

En una moción presentada en el Senado, para su debate en el Pleno del próximo martes, 17 de octubre

El PP pide al Gobierno la creación de un Centro Nacional de Investigación de la ELA

- La iniciativa reclama al Ejecutivo blindar por Ley la ayuda para que los afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica y sus familias tengan la mejor calidad de vida posible
- Los populares solicitan la implementación de un bono social eléctrico, que sirva de ayuda en las fases finales de la enfermedad y también, el servicio domiciliario

14 de octubre de 2023.- El Grupo Parlamentario Popular en el Senado ha registrado una moción, para su debate en el Pleno del próximo martes, 17 de octubre, por la que insta al Gobierno a la creación de un Centro Nacional de Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), que se constituya como referencia internacional y que pueda ser un centro de segunda opinión médica, en el que también se puedan investigar otras enfermedades neurodegenerativas.

En el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud y en colaboración con las Comunidades Autónomas y todos los agentes y Asociaciones de Pacientes implicados, la iniciativa del GPP, que defenderá el senador por Madrid, **Enrique Ruiz Escudero**, también reclama al Ejecutivo blindar por Ley la ayuda para que los afectados por la ELA y sus familias tengan la mejor calidad de vida posible. En este sentido, desde el PP reclaman un acceso de urgencia a las prestaciones, servicios y recursos que, junto a equipos multidisciplinares y una mejor coordinación sociosanitaria, permitan garantizar una atención integral a estos pacientes.

En este contexto, los populares recuerdan que el 8 de marzo de 2022, el Congreso de los Diputados aprobó por unanimidad la tramitación de una Ley ELA, que pretendía garantizar la vida digna de las 4.000 personas que sufren esta enfermedad. Pero, pasado más de un año y medio y tras 41 aplazamientos, la Ley ha decaído al disolverse las Cámaras por el adelanto electoral.

Igualmente, la moción pretende considerar a los pacientes con ELA personas consumidoras vulnerables a todos los efectos a partir del diagnóstico clínico de la enfermedad. También solicita la implementación de un bono social eléctrico, que sirva de ayuda en las fases finales de la enfermedad y también, el servicio domiciliario, garantizando así el acceso al servicio de fisioterapia y atención especializada durante 24 horas.

Desde el PP recalcan que se trata de una enfermedad que conlleva una gran dependencia y la repercusión en las familias de personas afectadas por la ELA, tanto en lo personal como en lo social y económico, es también muy importante.

Por último, los populares quieren que se pongan en marcha todas las medidas necesarias para fomentar el uso del Registro Nacional de ELA, y potenciar la investigación científica biosanitaria, como pilares fundamentales en la lucha contra esta enfermedad; así como la promoción de programas y acciones formativas acreditadas y específicas sobre la ELA para mejorar la capacitación de los profesionales y cuidadores

LAS CC.AA DEL PP PIONERAS EN AYUDAS

A pesar de la dejadez del Gobierno, cabe destacar que desde los gobiernos de distintas comunidades autónomas se ha empezado a trabajar para paliar los efectos de la ELA en los enfermos y sus familias. La Xunta de Galicia ha sido la primera comunidad en aprobar ayudas económicas directas para los enfermos de ELA con hasta 12.000 euros anuales.

Las ayudas directas puestas en marcha desde la Consellería de Política Social no son las únicas iniciativas desarrolladas por la Xunta en apoyo a los diagnosticados de ELA. En 2018, Galicia fue pionera también en la creación del proceso asistencial integrado de esclerosis lateral amiotrófica, que estableció vías rápidas sanitarias para agilizar el diagnóstico y para que las ayudas de dependencia se tramiten, como máximo, en el plazo de un mes.

La Comunidad de Madrid ya ha anunciado la puesta en marcha del primer centro público residencial del mundo dedicado, exclusivamente, a pacientes que sufren ELA en cualquier fase de la enfermedad.