

El Gobierno autonómico ha aprobado un convenio dotado con 240.000 euros para la asociación Adela Madrid

La Comunidad de Madrid refuerza los recursos para personas con ELA y mejorar su calidad de vida

- La ayuda está dirigida a la asistencia domiciliaria y formación sanitaria que incluye también a los familiares
- Se suma a iniciativas del Ejecutivo regional sobre ELA como la Residencia en Puerta de Hierro o el Centro de Atención Diurna en el hospital Enfermera Isabel Zendal

13 de octubre de 2023.- La Comunidad de Madrid refuerza la atención a personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) para mejorar su calidad de vida. Así, en la última reunión celebrada por el Consejo de Gobierno se ha aprobado destinar 240.000 euros a la asociación Adela Madrid mediante un convenio suscrito con el Servicio Madrileño de Salud (SERMAS).

El objetivo de este acuerdo es incrementar las actuaciones de fisioterapia y logopedia a domicilio para los enfermos de ELA con el fin mantener, durante el mayor tiempo posible, la capacidad muscular y de comunicación a medida que avanza la enfermedad y permitirles una mejor interacción con su entorno físico y de relaciones personales.

Esta medida de la sanidad pública madrileña implica además que los afectados y sus familias o cuidadores reciban por parte de Adela formación sanitaria, también en sus domicilios, para comprender las distintas fases de su patología y afrontar, en las mejores condiciones posibles, su avance.

La iniciativa viene a sumarse a los planes que ha puesto en marcha la Comunidad de Madrid para situar a la región a la vanguardia nacional e internacional en tratamiento y atención de personas con ELA. Entre ellos, el Centro de Atención Diurna para este tipo de pacientes que entrará en funcionamiento durante el primer trimestre de 2024 en el Hospital público Enfermera Isabel Zendal.

Se integrará en la futura RED ELA, constituida por las cinco unidades hospitalarias de la región, distribuidas entre los Hospitales públicos 12 de Octubre, Clínico San Carlos, La Paz, Infanta Elena y Rey Juan Carlos, así como de la futura Residencia Puerta Hierro, que se convertirá en la primera a nivel mundial de estas características para enfermos afectados con esta patología.

Además, el Hospital Enfermera Isabel Zendal albergará un Centro de Neurorrehabilitación Funcional, que estará operativo desde finales de 2025 y que también será útil para el tratamiento de estos pacientes.

NECESIDADES DE TERAPIA FÍSICA Y FUNCIONAL

La ELA es un mal neuromuscular degenerativo, que produce una progresiva pérdida de control de los movimientos voluntarios, provocando parálisis y afectando tanto a la movilidad y la comunicación oral como a la deglución y la respiración sin que, por el momento, exista tratamiento.

Tras su diagnóstico, la esperanza de vida se sitúa entre los dos y los cinco años, por lo que tanto los pacientes como sus allegados y quienes les atienden en sus casas precisan, además de cierta formación sanitaria, de una especial ayuda, con terapia tanto física como personal.