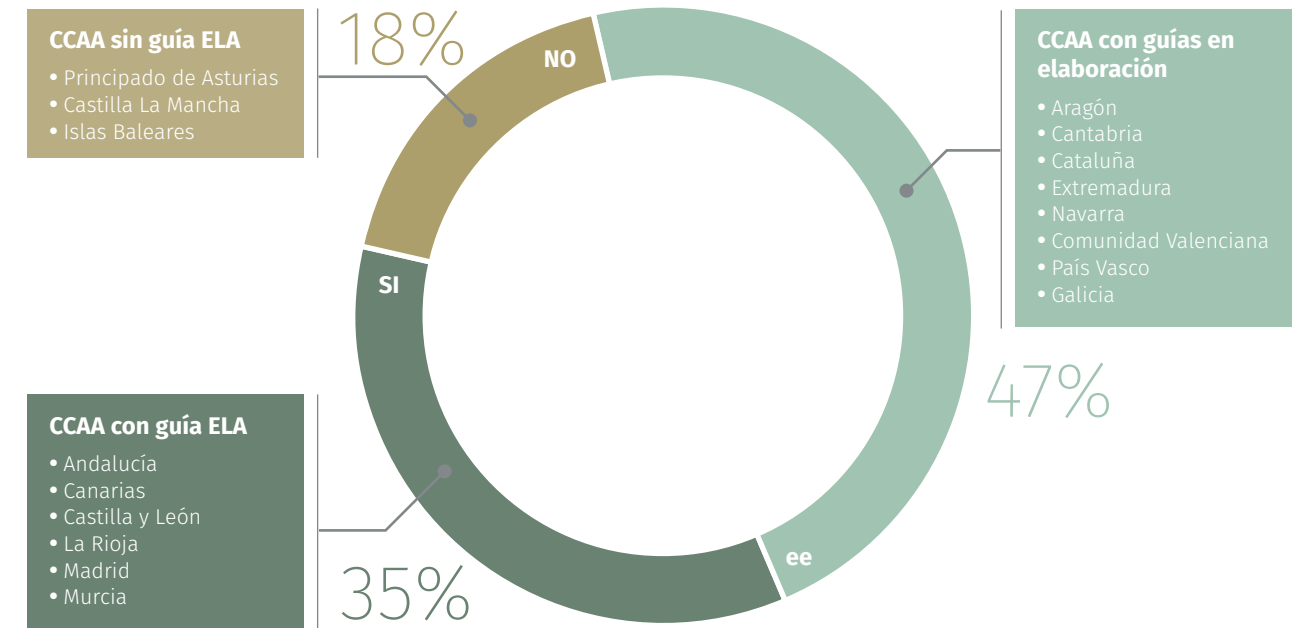
En 2009, el Ministerio de Sanidad elaboró la Guía para la Atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica en España. Precisamente, el documento del CISNS destaca la necesidad de una atención centrada en el paciente y sus cuidadores como recomendación de las principales guías internacionales: NICE, la Federación Europea de Sociedades de Neurología, la Academia Americana de Neurología y algunas instituciones de Australia.

Por otra parte, el modelo de atención que presenta este observatorio apuesta por los planes individualizados, a través del abordaje multidisciplinar y personalizado. De esta manera, y tomando como base el documento para el Abordaje de la ELA de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del SNS, dentro de estos planes se debe contemplar el diagnóstico, valoraciones y terapéutica médica; valoraciones y cuidados de enfermería; valoración del riesgo social y elaboración de un itinerario social adecuado con la tramitación rápida de las prestaciones y recursos que requiera, entre otras estrategias. Así, actualmente siete comunidades cuentan con este tipo de planes, y cuatro autonomías trabajan en su definición e implantación. (Figura 3).



FIGURA 3

GUÍAS PARA LA ATENCIÓN A LA ELA EN LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS. 2017



Nota: ee: en elaboración.

Fuente: Observatorio Fundación Luzón 2017.

ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Para avanzar en el abordaje de esta patología no hay que olvidar el importante papel que juega la atención psicológica, no sólo a los pacientes, también a los familiares y cuidadores que precisan apoyo. En la actualidad, ocho comunidades autónomas garantizan el acceso a servicios de soporte psicológico desde el diagnóstico de ELA. Sin embargo, como apunta el informe del observatorio, este acceso está garantizado en determinadas áreas o unidades. “En casos puntuales, es posible acceder a soporte psicológico sólo a través de solicitud expresa desde una unidad”. En otros casos, la atención psicológica se presta a través de los propios equipos sanitarios que atienden a pacientes de ELA, con la ayuda de las unidades de Salud Mental.



