

La presidenta de la Comunidad de Madrid ha explicado que estará ubicado en la antigua clínica de Puerta de Hierro, en la capital

---

## Díaz Ayuso anuncia la puesta en marcha del primer centro público residencial del mundo dedicado exclusivamente a pacientes con ELA

- El nuevo espacio tiene como objeto que los enfermos con Esclerosis Lateral Amiotrófica puedan recibir una atención multiprofesional, especializada y adaptada a sus necesidades
- También supondrá una garantía de descanso para muchos cuidadores sobrecargados y una oportunidad para prolongar la vida a través de la Ventilación Mecánica Invasiva.
- Ofrecerá 50 plazas de residencia tanto en régimen de internamiento como de estancia temporal además de otras 30 para ambulatorio

**9 de febrero de 2023.-** La presidenta de la Comunidad de Madrid, Isabel Díaz Ayuso, ha anunciado hoy la puesta en marcha del primer centro público residencial del mundo dedicado exclusivamente a pacientes que sufren Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), que sean mayores de 18 años y en cualquier fase de la enfermedad.

Como ha señalado durante el Pleno de la Asamblea de Madrid, el objetivo es “ayudar en todo momento a los pacientes y a las familias para coordinar el trabajo de las unidades que ya están en los hospitales realizando un excelente servicio y, sobre todo, para prestar apoyo en todo lo que necesiten durante este proceso en su casa”.

En concreto, este punto especializado está pensado para que los enfermos con esta patología mayores de 18 años puedan recibir un cuidado domiciliario multiprofesional, especializada y adaptada a sus necesidades, lo que supondrá una garantía de descanso para muchos cuidadores sobrecargados, e incluso una oportunidad para prolongar la vida a través de la Ventilación Mecánica Invasiva.

Este espacio monográfico de referencia en el ámbito de la Comunidad de Madrid estará ubicado en la antigua clínica de Puerta de Hierro, en el barrio de Mirasierra, en la capital, y tendrá unos 12.000 metros cuadrados. De hecho, quedará integrado en el centro de media estancia que tiene el Gobierno autonómico

proyectado en estas instalaciones que quedaron sin uso tras abrir el nuevo Hospital público Puerta de Hierro Majadahonda.

Ofrecerá 50 plazas de asistencia integral en residencia tanto en régimen de internamiento como en el de estancia temporal y otras 30 para ambulatorio. El coste estimado para su construcción y equipamiento es de 20 millones de euros mientras que se estima que la inversión anual en recursos humanos ascenderá a unos 5 millones de euros. Está prevista su apertura para la próxima Legislatura.

Además, como espacio de atención social especializado en ELA será un centro de referencia nacional e internacional que favorecerá la investigación, la información y la formación relacionada con estas personas afectadas por la enfermedad.

La parte residencial contará con equipamiento sociosanitario destinado a proporcionar, bien de forma permanente o temporal, una asistencia integral clínica, social y psicológica, junto con actividades rehabilitadoras y también especializada dirigidas a proporcionar la máxima calidad de vida posible, promoviendo el mantenimiento y desarrollo de sus capacidades y posibilidades de participación social.

Por su parte, el servicio en régimen ambulatorio diurno proporcionará atención especializada no intensiva por un periodo de tiempo determinado, cuando así lo precisen los usuarios, en cualquiera de las fases de la enfermedad, sin requerir el requisito de grave, y enfocada principalmente a las áreas de psicología, fisioterapia y logopedia.

## **ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA SIN TRATAMIENTO CURATIVO**

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa, gravemente incapacitante y mortal que ocasiona una debilidad progresiva de la musculatura y de las extremidades, e incapacidades funcionales muy graves que llegan hasta la parálisis completa, con el resultado final de muerte. afecta principalmente a personas adultas, alcanzando su mayor incidencia en pacientes de entre 40-70 años, aunque puede aparecer a cualquier edad. Se registran 1,5-2,5 casos por 100.000 habitantes al año, con una prevalencia de 4-6 casos por 100.000 habitantes.

Aunque la supervivencia es variable, alrededor del 50% de los pacientes fallece a los dos o tres años desde la fecha del diagnóstico; a los cinco años sólo sobrevive alrededor del 30%, y a los diez años la esperanza de vida se sitúa en torno al 5%. No obstante, existen casos de más de 20 años de evolución y, por otro lado, enfermos que no han sobrevivido más que varios meses. El fracaso respiratorio producido por la debilidad diafragmática es la causa más común de fallecimiento en este grupo de pacientes.



Comunidad  
de Madrid

# Medios de Comunicación

En la actualidad no existe ningún tipo de tratamiento curativo para la ELA y el que se utiliza en estos enfermos es paliativo desde el diagnóstico. Se dirige a ralentizar el ritmo de progresión de la enfermedad, buscar el mayor confort del paciente (manejo sintomático de los problemas concomitantes), aumentar su calidad de vida y prolongar su supervivencia. Solamente un fármaco tiene una discreta eficacia demostrada en la ralentización de la progresión de la enfermedad. Otros medicamentos han sido estudiados y probados en ensayos clínicos, pero no han aportado resultados positivos.

Diversas publicaciones ponen de manifiesto que los pacientes seguidos desde una perspectiva multidisciplinar tienen un mejor pronóstico vital y un aumento en la calidad de vida con respecto a otros que son tratados de manera más convencional.