

NOTA DE PRENSA

DIA MUNDIAL DE LA ELA

Viernes, 21 de junio de 2019.- La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que afecta fundamentalmente a la neurona motora provocando una parálisis progresiva y una gran discapacidad.

Aunque se considera una enfermedad rara, no lo es tanto por su incidencia, sino por la alta mortalidad de la enfermedad, lo que en su conjunto da lugar a una baja prevalencia.

Se calcula que en España hay unas 4000 personas con ELA y mueren casi 1000 personas al año por esta causa. El modelo de Unidad multidisciplinar de ELA en el que el neurólogo especialista en ELA juega un papel fundamental ha demostrado reducir los tiempos diagnósticos, mejorar la atención y la calidad de vida y en algunos estudios incluso incrementa la supervivencia. Desgraciadamente no todas las personas con ELA pueden acceder a este tipo de atención, dándose incluso algunos casos en que el acceso al neurólogo se retrasa por el reducido número de neurólogos disponibles. Por lo que, sin duda, este es un punto en el que hay cabida para una mejora.

En el día internacional de la ELA desde la Asociación Madrileña de Neurología queremos destacar el papel de los gestores de casos en la atención de las personas con ELA y sus cuidadores.

Pilar Cordero, gestora de casos de la Unidad de ELA del Hospital 12 de Octubre de Madrid destaca “Las personas con E.L.A. desarrollan progresivamente incapacidades funcionales muy graves hasta llegar a una situación de dependencia funcional total, con unas necesidades de cuidados complejas y cambiantes en el tiempo, que alteran la estructura y dinámica familiar y que generan una gran demanda de recursos sociales y económicos. Es por lo que desde el Plan Estratégico que se desarrolla en la Comunidad de Madrid, se propone su estratificación como paciente crónico complejo (PCC), que precisa de un nivel de intervención alto y cuya asistencia social y sanitaria debe organizarse, por tanto, basándose en el modelo de Gestión o gerencia del caso”.

La figura del gestor de casos además permite “a los pacientes y familiares tener una persona de referencia, evita ingresos y visitas a urgencias innecesarias, así como desplazamientos innecesarios al centro”.

Recuerda Pilar Cordero que la presencia del gestor de casos permite una atención “coordinada, integral, integrada, continuada, accesible evaluable y coste/eficiente”.

Desde la Asociación Madrileña de Neurología queremos apoyar en este día el valor de la figura del gestor de casos en la atención de la persona con ELA como medio para incrementar la calidad de vida de ellos y sus cuidadores.

Asociación Madrileña de Neurología

La Asociación Madrileña de Neurología es una sociedad científica que agrupa a los neurólogos que trabajan en Madrid y que tiene como objetivos fundamentales promover el desarrollo de la especialidad de Neurología, impulsar la investigación científica, la relación con los pacientes con enfermedades neurológicas, así como la divulgación a los ciudadanos, para aumentar la conciencia social sobre enfermedades neurológicas, su prevención y tratamiento.



secretaria.amn@kenes.com



[@AMNneuromadrid](https://twitter.com/AMNneuromadrid)



<https://www.facebook.com/AMNneuroMadrid/>