

El Consejo de Gobierno ha conocido hoy todas las medidas que desarrolla el Ejecutivo autonómico sobre esta enfermedad

La Comunidad de Madrid abre una Escuela de Cuidadores en el Hospital Zendal para mejorar la calidad de vida de pacientes con ELA

- Profesionales sanitarios darán gratuitamente formación teórica y práctica a los cuidadores y familiares atendiendo a su demanda
- Las obras de la nueva Unidad para afectados por la esclerosis lateral amiotrófica del complejo Santa Cristina avanzan a buen ritmo y comenzará a prestar servicio el próximo verano
- Los hospitales públicos del SERMAS han participado en 12 ensayos clínicos con personas con esta patología

25 de enero de 2025.- La Comunidad de Madrid abre en febrero una Escuela de Cuidadores de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en el Hospital público Enfermera Isabel Zendal. Profesionales sanitarios darán una formación teórica y práctica en el Centro Especializado de Atención Diurna para esta enfermedad (CEADELA) a los cuidadores y familiares para mejorar la calidad de vida y que, además, el tratamiento de su patología en su domicilio sea lo más adecuado posible.

El Consejo de Gobierno ha conocido hoy un informe con todas las medidas desarrolladas por el Ejecutivo autonómico en su sanidad pública para la atención a este colectivo en el marco de la Red ELA. Esta Escuela de Cuidadores nace de la demanda de los propios afectados y con ella se pretende disminuir la ansiedad generada por la enfermedad y la expectativa negativa de su evolución.

Las sesiones serán teóricas y prácticas, gratuitas e impartidas por profesionales de diferentes categorías para garantizar una formación integral y de calidad. También habrá simulaciones para fomentar la empatía y mejorar la capacidad de los cuidadores para reaccionar ante diversas situaciones y tutorías individuales, que brindarán apoyo y resolverán dudas.

Además, se les ofrecerá material didáctico y recursos complementarios, habrá evaluaciones continuas para medir el grado de progreso de los participantes y foros de discusión y grupos de apoyo para compartir experiencias. Entre los temas que se abordarán están la movilización de los enfermos, la comunicación, el autocuidado o cuestiones respiratorias, nutricionales y aspectos sociales.

Por otra parte, la Administración regional ha creado nuevas herramientas informáticas como el registro de pacientes *R-ELA* y el futuro *Escritorio ELA* para mejorar el proceso de identificación y seguimiento, y que permite compartir información entre los profesionales responsables de su asistencia y cuidados.

Mientras tanto, el pionero CEADELA sigue con su actividad y ya ha prestado servicio a 121 usuarios. Con una inversión de 1,2 millones de euros, comenzó a funcionar en abril de 2024 y es un recurso único en España que da cobertura a las necesidades cotidianas de hasta 60 beneficiarios cada día, así como de sus familias y cuidadores.

Los enfermos reciben soporte médico y cuidados de enfermería, rehabilitación, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y asistencia psicológica. Todo con el objetivo de mejorar su autonomía y calidad de vida. Tal ha sido el interés de este proyecto, que, desde septiembre pasado, la Comunidad de Madrid amplió su horario de atención desde las 17:00 hasta las 21:00 horas.

MÁS RECURSOS EN LA RED ELA

Este recurso de la sanidad pública madrileña forma parte de la Red ELA, al igual que los hospitales públicos 12 de Octubre, Clínico San Carlos, La Paz, Gregorio Marañón, Rey Juan Carlos de Móstoles e Infanta Elena de Valdemoro. A ellos se sumará, el próximo verano el Santa Cristina con la incorporación de su nueva Unidad de media estancia para pacientes con esta enfermedad, cuyas obras de construcción, que supone una inversión pública superior al millón de euros, avanzan a buen ritmo. Trabajarán aquí profesionales especializados para atender situaciones de alta complejidad. Contará con 10 habitaciones de uso individual y con equipamientos sanitarios y técnicos especializados para dar respuesta a los requerimientos que, en las distintas fases de su patología, precisen los usuarios.

De hecho, para ofrecerles una atención de la máxima calidad, los integrantes de la plantilla de este nuevo dispositivo están participando ya en un plan de formación, que incluye rotaciones en las Unidades ELA de referencia y en el Centro Especializado de Atención Diurna, mientras que los propios trabajadores de este último están instruyéndose permanentemente. En este sentido, el año pasado se impartieron en el complejo del Zandal cerca de 10 cursos, talleres y seminarios formativos, y para este año están programados cerca de una decena más.

Para la puesta en marcha de estos proyectos es fundamental la colaboración con organizaciones de pacientes y, por ello, la Comunidad de Madrid cuenta con un convenio con la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), gracias al cual se han realizado actividades con estos enfermos como salidas culturales, talleres informativos para ellos, sus familias o acompañamiento por parte de voluntarios de la entidad.



Comunidad
de Madrid

Medios de Comunicación

Finalmente, en el ámbito de la investigación, los hospitales del Servicio Madrileño de Salud (SERMAS) han participado en los últimos años en 12 ensayos clínicos con afectados por el ELA.

Todos estos recursos se verán incrementados con la unidad hospitalaria-residencial específica que el Gobierno regional va a construir en el antiguo hospital público Puerta de Hierro. Los trabajos comenzarán a lo largo de este año y constituyen un proyecto pionero a nivel mundial. El Ejecutivo autonómico invertirá 80 millones de euros y el futuro centro tendrá una superficie aproximada de 27.000 metros cuadrados y una unidad hospitalaria residencial, otra para recuperación funcional y un centro de atención diurna. Ofrecerá 190 camas de las que 50 se destinarán a casos de ELA de larga estancia, 120 para aquellos con necesidad de recuperación funcional y otras 20 para enfermos de cuidados paliativos.