

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa en la que las neuronas que controlan los músculos del movimiento voluntario (motoneuronas) mueren. La consecuencia es una debilidad progresiva que avanza hasta la parálisis total del enfermo, incluida la capacidad de comer, hablar, respirar... normalmente se muere por insuficiencia respiratoria en un término de 2 a 5 años en un 80% desde el inicio de la enfermedad, aunque en algunos casos el problema continúa durante numerosos años.

En la actualidad la ELA no tiene causa ni cura conocida, los enfermos esperamos que avance la investigación que traiga esa tan esperada solución. Mientras tanto el soporte que recibimos por parte de las asociaciones es el único recurso con que contamos para paliar nuestra difícil situación:

Fisioterapia, imprescindible para mantener un mínimo de movilidad y evitar espasmos y rigidez; la fisioterapia solo la presta la Seguridad Social en Catalunya, en el resto de comunidades es un servicio que ofrecen las asociaciones.

Ayudas técnicas, como los sistemas de apoyo a la comunicación, es decir, los sistemas informáticos que permiten seguir comunicándose al afectado que ha perdido la movilidad y el habla. Sin comunicarse no se puede vivir y estos sistemas no están incluidos en el Catálogo de prestaciones de la Seguridad Social.

Apoyo psico-social, asesoramiento y acompañamiento para los afectados y sus familias, la ELA es una enfermedad muy complicada en la que se hace necesario no sólo un soporte psicológico para afrontar esta durísima situación, sino asesoría y orientación en las diferentes situaciones, tanto médicas como legales y sociales que se van planteando en cada fase de la enfermedad.

Por todo ello la Plataforma de Afectados por la ELA manifiesta:

Que es imprescindible se invierta el dinero público suficiente para avanzar en la investigación para encontrar las causas de esta enfermedad y curarla. No se pueden aplicar recortes en investigación cuando de ella dependen miles de vidas. Los enfermos no podemos esperar.

No se pueden recortar ayudas y subvenciones a asociaciones que favorecen no sólo una mejor calidad de vida de los enfermos sino un alargamiento real de la misma.

Fuente: [Federación Española de Enfermedades Neuromusculares](#)