



LA COMUNIDAD NACIONAL DE LA ELA URGE A LA TRAMITACIÓN A NIVEL PARLAMENTARIO DE LA LEYELA

APELA A LA RESPONSABILIDAD DEL ESTADO Y A TODO EL ARCO PARLAMENTARIO. DILIGENCIA, RESPONSABILIDAD Y COMPROMISO CON LA TRAMITACIÓN DE LA LEYELA EN EL PARLAMENTO

Este 21 de junio, Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), la Confederación Nacional de Entidades de ELA (ConELA), pedirán que se redoblen los esfuerzos parlamentarios para sacar adelante una Ley de carácter estatal capaz de atender “una necesidad urgente para 4.000 personas enfermas de ELA en España y sus familias”.

El Congreso de los Diputados aprobó por unanimidad el 8 de marzo la tramitación de una LeyELA, que garantice la vida digna de los enfermos de ELA.

El Congreso dio un gran paso ese día al aprobar por unanimidad la proposición de LeyELA planteada por Ciudadanos.

La unanimidad en esa tramitación por parte de TODOS LOS GRUPOS PARLAMENTARIOS, sin distinción de partidos ni ideologías, es la respuesta de toda una sociedad representada por todos los colores políticos y, por tanto, debe hacerse con prontitud y comenzar su proceso en la Comisión de Sanidad en septiembre, siendo lo más deseable y necesario que a finales del 2022 tengamos la LeyELA.

No podemos perder esta oportunidad que tanto la sociedad como el estado han identificado como susceptible de atención y actuación. Por eso no podemos arriesgarnos a que las dinámicas parlamentarias demoren su tramitación, pues estaríamos corriendo el riesgo de que acabe metida en un cajón si entramos en la fase de convocatoria nacional de Elecciones Generales.

La sociedad española ha sido capaz de poner en la agenda política esta realidad y todos los grupos parlamentarios “han recogido el guante” y han aprobado su tramitación de forma unánime en el Congreso.

Por tanto, urge la tramitación parlamentaria (Comisión de Sanidad) para conseguir la aprobación de un Marco General Estatal, suponiendo este hecho el reconocimiento de un derecho, la consecuente línea presupuestaria (dotación económica suficiente) y por



consiguiente la posterior ejecución de la ley en cada Comunidad Autónoma.

Las personas enfermas de ELA y sus familias y las entidades sociales que se enfrentan a la ELA cada día deben ser escuchadas porque son ellas quienes realmente saben cuáles son sus necesidades reales diarias en la progresión neurodegenerativa de su enfermedad.

La cifra de personas con ELA en España es estable: alrededor de 4.000. Cada día se diagnostican tres nuevos casos y otros tres enfermos mueren por esta causa. Sin cura y sin tratamiento eficaz, esta enfermedad neurodegenerativa va paralizando todos los músculos del cuerpo y con un avance muy rápido en la generalidad de los casos, por lo que quienes la sufren se vuelven totalmente dependientes desde etapas muy tempranas y necesitan atención constante.

El sistema público actual solo cubre una mínima parte (alrededor de un 10%) de los cuidados que necesita un enfermo de ELA, por lo que es una responsabilidad que recae casi exclusivamente en los familiares, muchas veces teniendo que renunciar a sus empleos o costeando ayuda profesional por valor de, como mínimo, unos 35.000 € anuales. Por ello son tan necesarios unos cuidados expertos, continuados y garantizados las veinticuatro horas los siete días de la semana.

La agilización de los trámites para que se reconozca la dependencia es una de las grandes reivindicaciones de la comunidad de la ELA. Con una esperanza de vida de entre 3 y 5 años desde el diagnóstico y una media de 2,5 años para empezar a percibir las ayudas, los plazos burocráticos son actualmente un obstáculo para que la persona con ELA pueda acceder a las prestaciones que le corresponden como dependiente.

¡Tramitación de Ley ELA YA!