Dentro de este abordaje complejo de la ELA, hay que tener también en cuenta los tiempos de espera para la atención por especialista. Aunque en la actualidad no se dispone de un método diagnóstico específico de la enfermedad, sino que se realiza a través de una exploración y distintas pruebas que permiten descartar otras enfermedades con síntomas y signos comunes a la ELA, el diagnóstico diferencial se realiza, actualmente, por los neurólogos. En este sentido, los autores del informe del observatorio inciden en que el tiempo de derivación resulta clave si “queremos reducir los 12,6 meses de media que se tarda en obtener un diagnóstico”.

La estrategia de ELA de Sanidad establece que las personas con sospecha de ELA sean atendidas en primera consulta por el neurólogo en un plazo no superior a dos meses. En total, 13 comunidades autónomas ya cumplen con este objetivo, exceptuando áreas concretas.

En cuanto a los cuidados paliativos, el 76 por ciento de las comunidades garantizan el acceso a los cuidados paliativos domiciliarios a toda la población.

LA INVESTIGACIÓN EN LA ELA

Con el abordaje asistencial trazado y en proceso de desarrollo e implantación, el observatorio también ha analizado la situación actual de la I+D+i en esta patología. En este sentido, la Fundación Luzón ha creado LuzMapa que trata de acercar de manera detallada y actualizada los recursos existentes en investigación.

En total, se han identificado 38 grupos de investigación con actividad en el ámbito de la ELA a nivel estatal. Son Madrid y Cataluña las comunidades que concentran un mayor número de grupos. En general, el mapa español contempla algún grupo de investigación a excepción de Asturias, La Rioja y Extremadura.

No sólo se centran en la actividad investigadora, también en la asistencial. En su mayoría se trata de institutos de investigación sanitaria, centros de investigación y universidades.

Además, las redes europeas también están presentes en nuestro país. Cinco centros espa-

ñoles participan en la red ENCALs, que agrupa a 34 centros y unidades de investigación sobre la ELA con el objetivo de articular una red de investigación más potente.

Todo esto entronca con las plataformas de apoyo para la investigación. España cuenta con cinco de los 40 registros y biobancos con información y muestras de los pacientes con ELA. Sin embargo, no existe todavía un registro completo de pacientes en nuestro país.

En cuanto a los ensayos clínicos, hay por el momento cerca de 20 ensayos activos y 41 centros españoles. De ellos, solo un 15 por ciento son ensayos en fases tempranas, de hecho, los

ensayos más predominantes son los fase II. En conjunto, los fase II y III representan el 45 por ciento del total de ensayos clínicos en el periodo.

Como apunta el trabajo de la Fundación Luzón, el 45 por ciento de los ensayos clínicos no comerciales son promovidos por el Instituto de Salud Carlos III, Fundaciones y centros concretos. La mayoría de los estudios clínicos desarrollados son de intervención, y en concreto un 68 por ciento son de intervención con fármaco.

El observatorio también analiza la colaboración española de los ensayos clínicos y concluye que existe “un importante margen de mejora

en la participación de ensayos con carácter internacional”. El 50 por ciento de los ensayos (durante 2012-2017) fueron desarrollados en el marco de ensayos multicéntricos internacionales, y el número de grupos españoles que participaron no llegó a tres centros. ■

1 Orphanet es una iniciativa de ámbito europeo, creada en el 2000, liderada por el Instituto Francés de la Salud y de la Investigación Médica. Desde el 2010, el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras es el nodo español de esta red.





TRIBUNA

Contra el pesimismo de la inteligencia, el optimismo de la voluntad



ANA LÓPEZ-CASERO
BELTRÁN

Directora general.
Fundación Luzón

Ésta es una de las frases preferidas de nuestro fundador Francisco Luzón, uno de los casi 4.000 enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) que hay en nuestro país y uno de los aproximadamente 500.000 que hay en el mundo, y resume la filosofía de la Fundación que él ha creado.

Muchas son las iniciativas que han cristalizado en estos escasos dos años desde que la Fundación Francisco Luzón para la lucha contra la ELA vio la luz: el Observatorio de la ELA, la convocatoria de investigación Talento ELA, la firma de convenios con las 17 comunidades autónomas para desarrollar una asistencia integral de ELA, foros científicos, el recetario para personas con disfagia “Con gusto”, etc.

La Fundación tiene en su ADN el espíritu transformador e innovador de nuestro fundador Francisco Luzón, hoy enfermo de ELA y profesional incansable en transformar realidades para el diseño de una sociedad más inteligente. Tiene también la Fundación dos de sus principales valores personales: la SOLIDARIDAD y la TRANSPARENCIA. La solidaridad con los casi 4.000 enfermos de ELA en España y con sus familias. Y la TRANSPARENCIA como camino para conocer la verdad y como forma de gestión de una organización sin ánimo de lucro eficaz, eficiente, moderna, innovadora, dinámica y comprometida con los pacientes, sus familias, con el conocimiento científico y con el avance social.

