

La ley sobre el ELA también se aplicará a otros pacientes de alta complejidad

La norma facilitará 24 horas de atención continua si el deterioro es avanzado

R. R. GARCÍA

REDACCIÓN / LA VOZ

Casi tres años después de proponerse y con cerca de 2.500 pacientes fallecidos durante este tiempo, los partidos políticos han alcanzado el consenso para aprobar la primera ley que ampara y protege a los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y de la que también se beneficiarán otros enfermos con procesos neurológicos, y de otro tipo, de alta complejidad y curso irreversible. La normativa, que acaba de ser consensuada por el PSOE, PP, Sumar y Juntos tras una prolongada negociación, iniciará hoy su trámite parlamentario con el objetivo de que pueda ser aprobada el 10 de octubre y entrar en vigor el mismo mes. Estas son las claves.

ATENCIÓN 24 HORAS

En fases avanzadas. La ley recoge buena parte de las peticiones

de los 4.000 pacientes de ELA en España, representados por la asociación ConEla. La más destacada consiste en garantizar la supervisión y la atención continua especializada 24 horas en aquellas fases avanzadas de la enfermedad.

MÁS BENEFICIARIOS

Pacientes de otras enfermedades. Los beneficios de la futura ley se extenderán más allá de las personas con ELA. También se aplicará a pacientes con procesos neurológicos complejos irreversibles y de alta complejidad, aunque también se incluirá a otros enfermos de similares características aún sin especificar. El requisito es que precisen coordinación de cuidados sanitarios y sociales.

DEPENDENCIA

Facilidades para su tramitación. Se agilizará el procedimiento de reconocimiento de la discapacidad y dependencia, y

se establece un procedimiento de urgencia para la revisión de los casos con un plazo máximo de tres meses. Desde el principio, a cualquier persona diagnosticada con ELA se le concederá una discapacidad del 33 %, y en tres meses, como máximo, se le revisará dicho grado.

CUIDADORES

Beneficios si dejan su empleo. El texto recoge la capacitación específica de profesionales sanitarios en enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad, así como la de los cuidadores que hayan dejado su empleo para dedicarse al dependiente. Estos cuidadores podrán mantener la base de cotización de su anterior trabajo, de forma que no afecte a su pensión futura.

REGISTRO ESTATAL

Enfermedades neurodegenerativas. Al amparo de la normativa se creará el Registro Estatal

de Enfermedades Neurodegenerativas, que incluirá datos sobre su prevalencia. También se prevé la puesta en marcha de una estructura para la investigación en ELA dentro del Instituto de Salud Carlos III dedicada específicamente a estas enfermedades.

AYUDAS A PACIENTES

Dispositivos electrónicos. Están previstas ayudas a pacientes dependientes de dispositivos electrónicos de supervivencia, y se garantiza su suministro.

FINANCIACIÓN

En torno a 200 millones de euros. La propuesta consensuada por los políticos prevé que la ley cuente con la dotación de recursos necesaria y una financiación adecuada, aunque no se ha especificado. Las asociaciones de pacientes estiman que la puesta en marcha de la normativa tendrá un coste de más de 240 millones de euros anuales.

«No podemos estar más contentos», dicen los enfermos

El presidente del Consorcio Nacional de Entidades de ELA (ConELA), Fernando Martín, ha celebrado el acuerdo señalando que «no pueden estar más contentos» porque «sale algo muy bueno y positivo para la sociedad». Martín ha aseverado que esta norma nace de «una reflexión del propio Estado». Así, señaló que, más allá de los tratamientos quirúrgicos o clínicos, existen «los tratamientos humanos». «Esto es lo que el Estado hasta hoy no había aceptado, pero lo está aceptando con esta ley», dijo.

La vicepresidenta segunda del Gobierno y ministra de Trabajo, Yolanda Díaz, puso en valor el acuerdo como «ejemplo de los avances en esta legislatura», y apuntó que es necesario «anteponer los avances sociales y las mejoras para ciudadanía». Por su parte, el líder del PP, Alberto Núñez Feijóo, aseguró: «Las mejores victorias parlamentarias son las que cambian radicalmente la vida de quien lo necesita». Igualmente, el popular ha lamentado que la ley «nunca debió estar 3 años en un cajón».

