

DECLARACIÓN INSTITUCIONAL SOBRE MEDIDAS PARA GARANTIZAR LOS DERECHOS Y LA ATENCIÓN ADECUADA A LAS PERSONAS QUE PADECEN ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) Y A SUS FAMILIAS.

El 21 de junio se celebra el día mundial de la ELA. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de Naciones Unidas, ratificada por España en el año 2007, compromete a los Estados firmantes a «asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad».

Asimismo, la Constitución Española, en sus artículos 49 y 50, se refiere a la obligación de los poderes públicos para garantizar un sistema de atención a personas con discapacidad y personas mayores y a un sistema de servicios sociales promovido por los poderes públicos para el bienestar de los ciudadanos.

En desarrollo de este mandato constitucional, en el año 2006 se aprobó la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia por la que se regulaban «las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas».

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad progresiva del sistema nervioso que afecta las células nerviosas en el cerebro y la médula espinal, y causa pérdida del control muscular. Esta patología tiene carácter degenerativo e incapacitante y en su fase más avanzada acaba paralizando por completo los músculos del cuerpo de la persona afectada.

Aunque España no cuenta con una base de datos oficial, según un artículo publicado por la Sociedad Española de Neurología en el año 2020, en nuestro país hay 3.000 personas a las que les habría sido diagnosticada esta enfermedad, aunque la cifra podría ser mayor. A su vez, cada año se realizan aproximadamente 900 nuevos diagnósticos de esta enfermedad, cifra muy similar a la del número de fallecidos que se contabilizan de manera anual por esta patología en España.

Según datos de la misma fuente, cada día se detectan 3 nuevos casos de ELA, siendo la tercera patología neurodegenerativa más frecuente en España según su incidencia, por detrás de la demencia y el Parkinson.

Según el estudio “RecogEMos tu voz para avanzar en la EM (esclerosis múltiple)” publicado en el año 2018, elaborado por Roche y la organización Esclerosis Múltiple España, en uno de cada cinco pacientes con esclerosis múltiple el tiempo transcurrido entre los primeros síntomas y el diagnóstico supera los tres años, lo que implica la existencia de un amplio margen de mejora en la

evaluación precoz de enfermedad. Entre los motivos que explican la tardanza a la hora de diagnosticar la patología se encuentran el tiempo que se tarda en acudir a la consulta del médico de familia y el de derivación al especialista en neurología. A esta demora del diagnóstico en nuestro país se le suma concienciación para acelerar el inicio del tratamiento, ya que uno de cada tres pacientes con esclerosis múltiple no lo comienza antes de los seis meses desde el diagnóstico y solo uno de cada cuatro lo inicia antes de un mes, según datos del mismo estudio.

Otro de los problemas a los que se ve obligado a hacer frente las personas con ELA en España es la ineficacia de nuestro sistema de ayudas y prestación de servicios básicos para personas dependientes. A pesar de las obligaciones constitucionales que recaen sobre los poderes públicos y los compromisos internacionales adquiridos por nuestro Estado, el tiempo que transcurre entre la solicitud de valoración del grado de dependencia y la resolución del expediente puede llegar a 426 días de media, según información de un artículo publicado en El País en el año 2019, siendo distinto en función de cada comunidad autónoma. Esta situación es especialmente grave en el caso de las personas a las que se les hubiera diagnosticado ELA, en la medida en que los rangos temporales de supervivencia se encuentran desde entre los 23 a los 48 meses hasta los 5 años.

La velocidad con la que avanza la enfermedad en estas personas y los numerosos problemas burocráticos que retrasan el reconocimiento del derecho a las prestaciones y ayudas previstas en nuestra legislación para personas dependientes obligan a las administraciones competentes a actuar de manera decidida para promover, proteger y asegurar el goce pleno de los derechos de estas personas y mejorar su calidad de vida durante el proceso de desarrollo de la enfermedad.

Por otro lado, el fomento de la investigación sobre el ELA y otras enfermedades neurodegenerativas similares es en último término la respuesta verdaderamente eficaz para poder hacer frente a estas patologías y asegurar la calidad de vida de las personas que la padecen. En ese sentido, las recientes noticias sobre las posibilidades de nuevos tratamientos sobre el ELA, inclusive el eventual desarrollo de una vacuna, a raíz de las investigaciones realizadas durante estos meses en torno a una vacuna para la Covid-19, abre la puerta a la esperanza de una solución para las personas que padecen ELA. Además, pone de manifiesto, la importancia capital que tiene para cualquier sociedad apostar por una inversión decidida en ciencia en todos los ámbitos que permita sostener un proceso acumulativo, dado que muchas veces sus avances se producen incluso cuando no se buscan deliberadamente.

Por todo lo anteriormente expuesto,

ACUERDOS

El Ayuntamiento de Móstoles insta al Gobierno de España y al Gobierno de la Comunidad de Madrid, en el ámbito de sus respectivas competencias lleven a cabo las siguientes actuaciones en el menor tiempo posible:

- Garantizar el derecho a una vida digna a las personas con esclerosis lateral amiotrófica, que incluya dentro de la Cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud todos los tratamientos, terapias y servicios necesarios para asegurar una asistencia integral a todas las personas con ELA adaptada a sus necesidades específicas.
- Potenciar la investigación científica biosanitaria sobre la ELA y contribuir, en colaboración con otros Estados miembro de la Unión Europea y en el marco de las instituciones comunitarias, a las investigaciones sobre los avances recientes para el desarrollo de una vacuna eficaz y viable para la ELA con vistas a su futura puesta a disposición de toda la población.

En Móstoles 20 de junio del 2022



José A. Luelmo Recio

Portavoz Grupo Ciudadanos

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Mirina Cortés Ortega'.

Mirina Cortés Ortega

Portavoz Grupo Popular



Mónica Monterreal Barrios

Portavoz Grupo Podemos



Alejandro Martín Jiménez

Portavoz Grupo Socialista



Gabriel Ortega Sanz
Portavoz Grupo Más Madrid
Ganar Móstoles



Israel Díaz López
Portavoz Grupo Vox