Como Fundación, la voluntad que Francisco Luzón nos marca es clara y ambiciosa: TRANSFORMAR la realidad de esta enfermedad y dar esperanza a los que la sufren. Para ello, nos hemos propuesto objetivos claros: visibilizar la

enfermedad, mejorar la calidad de vida del paciente impulsando un nuevo e innovador sistema de asistencia socio-sanitaria real basado en unidades multidisciplinares hospitalarias coordinadas con equipos domiciliarios, atención primaria y servicios sociales y, por último, impulsar de forma decidida la investigación.

Somos conscientes de que para transformar una realidad, previamente es necesario tomar conciencia de la misma y que esa realidad sea visible. En pocas palabras, LO QUE NO SE VE, NO EXISTE.

La ELA ha sido una enfermedad invisible para la mayoría de las personas que no han tenido un caso cercano. Con el objetivo de hacer visible la enfermedad y tomar conciencia de la realidad de los enfermos ante todos los agentes que intervienen en el proceso de mejorar de su calidad de vida, hemos creado nuestro Observatorio de la ELA en España, presentado en el Congreso de los Diputados hace escasos meses.

El Observatorio pretende ser una herramienta de inteligencia asistencial, política, científica y social que de forma anual proporcione una información rigurosa, fiable y contrastada de la asistencia y la investigación de la ELA en nuestro país. Una información que sirva para planificar y tomar las decisiones adecuadas a aquellos que les compete hacerlo. Solo de esta forma, con la objetividad del dato, se puede planificar una asistencia eficiente y eficaz.

Para los que se acercan a la ELA por primera vez en estas líneas, les comento que esta enfermedad es una realidad más cercana de lo que pensamos. Según los datos de que disponemos, 3 personas son diagnosticadas de ELA cada día en nuestro país. Esto significa que cada día 3 personas y sus familias reciben el golpe brutal de una enfermedad que, con el paso del tiempo, les impedirá hablar, comer, moverse y respirar de forma autónoma. Se trata de la tercera enfermedad neurodegenera-

tiva en incidencia después de la demencia y el Parkinson. Esta enfermedad, cada vez más frecuente y en aumento, afecta hoy a prácticamente 4.000 enfermos y sus familias en nuestro país. Son cifras estimadas, porque no hay un registro de pacientes, una de nuestras peticiones más importantes y factor clave para la investigación y el diseño de soluciones asistenciales eficientes.

La ELA es una enfermedad única por su especial dureza. Una edad media de inicio entre los 50-60 años, con casos más precoces (incluso niños), una supervivencia estimada en entre 2 y 5 años desde el diagnóstico, superada en el 10 % de los casos, así como la ausencia de factores para su prevención la convierten en una patología desesperanzadora. Si a esto le unimos la ausencia de medidas para su diagnóstico precoz y la falta, por el momento, de un tratamiento farmacológico que detenga la progresión o revierta sus efectos, sin duda podemos decir que la ELA es uno de los principales desafíos que hoy tiene la Ciencia en el ámbito de las enfermedades neurodegenerativas.

Decimos que la ELA NO TIENE CURA, PERO SÍ TRATAMIENTO, y aquí es donde podemos enfocar los esfuerzos asistenciales mientras la ciencia avanza, dado que está demostrado que un correcto tratamiento sintomático aumenta la supervivencia. En este punto, quiero destacar especialmente la importancia de la calidad de los cuidados respiratorios en la supervivencia de los enfermos. En especial, los ligados a la alteración ventilatoria, campo en el que se han producido grandes avances en los últimos años referidos al manejo de las ayudas a los músculos respiratorios. Estas innovaciones han logrado mejorar las hospitalizaciones, la supervivencia y la calidad de vida de los pacientes.



La reciente aprobación en nuestro país por parte del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social del documento para el “Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica” en el marco de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud ha sido un paso histórico y de gran relevancia para planificar y organizar una adecuada asistencia de los pacientes.

Nuestro Observatorio de la ELA toma este documento como referencia y pretende monitorizar sus avances con rigor, recopilando y traduciendo la información disponible. Así, el Observatorio de la Fundación Luzón, en sus informes anuales, pretende poner en conocimiento no sólo de los agentes de la Comunidad de la ELA, sino de la sociedad en general, el impacto real de la estrategia en uno de sus aspectos clave: la EQUIDAD de acceso a una adecuada asistencia sanitaria y social para mantener la calidad de vida de los pacientes y aumentar su esperanza de vida, que se puede estimar hasta en un 30% con unos cuidados adecuados.