JACOBO FORMIGO MÉDICO REHABILITADOR

«Los tres primeros meses son claves para la rehabilitación tras un ictus»

Explica que la recuperación es limitada a partir del sexto mes

LAURA MIYARA

REDACCIÓN / LA VOZ



LA VOZ DE LA SALUD

Las secuelas tras un ictus impactan en el día a día de las personas. Para minimizarlas, la rehabilitación es crucial. Con el fin de dar respuesta a las necesidades de los pacientes, la sede de la Consellería de Sanidade en Santiago de Compostela acoge hoy la mesa redonda *Retos y propuestas de mejora en la atención sociosanitaria del ictus*, organizada por la asociación Daño Cerebral Galicia en conjunto con Ipsen. Jacobo Formigo, responsable de la Unidad de Rehabilitación Intervencionista del Hospital Universitario de A Coruña (Chuac), vicepresidente de la Sociedade Galega de Rehabilitación e Medicina Física y moderador del evento, explica cómo se trabaja para recuperar la autonomía tras un ictus.

—¿Cuáles son las secuelas cerebrovasculares más frecuentes? —Las fundamentales son las motoras, las cognitivas y, dentro de las motoras, las de la movilidad y las del habla y el lenguaje.

—¿Cómo se aborda la rehabilitación de estos pacientes?

—Dividimos la atención en tres fases. La fase aguda es la que se atiende durante los primeros días con un neurólogo o con medicina interna. Después está la fase subaguda de rehabilitación, donde intentamos mejorar lo máximo posible las secuelas con un equipo multidisciplinar compuesto por médicos rehabilitadores, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, enfermería y psicólogos. Después hay una fase crónica en la que las secuelas y los déficits funcionales se estabilizan, aunque nunca del todo. Esa fase crónica es la de mantenimiento y durante esta etapa se trabaja para preservar las mejoras conseguidas mediante los tratamientos.

—¿En qué consiste el tratamiento en la fase subaguda?

—El objetivo funcional final es que las secuelas condicionen la independencia del paciente lo menos posible. Para ello, el programa es coordinado por el médico rehabilitador y participan diferentes profesionales desde un ámbito físico, cognitivo y socio-sanitario, porque las evidencias

muestran que una terapia aislada sin un equipo multidisciplinar y unos objetivos funcionales coordinados altera el pronóstico. Este equipo trabaja en el área deficitaria que tenga el paciente. Si tienen secuelas únicamente motoras, se trabaja con un enfoque destinado a tareas con fisioterapeuta y terapeuta ocupacional. Si hay afectación del lenguaje, es importante el logopeda, y, si hay afectación cognitiva, se trabaja con neuropsicólogos.

—¿Cuánto dura la rehabilitación?

—Es variable. Va desde pocas semanas, si el pronóstico es muy bueno, hasta unos cuantos meses. La media normal es de alrededor de seis meses. Los tres primeros son los meses de máxima capacidad de recuperación, y hasta los seis suele haber una mejora importante. A partir de ahí, de manera crónica sigue habiendo una necesidad de mantenimiento. Hay una cierta capacidad de mejora crónica, pero no es significativo desde el punto de vista funcional neurológico. Esta recuperación de las neuronas se limita mucho a partir de los seis meses. Es decir, si yo ando en bici, seguiré mejorando mientras siga entre-



Jacobo Formigo, en una imagen de archivo. ÁNGEL MANSO

nando, pero, si no cierro la mano, después de cierto tiempo va a ser difícil que la cierre. Hay pacientes que, cuando se les da el alta, se siguen gastando el dinero en fisioterapia y en terapia ocupacional, pensando que van a seguir mejorando, y sí, es cierto, pero con estos matices. En la fase subaguda se pretende recuperar el daño cerebral. En la fase crónica, se busca no perder. Se pretende alcanzar la máxima recuperación funcional posible dentro de cada lesión, y a partir de allí se trata de ir al gimnasio para no atrofiarse y no perder eso que se ha conseguido.

—¿Qué factores mejoran el pronóstico?

—Lo más importante es el tipo de lesión. Si tienes una trombosis que afecta a todo el cerebro, aunque hagas todo bien, tu familia te apoye y te atienda un buen equipo multidisciplinar, el pronóstico es peor. Otros factores relevan-

tes son la situación previa del paciente, el tipo de terapia que recibía, el equipo multidisciplinar en la rehabilitación y el apoyo familiar. Si un paciente de 80 años tiene una situación previa en la que salía a dar un paseo o a la tienda y esa era toda su actividad, no le puedes pedir que haga dos horas y media de actividad física, porque va a empeorar su pronóstico.

—¿Cuál es el rol de los familiares y cuidadores?

—Es fundamental. Es uno de los factores que cambian el pronóstico final. Estamos pasando de un modelo de medicina centrado en la atención a uno centrado en la persona. Es decir, que todo el equipo multidisciplinar gira alrededor de las necesidades del paciente y de su familia. Pero esto implica que ellos tienen que ser proactivos para que la recuperación sea la máxima, porque, si son pasivos, no favorecen que esto ocurra.