



Tras las reuniones mantenidas con la comunidad científica, la asociación de pacientes ADELA y la fundación de investigación FUNDELA

La Comunidad abre cinco unidades de tratamiento e investigación de la Esclerosis

- La Unidad de referencia del hospital Carlos III coordinará su actividad con las del 12 de Octubre, Clínico, Marañón y La Paz
- Los pacientes podrán elegir hospital y podrán solicitar una segunda opinión médica sobre su enfermedad
- En la actualidad se estima un número de afectados en la región madrileña de alrededor de 600

11,feb,06.- La Comunidad de Madrid, contará desde el 1 de marzo con cinco unidades de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) para mejorar y coordinar los recursos asistenciales y socio-sanitarios necesarios en la asistencia integral de estos pacientes. La decisión de crear estas unidades fue anunciada por el consejero de Sanidad y Consumo, Manuel Lamela, el pasado mes de diciembre, y se ha materializado ahora tras las reuniones mantenidas con la comunidad científica, la asociación de pacientes ADELA y la Fundación de investigación FUNDELA.

La directora general del Servicio Madrileño de Salud, Almudena Pérez, ha explicado que con éstas nuevas unidades multidisciplinares queda garantizada, en una primera fase, la atención integral de los pacientes con ELA, con independencia del área sanitaria en la que residan, ya que podrán elegir la unidad en la que quieren ser atendidos y solicitar una segunda opinión médica sobre su enfermedad. “Las unidades de nueva creación han supuesto nuevas contrataciones de profesionales, propuestas por los propios hospitales y grupo de expertos que responden al estudio



actual de las necesidades y número de pacientes afectados por esta patología”, señaló la directora general.

Los hospitales que contarán con unidades específicas están situados geográficamente en puntos que garantizan la facilidad de acceso de los pacientes. Así, el hospital Gregorio Marañón contará con una unidad funcional de ELA en la que se atenderán los casos existentes en las áreas sanitarias 1, 2 y 3 (zona sureste, centro norte y este de la Comunidad de Madrid), el hospital de La Paz dará cobertura a las áreas 4 y 5 (zona noroeste y norte de Madrid). La unidad funcional ubicada en el Hospital Clínico San Carlos será referente de las áreas 6,7 y 8 (zona oeste, centro-oeste y sur-oeste) y por último, la unidad multidisciplinar del Hospital 12 de Octubre dará cobertura asistencial a las áreas sanitarias 9, 10 y 11 (zona suroeste y sur de la región).

Los equipos multidisciplinarios dispondrán de protocolos, guías y vía clínica, es decir, la ruta a seguir en la atención integral a los pacientes con ELA, desde el punto de vista sanitario y social, así como la información y apoyo que precisen tanto el enfermo como su familia.

Atención integral de los pacientes

Las unidades multidisciplinarias contarán para su funcionamiento con un equipo formado por neurólogo, neumólogo, endocrino, especialistas en aparato digestivo, rehabilitador, fisioterapeuta, psicólogo, enfermera y trabajador social, con el fin de cubrir todas las necesidades asistenciales de estos pacientes.

El Servicio Madrileño de Salud ha establecido que en cada hospital, dentro del grupo multidisciplinar, haya un profesional o gestor de casos, dedicado a la coordinación para que el paciente obtenga sus citas en el mismo día y así evitarle desplazamientos.

Participación voluntaria de pacientes en la investigación

El Servicio Madrileño de Salud, junto con los expertos y sociedades científicas, definirá las líneas prioritarias de investigación que permitan el



acceso de los pacientes afectados por ELA a cualquier ensayo clínico así como a cualquier otro avance terapéutico que se produzca en el manejo de esta patología.

La incidencia promedio de esta enfermedad es aproximadamente de 2 casos por cada 100.000 habitantes, lo que significaría la aparición de entre 100 y 120 casos nuevos al año. En la actualidad se estima un número de afectados en la Comunidad de Madrid de alrededor de 600. La frecuentación media en los hospitales que disponen de consultas específicas sobre la enfermedad puede estimarse entre 6 y 7 consultas anuales por paciente, lo que se traduciría en unas 4.000 consultas al año en la Comunidad de Madrid. .

Coordinación sociosanitaria

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una patología que no tiene un alto índice de hospitalización y que es habitualmente programada. Sin embargo, su evolución y la progresiva incapacidad de los pacientes requiere el indispensable apoyo sociosanitario para la gestión y coordinación entre el dispositivo sanitario y el social.

En este sentido, se adoptarán las medidas necesarias para coordinar las actuaciones de las distintas instituciones locales y autonómicas implicadas en el aspecto social de esta patología, Ayuntamiento, Consejería de Asuntos Sociales, IMSERSO, así como la asociación de pacientes ADELA.