La ELA RETA a todo nuestro Sistema Nacional de Salud y también a nuestro Sistema. Social, ya que la ELA es una enfermedad que de forma progresiva y rápida produce múltiples discapacidades y finalmente gran dependencia. Por esta razón, las necesidades de asistencia y de cuidados de un enfermo de ELA son muy exigentes requiriendo una atención integral multidisciplinar 24 horas al día. Esto implica tener acceso a unidades multidisciplinarias hospitalarias dotadas de los profesionales y medios técnicos adecuados para el seguimiento de la enfermedad, pero también tener acceso en domicilio o en centros adecuados a cuidados continuos de logopedia, fisioterapia, asistencia psicológica, fisioterapia respiratoria, etc.

Implica también la necesidad de un cuidador, el acceso a dispositivos de comunicación alternativa o la adaptación de la vivienda, entre otras cosas.

Grandes necesidades de cuidados que, según nuestros datos, implican un coste para la familia estimado en 35.000 euros al año por enfermo, debido fundamentalmente a la falta de cobertura de estos servicios desde el Sistema Público. En la actualidad, la mayoría de estos servicios de atención continuada fuera de los hospitales son cubiertos por las asociaciones de pacientes y sufragados por las familias. Debido a su alto coste, solo el 6% de los afectados puede permitírselos, lo que significa que, a día de hoy, hay un 94% de pacientes cuyas necesidades no están siendo cumplidas.

Los datos del Observatorio de la Fundación Luzón nos muestran avances, pero aún nos queda el imprescindible reto de conseguir que “el código postal del paciente no influya en su calidad y esperanza de vida”, como ahora ocurre.

Como muestra de ello, el primer informe de nuestro Observatorio revela que sólo 7 comunidades autónomas cuentan con Planes Individualizados de Atención, 6 tienen una guía clínica específica, 8 facilitan el acceso a atención psicológica desde el diagnóstico, 13 garantizan el acceso a cuidados paliativos y ninguna de ellas cuenta por el momento con unidades domiciliarias desde el diagnóstico. Especial atención merece la coordinación entre los Servicios Sociales y Sanitarios, fundamental en esta enfermedad, para poder acelerar los trámites de discapacidad y de dependencia que van a permitir a los pacientes acceder a los recursos sociales que necesitan de forma urgente. En este momento, solo 2 comunidades tienen protocolos específicos de coordinación.

Además de incorporar datos descriptivos sobre el perfil del paciente de ELA en España, el Observatorio de la Fundación Luzón describe el tejido asociativo de la ELA. Como he comentado antes, las asociaciones constituyen la VOZ de los pacientes y les ofrecen servicios vitales: fisioterapia, logopedia, apoyo psicológico, banco de ayudas técnicas, terapia ocupacional y apoyo en los expedientes sociales.



El último punto de interés del Observatorio de la ELA es la I+D+i. El informe del año 2017 da un repaso muy exhaustivo al estado de la investigación siguiendo la cadena de valor de la investigación: recursos-actividades-resultados. Así, nuestro Observatorio identifica y describe los grupos de investigación, los proyectos realizados y en curso, con especial atención a los ensayos clínicos, y resume detalladamente la producción científica y patentes resultado de esta actividad, junto con la formación de nuevo talento a través de la dirección de tesis doctorales. Los resultados nos muestran que España puede tener un papel muy relevante en la investigación en ELA en Europa y a nivel Internacional, pero es necesario una estrategia nacional específica con mayor inversión en investigación procedente del ámbito público y privado, mayor coordinación y conocimiento entre grupos y aumentar la masa crítica de investigadores especializados. Entre las iniciativas que supondrían un gran avance en la I+D+i, destacamos, precisamente por el amplio consenso de opinión, la creación de un bio-

banco de ELA a nivel estatal ligado a un registro de pacientes y medidas de fomento de la colaboración.

Me gustaría finalizar esta tribuna con una última alusión a nuestro fundador. Un hombre convencido de que podemos convertir a nuestro país en referente en la I+D+i y la asistencia a esta enfermedad. Y también convencido de que para conseguir este ambicioso reto no podemos ni queremos ir solos. Por eso ancló la estrategia de la Fundación en la colaboración público-privada y apostó por la suma del talento de todos para construir una Comunidad de la ELA fuerte, cohesionada y alineada. Sirvan estas líneas y este espacio privilegiado de encuentro con todos los profesionales que nos presta con gran generosidad Economía de la Salud para agradecer a este medio de comunicación y a todos los que confían en nosotros su apoyo y su aliento.

Queda mucho camino, pero, sin duda, ya no hay retorno en los avances conseguidos en la lucha contra la ELA. Los enfermos y sus familias son y seguirán siendo nuestra principal motivación para seguir transformando su realidad. ■